bulletin
Společnosti C-M-T

jaro
2019

67

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

společnost C-M-T

VÝBOR SPOLEČNOSTI C-M-T
SI VÁS DOVOLUJE POZVAT NA

ODBORNÝ SEMINÁŘ K 20.VÝROČÍ

ZALOŽENÍ SPOLEČNOSTI

SEMINÁŘ SE BUDE KONAT V SOBOTU 8. ČERVNA 2019 OD 10:00 HOD.

V HOTELU
CENTRUM MARIAPOLI, MLADOBOLESLAVSKÁ 667,
PRAHA 9 - VINOŘ

SEMINÁŘ JE POŘÁDÁN ZA FINANČNÍ PODPORY ÚŘADU VLÁDY ČR

PROGRAM KONFERENCE :

• 10.00 ZAHÁJENÍ

• SPOLEČNOST C-M-T – 20 LET EXISTENCE, CO JSME DOSÁHLI A JAKÉ MÁME CÍLE
Mgr. Michal Šimůnek, předseda Společnosti C-M-T

• HEREDITÁRNÍ NEUROPATIE
MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., Klinika neurologie, FN Motol Praha

• VÝVOJ MOŽNOSTÍ DNA VYŠETŘENÍ - VYŠETŘOVÁNÍ PŘÍČIN C-M-T V ČESKÉ REPUBLICE
Prof. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D., DNA laboratoř, 2. LF UK Praha

• NOVINKY V DIAGNOSTICE A LÉČBĚ CMT U DĚTÍ
MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., Klinika dětské neurologie, FN Motol Praha

•NOVÉ MOŽNOSTI REHABILITACE PACIENTŮ S C-M-T
MUDr. Ondřej Horáček, Ph.D., Rehabilitační centrum MUDr. Jana Calty, Rehabilitační nemocnice Beroun

• 12.00 – 13.30 OBĚD

• CHARCOT - MARIE - TOOTH – TYPY OPERACÍ, PROVÁDĚNÝCH NA NAŠÍ KLINICE OD ROKU 2000
MUDr. Pavel Smetana, Klinika dětské a dospělé ortopedie a traumatologie, FN Motol Praha

• STROPNÍ ZVEDACÍ A ASISTENČNÍ SYSTÉM ROOMER – PŘEDSTAVENÍ A PRAKTICKÉ PŘEDVEDENÍ
Zástupce fy ERILENS s.r.o.

• PRVNÍ ČESKÝ OBYTNÝ KARAVAN PRO VOZÍČKÁŘE CAMPER CHARLEY TRAMP
Leoš Fučík, ředitel Opus Lacrimosa, z.ú.

• ZÁVĚR

Doplňující informace k odbornému semináři k 20. výročí existence Společnosti C-M-T

Místo konání semináře: Hotel Centrum Mariapoli, Mladoboleslavská 667, Praha 9 – Vinoř (www.centrummariapoli.cz). Hotel je zcela bezbariérový.

Přístup k hotelu:
• městskou hromadnou dopravou:
ze stanice metra „B“ Vysočanská autobusem 375 nebo ze stanice metra „C“ Letňany autobusem 259, 302, 375 a 378 do zastávky Vinořský hřbitov.
• autem:
z pražského městského okruhu na dálnici směr Mladá Boleslav, exit Radonice, na první křižovatce po výjezdu doprava, v obci Radonice doleva směr Praha – Vinoř.

Termín: 8. června 2019 od 10 do 16 hod.

Seminář je volně přístupný.

Po ukončení oficiálního programu bude prostor pro neformální diskusi účastníků s lékaři.

Mgr. Michal Šimůnek

Ze života Společnosti

VI. konference Neurologie pro praxi v Plzni

Ve dnech 29. - 30. ledna 2019 uspořádala společnost SOLEN, s.r.o., a časopis Neurologie pro praxi VI. konferenci Neurologie pro praxi. Akci zaštiťovala Neurologická klinika LF UK a FN Plzeň. Prezidenty akce byli MUDr. Jiří Polívka, CSc. a doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D.
Místem konání byl Congress Centre Parkhotel Plzeň.

Měl jsem tu čest zatupovat na této akci Společnost C-M-T, jíž jsem dlouholetým členem.
Ihned po příjezdu a registraci jsem od organizátorů obdržel složku s propagačními materiály a dokumenty, týkajícími se této konference, přičemž mi byl přidělen stůl s

pořadovým číslem 17 pro potřeby propagace naší Společnosti.
Po slavnostním úvodu již nic nebránilo zahájení série přednášek na rozličná témata, jmenovitě např. Autoimunitní onemocnění, Satelitní sympozium společnosti Biogen (Czech Republic) s.r.o., Aktuality v neurologii, Satelitní sympozium společnosti ROCHE s.r.o., Migréna – když léčba nepomáhá…, Satelitní sympozium společnosti Sanofi Genzyme, Kontroverze v epileptologii aj. Na každé uvedené téma proběhly zpravidla 2 – 3 odborné přednášky. Osobně jsem si nemohl nechat ujít prezentaci MUDr. Radima Mazance, Ph.D. na téma: Onkologie a periferní nervový systém, z jejíhož obsahu si dovoluji citovat (Neurol. pro praxi 2019; 20(Suppl A), str. 14 - 15):

„Poruchy periferních nervů v souvislosti s onkologickými nemocemi lze rozdělit do tří okruhů: 1. polyneuropatie indukované chemoterapií, 2. paraneoplastické poruchy periferních nervů, 3. nádory periferních nervů. Pro klinickou praxi jsou významné zejména chemoterapií indukované neuropatie (CIPN – chemotherapy-induced peripheral neuropathy) a paraneoplastické neuropatie. Benigní a zejména maligní tumory periferních nervů jsou naštěstí vzácné. Periferní neuropatie indukovaná chemoterapií je vážný nežádoucí účinek chemoterapie, který dále zhoršuje kvalitu života onkologicky nemocných. Její vznik souvisí s typem cytostatika (nejčastěji taxany, alkaloidy vinca, platinové preparáty, thalidomid nebo bortezomid). Mezi hlavní rizikové faktory patří: a/ dávka preparátu, b/ věk pacienta, c/ již existující periferní neuropatie (diabetická, hereditární, zánětlivá apod.). Neuropatické symptomy mají typický obraz distální symetrické, především senzitivní neuropatie. Motorické oslabení je vzácné (peroneální slabost), ale mohou být projevy autonomní dysfunkce. Velmi častá je neuropatická bolest, která limituje nemocné v běžném životě. Diagnostické procedury zahrnují elektrofyziologické vyšetření (axonální typ neuropatie), kožní biopsie a funkční testy autonomního nervového systému. Léčba je zaměřená především symptomaticky na neuropatickou bolest a rehabilitaci, které zmírní neuropatické symptomy. Opakovaně testovaná antidota při plánované chemoterapii nemají přesvědčivý efekt. Paraneoplastické poruchy periferních nervů nejčastěji vykazují obraz subakutní senzitivní neuropatie (24,3 %), méně senzitivní a motorické neuropatie (12%). Asociace je známá s malobuněčným karcinomem plic, karcinomem prsu, ovarií a bronchogenním karcinomem, dále lymfony a sarkomy. Většina pacientů má pozitivní onkoneurální protilátky, hlavně anti-HU, někdy antiCV2/CRMP5, ANNA-3, anti-amphiphysin a relativně novou anti-SOX1. Základem léčby je onkologická léčba primárního tumoru. Nádory periferních nervů mohou vycházet ze Schwannových buněk, fibroblastů či z perineurálních buněk. Z benigních tumorů se můžeme setkat s neurinomem (schwannomem) nebo neurofibromem, z maligních tumorů je to neurofibrosarkom (maligní schwannom). Léčba je především chirurgická.“

Na přednášce MUDr. Ing. Radka Tupého, Ph.D. - Zobrazovací metody v neurologii – současnost a perspektivy -, mě nejvíce zaujala provázanost v přístupu k zobrazovacím metodám v jedné osobě se znalostmi v oblasti medicínské a zároveň technické. Tímto

odpadá komunikační bariéra mezi lékařem a „vývojářem“ zařízení. Jedním slovem geniální. Neobvyklé a zcela nepochybně velmi náročné.

Z přednášek, kterých jsem se účastnil, lze vysledovat tyto hlavní rysy: seznámení s problematikou (neurologie, roztroušená skleróza, onkologické potíže, epilepsie, migréna), současný stav poznání, protokol léčby, zobrazovací metody a postupy vedoucí ke správné diagnostice, statistické údaje, mezioborová spolupráce, diskuse.

Co říci závěrem? Poděkovat a pochválit. Poděkování patří pořadateli za uspořádání konference, Parkhotelu Congress Center Plzeň za důstojné prostředí a vzornou péči o všechny přítomné a v neposlední řadě přednášejícím za jejich erudované a zcela nepochybně velmi přínosné prezentace.

Podrobnější informace o výše popsané konferenci můžete najít na www.neurologie-propraxi.cz.

Pozn.: Na konferenci jsem se měl možnost seznámit s doplňkem stravy Neuritogen (www.neuritogen.cz). Možná by stálo za úvahu oslovit výrobce, potažmo distributora s návrhem na provedení studie na prokázání pozitivního přínosu tohoto přípravku pro pacienty s C-M-T.

Lubomír Můr

Jménem Společnosti C-M-T chci Lubošovi moc poděkovat za pomoc a prezentaci Společnosti na této akci. Mgr. Michal Šimůnek

MEMORANDUM O VZÁJEMNÉ SPOLUPRÁCI

uzavřené mezi stranami:

Státní ústav pro kontrolu léčiv, organizační složka státu

se sídlem: Šrobárova 48, PSČ: 100 41, Praha 10

zastoupen: Mgr. Irenou Storovou, MHA, ředitelkou

(dále jen „**Ústav**")

a

Název organizace SPOLEČNOST C-M-T, Z.S.

se sídlem: 2.LF UK PRAHA MOTOL, KLINIKA DĚTSKÉ NEUROLOGIE V ÚVALU 84/1 150 00 PRAHA 5

zastoupena: MGR. MICHALEM ŠIMŮNKEM

(dále jen „**Organizace**")

(Ústav a Organizace dále společně také jen jako „smluvní strany", toto memorandum o spolupráci dále jen jako „Memorandum")

Preambule

Ústav si uvědomuje význam spolupráce se širokou pacientskou veřejností a váží si názorů pacientů na svoji činnost. Usiluje také o lepší vhled do problematiky konkrétní Organizace i jejích členů, získání zpětné vazby a podpory svých kroků prostřednictvím komunikace s jednotlivci i Organizací. Spolupráce je založena především na oboustranné výměně informací. Smluvní strany se rozhodly uzavřít toto Memorandum, které nastaví pravidla této výměny a podmínky vzájemných vztahů s cílem podpory veřejného zdraví a zlepšování podmínek pacientů v České republice.

Při navazování spolupráce s pacientskými organizacemi se Ústav řídí kritérii, která pro sebe definovala Evropská léková agentura EMA (*European Medicines Agency).*
[https://www.ema.europa.eu/documents/regulatory-procedural-guideline/criteria-be-fulfilled-patient-consumer-healthcare-professional-organisations-involved-european_en.pdf]

I. Základní cíle spolupráce

1.1 Pravdivě informovat pacienty o možnostech, dostupnosti a bezpečnosti konkrétní léčby dle zaměření a zájmu Organizace.

1.2 Připravovat či konzultovat odborné materiály související s činností Organizace.

1.3 Seznámit se s potřebami členů Organizace a získávat zpětnou vazbu k činnosti Ústavu.

1.4 Podnítit výměnu informací ke konkrétní problematice mezi Ústavem a Organizací.

II. Forma spolupráce

2.1 Ústav bude poskytovat Organizaci informace o moderní léčbě, její dostupnosti a bezpečnosti. Tyto informace budou dostupné na webových stránkách Ústavu, dále budou součástí tištěných publikací vydávaných Ústavem a budou předávány také ústně na pravidelných setkání s pacienty.

2.2 Ústav je institucí, která se aktivně zajímá o potřeby pacientů, a to zejména formou prezentací nebo aktivní účastí v diskusních panelech a bude se pravidelně a aktivně účastnit zasedání Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví a jejích pracovních skupin.

2.3 Ústav bude odpovídat na dotazy, které s odbornou činností Ústavu souvisejí, vznesené zástupci pacientské organizace. Organizace bude taktéž plně k dispozici pro dotazy či odborná posouzení požadovaná Ústavem.

2.4 K tomu, aby Ústav lépe pochopil potřeby pacientů sdružených v Organizaci žádá Organizaci o aktivní přístup, tedy zasílání podnětů k diskusi na setkáních s pacienty, zasílání materiálů vydávaných Organizací a dalších informací, které by mohly prohloubit spolupráci Ústavu a Organizace.

2.5 Při spolupráci a výměně informací se obě strany zavazují plně respektovat a dodržovat ustanovení Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a platných českých právních předpisů upravujících ochranu osobních údajů při jejich zpracování.

III. Další ustanovení

3.1 Toto Memorandum se uzavírá na dobu neurčitou a každá strana je oprávněna ho písemně vypovědět bez udání důvodu. Výpověď je účinná okamžikem doručení smluvní straně.

3.2 Kontaktními osobami stran Memoranda jsou:

za Ústav: Mgr. Monika Knobová

za Organizaci: MGR. MICHAL ŠIMŮNEK

3.3 Smluvní strany jsou oprávněny kontaktní osoby změnit, aniž by bylo nutné uzavírat k Memorandu dodatek. Taková změna je vůči druhé smluvní straně účinná okamžikem prokazatelného doručení písemného sdělení o této změně.

3.4 Memorandum nabývá účinnosti dnem podpisu oběma stranami Memoranda.

Na důkaz toho, že uzavření Memoranda je projevem jejich pravé, vážné a svobodné vůle, připojují osoby oprávněné za smluvní strany uzavřít tuto Smlouvu své vlastnoruční podpisy.

V Praze dne 14.2.2019

Ústav:

Státní ústav pro kontrolu léčiv
Šrobárova 48
100 41 Praha 10
(99)

Mgr. Irena Storová, MHA
ředitelka

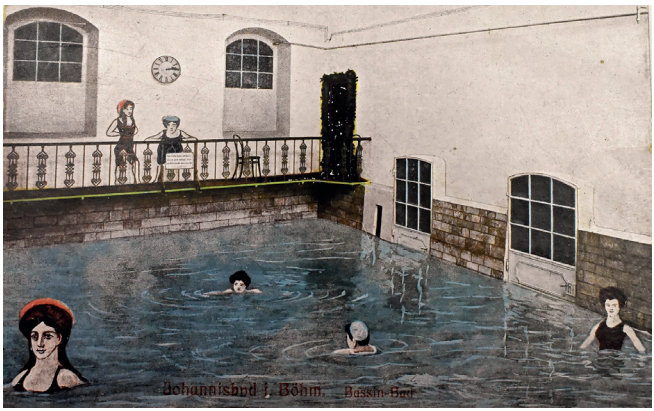
V H. Králové dne 9.2.2019

Organizace:

Společnost C-M-T, z.s.
2.LF UK a FN Motol
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5
IČ: 69346909
Č.ú.: 156897053/0300

Velký bazén utěsnili. Už se v něm léčí klienti

Janským Lázním se podařilo stabilizovat Janský pramen a zachovat provoz Velkého bazénu v jeho původní historické podobě. Od ledna si v něm koupel ve 28 stupňů Celsia teplé minerálce užívají klienti i pacienti Státních léčebných lázní při léčbě i relaxaci.



„Velký bazén jsme zprovoznili po téměř třech letech, kdy jej nebylo možné využívat kvůli nízké hladině a úniku vody do podloží. Jsem rád, že mohu podat tuto příznivou zprávu: Janské Lázně mají nyní dostatek termální vody k podávání všech potřebných procedur a naši klienti zde mají vždy jistotu absolvování vodoléčebné terapie v přírodně kvalitní minerálce, která vzniká v hlubokých podzemních puklinách Krkonoš a vyvěrá z hlubin několika desítek metrů v jímacím vrtu," uvedl ředitel léčebných lázní Martin Voženílek.

Tři čtvrti roku trvající rekonstrukce Janského vrtu - přírodního léčivého zdroje, ze kterého jímají Janské Lázně teplou minerální vodu - měla za cíl zkvalitnit přirozené naplňování Velkého bazénu. Ten historicky funguje jako „piscina", kdy je hladina vody udržována přirozeným tlakem termální zvodně v podloží. „Podzemní konstrukce Janského vrtu odpovídala době jeho vybudování v roce 1956 a jeho stav potřeboval stabilizační zásah. Rekonstrukci bazénu si vyžádala především jeho hydroizolace. Klimatické změny zcela změnily poměry na vzestupných cestách termy a celého širokého území Krkonoš a „piscina" se tak, po poklesu spodní hladiny, stala technicky neudržitelnou," vysvětlil manažer technického úseku Janských Lázní Petr Janovec.

Zároveň objasnil, v čem spočívala loni v létě zahájená stabilizace Janského pramene: „Původní ocelovou pažnici vrtu (15 m) jsme zatěsnili vložením nové plastové pažnice a vzniklé mezikruží jsme dotěsnili. Voda z vrtu tak už nemůže unikat do podloží budovy," uvedl Petr Janovec. Dodal, že po provedených úpravách jsou nyní stěny bazénu opatřeny kvalitní bazénovou fólií, díky které je udržována termální voda v potřebné

výšce hladiny pro plavání. Klienti tak mají nyní možnost absolvovat proceduru léčebného plavání v historicky cenném interiéru Velkého bazénu v čisté neupravované termální vodě přímo z léčebného Janského pramene o teplotě 28 stupňů Celsia. „Voda je do bazénu přiváděna kamennou vázou napojenou na výtlak vrtu, osazeného čerpadlem. Takto zajištěná distribuce termální vody zajišťuje stálost její kvality a zachování všech příznivých parametrů jejích přírodních prvků, především sodíku a vápníku se stopovými prvky zlata."

Minerální voda je v současnosti čerpána v dostatečném množství do všech dalších bazénů lázní, vířivek a vodoléčebných van včetně bazénu dětské léčebny Vesna.

Rozšířením prošel také speciální monitorovací program, který sleduje vše podstatné kolem termální struktury vrtu a následné distribuce termální vody, a který automaticky ukládá získávaná data. Veškeré práce provedla jako generální dodavatel odborná firma Vodní zdroje Chrudim s.r.o., která vyhrála výběrové řízení.

Stabilizace přírodního léčivého zdroje stála Janské Lázně 750 tisíc korun. Z toho za průzkum zaplatily lázně 250 tisíc Kč a náklady na sanační a monitorovací práce činily 500 tisíc korun (ceny jsou uváděny bez DPH).

Zdroj: www.janskelazne.com

Společenská rubrika

Od 1. ledna do 31. března 2019 oslavili životní jubileum tito naši členové:

Josef Ulrych	70 let
Ing. Miroslav Toman	60 let
Hana Wagnerová	55 let
Libor Bílý	50 let
Ivana Štejnarová	

Blahopřejeme!

Sociální otázky

Skokové navýšení příspěvků na péči ve III. a IV. stupni závislosti

Začátkem roku byla schválena senátní novela zákona o sociálních službách, která významně navyšuje příspěvek na péči pro osoby ve III. a IV. stupni závislosti, které nevyužívají pobytové sociální služby. V nejvyšším IV. stupni (úplná závislost) se příspěvek zvýší ze stávajících 13 200 na 19 200 Kč. Pozměňovací návrh poslanců Romana Sklenáka a Aleny Gajdůškové (oba ČSSD) pak navyšuje příspěvek i ve III. stupni (těžká závislost), a to z 9 900 na 13 900 Kč u dětí a z 8 800 na 12 800 u dospělých.

Demografická data jsou neúprosná. Populace stárne a personální i lůžkové kapacity pobytových sociálních služeb již pomalu nestačí pokrýt poptávku. Výhled do budoucna je ale ještě varovnější. V roce 2030 bude zhruba čtvrtina obyvatelstva starší 65 let. V roce 2050 to bude už třetina obyvatelstva a každý desátý pak bude starší než 85 let. Je tedy nepochybné, že počet klientů sociálních služeb bude stále narůstat a tuto potřebu nemohou pokrývat jen pobytové sociální služby.

„Potřebujeme masivně rozšířit jak pobytová zařízení, tak neformální způsoby poskytování péče. Pozměňovací návrh Romana Sklenáka, který dnes poslanecká sněmovna schválila, podporuje právě ty neformální pečovatele, kteří 24 hodin denně a 7 dní v týdnu pečují doma o ty nejsložitější a nejtěžší případy ve III. a IV. stupni závislosti. S ohledem na demografická data jsme přesvědčeni, že posilování neformální péče před-

stavuje správný trend," sdělila po hlasování ministryně práce a sociálních věcí Jana Maláčová (ČSSD).

Cílem zvýšení příspěvků ve III. a IV. stupni závislosti je odlehčit finanční situaci těm, kteří se rozhodnou pečovat o své blízké v domácím prostředí. V současnosti je reálná dostupnost pomoci u příjemců příspěvku v III. a IV. stupni závislosti značně disproporční a znevýhodňuje ty, kteří si zvolí tuto náročnou cestu pomoci blízké osobě. Zůstat v péči blízké osoby v domácím prostředí upřednostňují nejen pacienti a jejich blízcí, ale jde o vhodnější variantu i ze zdravotního hlediska. Pobyt v domácím prostředí má totiž pozitivní vliv na psychiku a celkový zdravotní stav pacientů. Zvláště patrné je to u dětí, neboť III. a IV. stupeň závislosti se zdaleka netýká jen starých osob. Lidé, kteří se rozhodnou obětovat své pohodlí a možný výdělek v práci proto, aby mohli posloužit svým blízkým, se často dostávají do velmi složité ekonomické situace. Podle průzkumu Ministerstva práce a sociálních věcí je téměř třetina pečovatelů nucena využít své úspory, neočekávaný měsíční výdaj ve výši 9600 Kč představuje problém pro nadpoloviční většinu pečovatelů a většina neformálních pečovatelů (respondentů) uvedla, že s celkovým měsíčním příjmem vystačí jen s obtížemi.

O často existenčních problémech lidí, kteří se rozhodli vzít na sebe břímě péče o osobu blízkou, se ví už nějakou dobu. Návrh na zvýšení těchto příspěvků proto připravila už vláda Bohuslava Sobotky (ČSSD). Příslušný sněmovní tisk se však s koncem volebního období nestihl projednat a návrh tedy „spadl pod stůl".

Zvedli jej ale senátoři za ČSSD v čele s již bohužel zesnulým senátorem Vladimírem Plačkem (ČSSD) a předložili návrh, který osobám ve IV. stupni závislosti (úplná závislost), které nevyužívají pobytových sociálních služeb, zvyšuje příspěvek na péči z 13 200 na 19 200 Kč. Tento návrh posléze získal dostatečnou podporu poslanců v prvním i druhém čtení.

Podle poslance Romana Sklenáka (ČSSD) však bylo s ohledem na potřeby těchto lidí potřeba zajít ještě dál. Podle něj je totiž skutečná hranice mezi III. a IV. stupněm závislosti velmi tenká. Byl to prý také hlavní důvod, proč společně s poslankyní ČSSD Alenou Gajdůškovou navrhli, aby se navýšil i příspěvek lidem s III. stupněm závislosti. Pozměňovací návrh ČSSD se dotkne desítek tisíc lidí navíc. Zatímco navýšení ve IV. stupni se týká zhruba 25 tisíc osob, navýšení ve III. stupni závislosti se dotkne přibližně 60 tisíc osob.

Příspěvek na domácí péči pro lidi v nejtěžším čtvrtém stupni postižení, kteří jsou zcela závislí na pomoci druhých, se zvýší od počátku dubna. Příspěvek na péči o těžce postižené vzroste od července na 12.800 korun pro dospělé a na 13.900 korun pro lidi do 18 let.

Za poskytnutí terénních sociálních služeb nyní lidé platí 130 korun za hodinu. Ze současného příspěvku tak zaplatí podle senátorů tři a čtvrt hodiny péče denně. Jeho navýšení by jim podle nich umožnilo využít o půldruhé hodiny více.

Zpracoval Mgr. Michal Šimůnek

Jak se pro důchod započítává doba péče

Péče o naše nejbližší je činnost nepochybně velmi důležitá a potřebná. Lidé si mohou klást otázku, jaký dopad budou mít ta životní období, kdy místo práce pečovali či pečují o děti, rodiče nebo jiné handicapované rodinné příslušníky, na jejich budoucí důchod. V jakých případech a za jakých podmínek se doba péče pro nárok na důchod a jeho výši započítá?

Péče o děti

Doba péče o dítě, po kterou člověk pečuje osobně o dítě ve věku do čtyř let, je z pohledu zákona o důchodovém pojištění náhradní dobou pojištění. Pro starobní (ale i invalidní či pozůstalostní) důchod se započítává v plném rozsahu, tzn. obdobně, jako by šlo o odpracovanou dobu, přestože během ní nebylo placeno pojistné na důchodové pojištění. Dobu péče o dítě lze započítat nejen ženám, ale i mužům. Platí však, že tutéž dobu péče nelze započítat současně více osobám. V případech, kdy o dítě pečovalo více osob najednou, započte se doba péče té osobě, která pečovala v největším rozsahu.

Dobu péče o více dětí ve věku do 4 let (např. o dvojčata či trojčata) lze započítat pouze jednou. Pokud se např. 4 děti narodily vždy s odstupem kratším čtyř let a žena s nimi byla celkem 15 let doma, započítá se jí pro důchod doba péče od narození prvního dítěte do čtyř let věku toho nejmladšího.

Doba péče o dítě do 4 let se prokazuje až při podávání žádosti o důchod, a to rodným listem dítěte (či jiným dokladem prokazujícím vztah k dítěti) a čestným prohlášením o době a rozsahu péče. Pro toto prohlášení existuje speciální tiskopis, který žadatel o důchod obdrží na okresní správě sociálního zabezpečení (OSSZ).

V situaci, kdy se matka či otec rozhodne zůstat s dítětem doma déle než do 4 let věku, lze doporučit, aby rodič zvážil možnost přihlásit se k dobrovolnému důchodovému pojištění. Tím si zajistí, že i delší doba péče bude v budoucnu započítána do doby potřebné pro důchod.

Péče o osoby závislé na pomoci druhé osoby

Péče o osoby, které jsou pro svůj nepříznivý zdravotní stav závislé na pomoci druhé osoby, je také náhradní dobou pojištění a započítává se pro důchod. Musí se však jednat o dobu osobní péče o osobu mladší 10 let závislou na pomoci druhé osoby v I. stupni závislosti (lehká závislost) a o dobu osobní péče o osobu jakéhokoliv věku, která je závislá na pomoci druhé osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti (středně těžká, těžká a úplná závislost).

Osoba poskytující péči a osoba uznaná v příslušném stupni závislosti spolu musí žít v domácnosti – tato podmínka není vyžadována u péče o osoby blízké a od 1. 9. 2018 též u asistenta sociální péče podle § 83 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. V období před 1. 1. 2007 se za náhradní dobu pojištění považuje péče o osobu v různém stupni bezmocnosti nebo o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči.

Doba takové péče se pro účely nároku na důchod hodnotí plně, tedy obdobně jako např. doba zaměstnání (to znamená, že se nijak nekrátí – např. pokud doba péče trvala 5 roků, započítá se pro důchod celých 5 roků). Pro výpočet důchodu je pak doba péče tzv. dobou vyloučenou, což znamená, že při stanovení výše důchodu se počet dnů vyloučených dob odečítá od celkového počtu dnů, na který se rozpočítává průměr výdělků. To má pozitivní význam v tom, že při výpočtu příjem dosažený před tímto obdobím a po něm nebude kvůli období bez výdělků tzv. „rozmělněn".

Pro případy, kdy doba péče o osobu závislou trvala aspoň 15 let, stanoví zákon o důchodovém pojištění navíc specifický způsob výpočtu. Dojde ke dvojímu výpočtu procentní výměry důchodu, a to tak, že doba péče se bude považovat buď za dobu vyloučenou, nebo za dobu pojištění s příjmy odpovídajícími částkám vyplaceného příspěvku na péči. Platí zásada, že pečující osobě bude přiznána výše důchodu, která je pro ni výhodnější.

Aby bylo možné uvedenou dobu péče o závislou osobu započítat do důchodu, je třeba ji prokázat rozhodnutím OSSZ, které při důchodovém řízení slouží jako doklad o tom, jak dlouho a v jakém rozsahu péče trvala. Požádat o vydání tohoto rozhodnutí lze kdykoliv po skončení péče (podmínka, že návrh musí být podán nejpozději do dvou let po skončení péče, od února 2018 již neplatí).

Pokud pečující osoba vykonává péči i v době, kdy podává žádost o důchod, požádá současně i o vydání rozhodnutí o době péče. Pokud se na péči o osobu závislou podílelo více osob, započte se tato péče jako náhradní doba pojištění jen té osobě, která pečovala v největším rozsahu.

K žádosti o vydání tohoto rozhodnutí předkládá pečující osoba kromě dokladů totož-

nosti zejména potvrzení krajské pobočky Úřadu práce o vzniku stupně závislosti a o době poskytování příspěvku na péči o závislou osobu a také popis průběhu vykonávané péče. Vztah k osobě, o kterou je nebo bylo pečováno, se prokazuje např. rodnými nebo oddacími listy, z nichž vyplývá vzájemná příbuznost.

V případech, kdy se nejedná o blízkou osobu, je třeba prokázat společnou domácnost s opečovávanou osobou čestným prohlášením. Pokud osoba, o níž bylo pečováno, zemřela, předkládá se úmrtní list.

Počet vydaných rozhodnutí o době péče o osobu závislou v období let 2012-2018

rok	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
počet	5070	5508	5487	6392	6226	6444	6028

Ošetřování dětí či dospělých osob. Při něm náleží ošetřovné nebo dlouhodobé ošetřovné

Doba, po kterou se lidem vyplácí ošetřovné nebo dlouhodobé ošetřovné (obě dávky z titulu nemocenského pojištění), je dobou důchodového pojištění, tedy je pro důchod automaticky započítána. Současně je pro výpočet důchodu tzv. vyloučenou dobou, což znamená, že nemá negativní dopad na stanovení tzv. vyměřovacího základu, tedy částky, z níž je vypočítáván budoucí důchod. Jednoduše vysvětleno: Tyto doby, v nichž člověk neměl výdělek, se nezahrnou do období, za které se rozpočítává úhrn příjmů, a proto nesníží (takzvaně nerozmělní) průměr výdělků pro výpočet důchodu.

Zaměstnavatel vykazuje zaměstnanci tato období do evidenčního listu důchodového pojištění, eviduje je také příslušná OSSZ, která dávky při ošetřování vyplácí. Žadatel o důchod tedy nemusí tuto skutečnost prokazovat, ČSSZ je má k dispozici a při výpočtu důchodu je automaticky zohlední.

Bližší informace o zápočtu dob péče a konzultace v konkrétní situaci poskytnou odborníci na OSSZ.

Vysvětlení pojmů:

Náhradní doba pojištění - náhradní doba pojištění je životní období, v němž člověk sice neodvání pojistné na důchodové pojištění, ale přesto se mu započítává pro důchod. Podmínkou pro započtení náhradní doby pojištění je, aby byla získána na území ČR a že pojištěnec v průběhu života získal aspoň jeden rok pojištění.

Vyloučená doba - vyloučenými dobami jsou doby, po které trvala tzv. sociální událost bez výdělku, např. právě doba péče o dítě do čtyř let věku, doba péče o závislou osobu,

dále také doba dočasné pracovní neschopnosti a pobírání dávek nemocenského pojištění, doba pobírání invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně. Význam vyloučených dob spočívá v tom, že při stanovení výše důchodu se počet dnů vyloučených dob odečítá od celkového počtu dnů, na který se rozpočítává průměr výdělků. Tím se docílí toho, že při výpočtu příjem dosažený před tímto obdobím a po něm, nebude takzvaně rozmělňován. Vyloučené doby tedy mají na výši důchodu pozitivní dopad.

Osoba blízká - blízkou osobou je v zásadě rodinný příslušník. Zákon o důchodovém pojištění vymezuje, že jde o manžela nebo manželku, příbuzného v řadě přímé, dítě vlastní, osvojené nebo dítě převzaté do trvalé péče nahrazující péči rodičů, dále o sourozence, zetě, snachu nebo manžela rodiče, a to kteréhokoli z manželů.

Domácnost - domácnost tvoří fyzické osoby, které spolu trvale žijí a společně uhrazují náklady na své potřeby.

Zdroj: ČSSZ

Zdravotnictví

CMT Asociace v USA zrychluje výzkum genové terapie

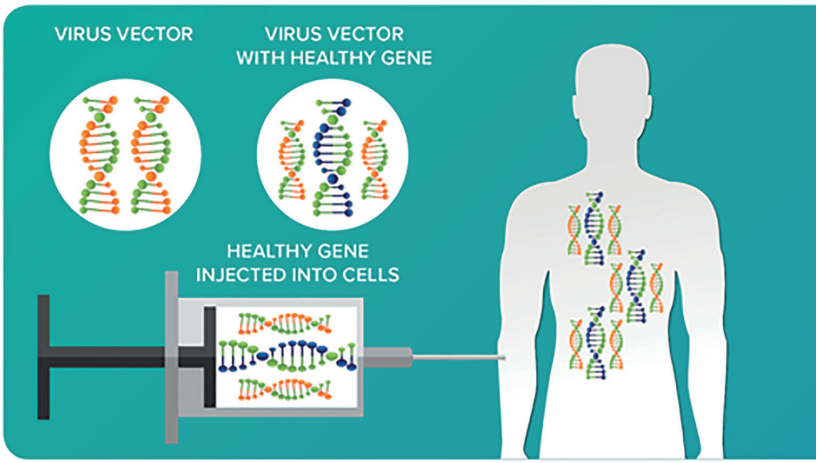
CMT Asociace se těší na dobu, kdy pomocí genové terapie budou lékaři schopni léčit přímo příčinu CMT onemocnění, než předepisovat léky nebo doporučovat operaci. Již jsme předpovídali možnosti, které genová terapie nabízí pro naši komunitu 2,8 milionu lidí s CMT žijících po celém světě. Ve skutečnosti vyvíjíme snahu o prozkoumání možností genové terapie CMT tím, že rozšiřujeme náš program STAR (Strategie pro urychlení výzkumu) a náš poradní výbor STAR.

Již jsou známy genetické příčiny mnoha druhů CMT nemocnění, což vědcům umožňuje účinněji se zaměřit na genetické řešení léčby a případného vyléčení onemocnění. Protože pokračujeme v laboratorním výzkumu genové terapie, naším konečným cílem je přeměnit výzkum na efektivní léčbu lidí žijících s CMT.

Vzhledem k zvýšené proveditelnosti a použitelnosti genové terapie u CMT onemocnění, CMT Asociace hostila Workshop Genové terapie v roce 2018. V reakci na pozvání člena komise CMT Asociace Dr. Stevena Scherera, se workshopu zaměřeného na výzkum genové terapie CMT onemocnění zúčastnilo více než 20 špičkových odborníků na genovou terapii. Toto setkání zahrnovalo odborníky, kteří pracují na léčbě příbuzných genetických a neuromuskulárních onemocnění, stejně jako lékaři a vědci, kteří se

zaměřují na genové terapie pro CMT2D a CMT4J.

Na základě tohoto setkání CMT Asociace shromažďuje nejlepší odborníky na tvoření strategií genové terapie pro podtypy CMT2 a CMT1. Čtyři odborníci na genovou terapii, Ph.D. Beverly Davidson na univerzitě v Pensylvánii, MD. Kleopas Kleopa na Kyperském institutu neurologie a genetiky, Ph.D. Scott Harper na Ohio State University School of Medicine a Ph.D. Steven Gray na University of Texas Southwestern Medical Center se nyní připojily k vědeckému poradnímu výboru CMT Asociace. Dr. Davidson je uznávaným lídrem v oboru genové terapie a její rozsáhlé zkušenosti zahrnují akademický výzkumu i komerční genové terapie. Doktor Kleopa prokázal, že genová terapie funguje na dvou myších modelech CMT: CMT1X a CMT4C. Tato strategie může čerpat ze zvířecích modelů CMT, které byly vyvinuty a charakterizovány s podporou CMT Asociace. Dr. Harper spolupracuje s Ph.D. Robertem Burgessem v Jackson Laboratory na vývoji vektoru genové terapie pro léčbu CMT2D. Hlavním zá-



jmem Dr. Grayho ve vektorovém inženýrství genové terapie je Adeno-Asociovaný vir (AAV), následovaný optimalizací přístupů k přenesení genu do nervového systému v aplikaci u CMT4J.

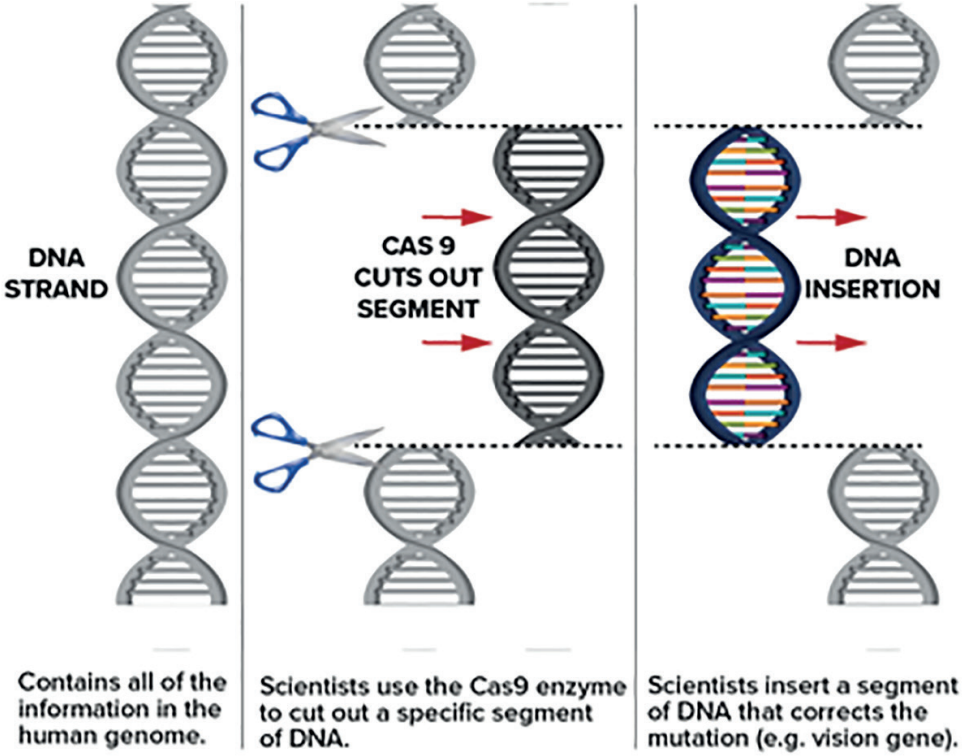
CO JE GENETICKÁ TERAPIE?

Naše geny nám určují mnoho našich osobních vlastností, nicméně mutace genů způsobují genetická onemocnění jako je CMT. Vědci již po desetiletí pracují na úpravě nebo nahrazování chybných genů zdravými za účelem léčby, vyléčení nebo prevence onemocnění. Naštěstí je vidět významný pokrok ve snahách v rámci poskytnutí možností genové terapie CMT. Nedávné studie poskytly účinnou genovou terapii spinální svalové atrofie (SMA), ničivého onemocnění postihujícího stejné motoneurony, jež jsou postiženy u CMT.

ÚPRAVA A NÁHRADA GENU

Někdy je celý gen duplikován, stejně jako u CMT1A, kde je segment chromozomu kolem genu PMP22 přítomen ve třech kopiích místo dvou. Alternativně je část genu vadná nebo chybí už od narození, což způsobuje mnoho dalších známých forem CMT onemocnění. Každá z těchto variací může narušit strukturu proteinu, který je kódován postiženým genem, což způsobuje buněčné problémy, které nakonec vedou k onemocnění.

V rámci genové terapie mohou vědci provést jednu z několika věcí v závislosti na charakteru problému genu. Nejjednodušší formou genové terapie je prostě poskytnout správnou kopii genu, což je základem genové terapie pro SMA. Variací tohoto přístupu mohou být problémové geny potlačeny. Jedním z příkladů je nedávná demonstrace využití antisense oligonukleotidů pro zlepšení neuropatie u myších modelů CMT1A. Navíc, nová oblast úprav genomu pomocí technologie CRISPR technologie umožnila opravit mutace způsobující onemocnění, a spolupráce na projektech s lídry v tomto oboru byly zahájeny.



POSKYTOVÁNÍ GENOVÉ TERAPIE

K účelu vložení nových genů přímo do buněk vědci využívají prostředku zvaného vektor, který je geneticky upraven tak, aby dodával správnou verzi genu. Například viry mají přirozenou schopnost vkládat genetický materiál do buněk, a proto mohou být použity jako vektory. Zatímco některé viry způsobují onemocnění, vektorové viry jsou vysoce modifikovány a ztrácí svou schopnost vyvolat onemocnění, tudíž mohou být bezpečně používány k přenosu terapeutických genů do lidských buněk.

Genová terapie může být použita k úpravě buněk uvnitř nebo vně těla. Když je genová terapie prováděna uvnitř těla, lékař stříkačkou aplikuje vektor nesoucí gen přímo do části těla s poškozenými buňkami.

URYCHLENÍ VÝZKUMU GENETICKÉ TERAPIE

Předtím než může firma nabídnout genovou terapii k použití na lidech, musí být produkt testován pro bezpečnost a účinnost, aby Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) mohl zhodnotit, zda jsou rizika léčby přijatelná s ohledem na její potenciální přínosy. Genové terapie začaly získávat souhlas od Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) a mnoho genových terapií je v klinických studiích.

V CMT Asociaci věříme, že je genová terapie příslibem efektivní terapie pro lidi žijící s CMT onemocněním. Vzhledem k velkým pokrokům v této oblasti se CMT Asociace zavázala, že přispěje k rychlejšímu rozvoji možností genové terapie tím, že investuje do nejslibnějších a průkopnických genových terapií, které mají potenciál přinést prospěch naší komunitě.

Převzato z internetu, přeložil Jan Krátký, originál textu najdete na webu www.c-m-t.cz

Ministerstvo spustilo tři pilotní specializovaná pracoviště pro léčbu vzácných onemocnění

Ministerstvo zdravotnictví od nového roku spustilo šestiměsíční pilotní projekt tří specializovaných pracovišť pro léčbu vzácných onemocnění. Jeho cílem je na třech typech vzácných onemocnění – cystická fibróza, neuromuskulární onemocnění a dědičná metabolická onemocnění – zmapovat současnou ekonomickou náročnost péče o tyto pacienty. Pilotními specializovanými pracovišti jsou Pediatrická klinika 2. LF UK a FN Motol, Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol a Ústav dědičných

metabolických poruch Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a 1. LF UK.

V současné době je velmi obtížné identifikovat nákladovou strukturu na specializovaných pracovištích pro léčbu vzácných onemocnění, jelikož tato pracoviště nejsou ekonomicky a organizačně samostatná a jsou v různých modelech „rozpuštěna" ve struktuře velkých poskytovatelů zdravotních služeb, nejčastěji ve fakultních nemocnicích. Jejich existence je přitom pro pacienty se vzácným onemocněním zcela nezbytná. „Jak napovídá samotný název těchto onemocnění, jde opravdu o řídce se vyskytující diagnózy. Existuje však více než 5 tisíc různých vzácných onemocnění, které se podle odhadů dotýkají až 20 tisíc pacientů. A ti potřebují vysoce specializovanou péči. Úkolem specializovaných pracovišť je proto soustředit pacienty do jednoho místa, kde se jim bude věnovat tým zkušených lékařů," vysvětlil ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Již dnes je péče o pacienty se vzácnými onemocněními koncentrována do osmi zdravotnických zařízení, jež jsou zapojena do sedmnácti Evropských referenčních sítí (ERN), která usnadňují získávání zkušeností ze zahraničí. „Lékaři mohou v systému sdílet jednotlivé případy a vzájemně je konzultovat. Co do počtu obyvatel máme nadstandardní množství poskytovatelů zapojených do ERN," uvedl náměstek pro zdravotní péči Roman Prymula.

Vzácná onemocnění jsou různá, převážně dědičná či vrozená multisystémová onemocnění s velmi nízkým výskytem v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život. Jako vzácné se označuje onemocnění, které se vyskytuje u méně než 5 osob z každých 10 tisíc. Existuje více než 6 tisíc různých vzácných onemocnění. Vzácná onemocnění se nejčastěji projevují brzy po narození a postihují 4–5 % novorozenců a kojenců, mohou se však projevit i později v průběhu dětství či v dospělosti. Asi 80 % vzácných onemocnění má genetický původ, nicméně u většiny pacientů zůstává příčina jejich choroby neodhalena.

Zdroj: MZ

Limity výdajů na léky

V loňském roce byl schválen zákon č. 282/2018 Sb., kterým se novelizoval zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Zákon vstoupil v účinnost 1. ledna 2019. Zákon změnil jednak znění zákona o veřejném zdravotním pojištění, ale také Přílohu č. 3, která se zabývá zdravotními prostředky. S účinností od 1. 1. 2020 budou mít nově limit výdajů na léky také poživatelé invalidních důchodů.

Pokud celková částka uhrazená pojištěncem nebo za něj jeho zákonným zástupcem za doplatky za předepsané ze zdravotního pojištění částečně hrazené léčivé přípravky nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely, vydané na území České republiky, překročí v kalendářním roce limit ve výši 5 000 Kč, u dětí mladších 18 let, včetně kalendářního roku, ve kterém dovršily 18. rok věku, a u pojištěnců starších 65 let, včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili 65. rok věku, ve výši 1000 Kč a u pojištěnců, kteří jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně a doložili tuto skutečnost kopií rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, u pojištěnců, kteří byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění podle zvláštního právního předpisu, a doložili tuto skutečnost kopií posudku o posouzení zdravotního stavu, a u pojištěnců starších 70 let, včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili 70. rok věku, ve výši 500 Kč, je zdravotní pojišťovna povinna uhradit pojištěnci nebo jeho zákonnému zástupci částku, o kterou je tento limit překročen. Do limitu podle věty první se započítávají doplatky na částečně hrazené léčivé přípravky nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely s obsahem stejné léčivé látky a stejné cesty podání pouze ve výši vypočtené podle doplatku na léčivý přípravek nebo potravinu pro zvláštní lékařské účely, jehož doplatek na množstevní jednotku této léčivé látky je nejnižší a u kterého nebylo zjištěno přerušení nebo ukončení dodávání. To neplatí, pokud předepisující lékař na receptu vyznačil, že předepsaný léčivý přípravek nelze nahradit; v takovém případě se do limitu započítává doplatek v plné výši. Do limitu se nezapočítávají doplatky na částečně hrazené léčivé přípravky nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely obsahující léčivé látky určené k podpůrné nebo doplňkové léčbě; to neplatí, jde-li o léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely předepsané na recept pojištěncům starším 65 let, včetně dne, ve kterém dovršili 65. rok věku. Seznam léčivých látek určených k podpůrné nebo doplňkové léčbě stanoví Ministerstvo zdravotnictví vyhláškou.

Z možnosti snížení limitu na léky plynou pojištěncům určité povinnosti:
- oznámit příslušné zdravotní pojišťovně, pokud jí dříve doložil podle § 16b odst. 1, že je poživatelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, skutečnost, že přestal být jeho poživatelem, a to do 8 dnů ode dne nabytí právní moci příslušného rozhodnutí, a doložit tuto skutečnost kopií příslušného rozhodnutí,
- oznámit příslušné zdravotní pojišťovně, pokud jí dříve doložil podle § 16b odst. 1, že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod mu nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění podle zvláštního právního předpisu42h), změnu této skutečnosti, a to do 8 dnů ode dne, kdy se o této změně dozvěděl, a doložit ji kopií příslušného posudku o posouzení zdravotního stavu.

Velmi důležitou změnou je určení způsobu úhrady zdravotnických prostředků. Zdravotní pojišťovny zajistí pojištěncům na poukaz předepsaný zdravotnický prostředek v souladu s přílohou č. 3 k tomuto zákonu, a to třemi způsoby:
1. plným nebo částečným uhrazením zdravotnického prostředku v souladu s částí sed-

mou a přílohou č. 3 k tomuto zákonu, maximálně však do výše skutečně uplatněné ceny pro konečného spotřebitele; takový zdravotnický prostředek přechází okamžikem výdeje do vlastnictví pojištěnce,
2. poskytnutím plně nebo částečně hrazeného zdravotnického prostředku v režimu cirkulace podle § 32a, nebo
3. uhrazením nájemného či jeho části třetí osobě za zdravotnický prostředek v souladu s přílohou č. 3 k tomuto zákonu, maximálně však do výše skutečně uplatněného nájemného; takový zdravotnický prostředek zůstává ve vlastnictví třetí osoby.

Ust. § 32a zákona o veřejném zdravotním pojištění určuje cirkulaci zdravotnických prostředků, případně možnost, kdy zdravotnický prostředek se stane majetkem pojištěnce.

Cirkulací zdravotnických prostředků se rozumí režim, kdy zdravotní pojišťovna vlastní zdravotnický prostředek a tento poskytuje pojištěncům k užívání s ohledem na jejich zdravotní stav, a to opakovaně po celou dobu jeho použitelnosti při zachování funkčních vlastností a určeného účelu použití. Zdravotní pojišťovna může pojištěnci v režimu cirkulace poskytnout jak předepsaný zdravotnický prostředek, tak zdravotnický prostředek, který je s ním v zásadě zaměnitelný. Úhradové skupiny, u kterých může zdravotní pojišťovna zvolit režim cirkulace, jsou označeny v příloze č. 3 k tomuto zákonu.

Zdravotní pojišťovna může pojištěnci poskytnout v režimu cirkulace zdravotnický prostředek, u něhož je rozdíl mezi skutečně uplatněnou cenou pro konečného spotřebitele a stanovenou výší úhrady nejvýše 2000 Kč. Pojištěnec tento rozdíl doplatí. Pokud zdravotní pojišťovna v rámci příslušné úhradové skupiny zvolí režim cirkulace, jsou všechny zdravotnické prostředky zařazené do této úhradové skupiny, u nichž rozdíl mezi skutečně uplatněnou cenou pro konečného spotřebitele a stanovenou výší úhrady nepřesáhne 2000 Kč, poskytovány v režimu cirkulace.

Je-li pojištěnci předepsán zdravotnický prostředek, který je zařazen do úhradové skupiny, u níž zdravotní pojišťovna zvolila režim cirkulace, a u něhož rozdíl mezi skutečně uplatněnou cenou pro konečného spotřebitele a stanovenou výší úhrady přesahuje 2000 Kč, může pojištěnec s příslušnou zdravotní pojišťovnou uzavřít dohodu o zařazení tohoto zdravotnického prostředku do režimu cirkulace. Uzavře-li příslušná zdravotní pojišťovna s pojištěncem takovou dohodu, pojištěnec doplatí rozdíl mezi skutečně uplatněnou cenou pro konečného spotřebitele a stanovenou výší úhrady. Není-li dohoda podle věty první uzavřena, postupuje se podle § 32 odst. 3 písm. a).

Součástí zákona č. 48/1997 Sb. je nová příloha č. 3, jejíž asi nejdůležitější oddíl je oddíl C, který obsahuje kategorizační strom zdravotnických prostředků (těžiště novely), zahrnující všechny registrované zdravotnické prostředky hrazené z veřejného zdravotní-

ho pojištění, zatříděné do jednotlivých úhradových skupin, sdružujících zdravotnické prostředky se stejnými, nebo velmi srovnatelnými vlastnostmi.

Jednotlivé části zákona mají rozdílnou účinnost:

Počínaje 1. lednem 2019 se postupuje podle novely zákona u úhrad zdravotnických prostředků individuálně zhotovovaných ve smyslu přílohy č. 3, oddílu C, tabulky č. 2.

Počínaje 1. lednem 2019 se postupuje podle novely zákona u úhrad úprav a oprav zdravotnických prostředků ve smyslu přílohy č. 3, oddílu C, tabulky č. 3.

Počínaje 1. prosincem 2019 se postupuje podle novely zákona u úhrad všech zdravotnických prostředků z kategorizačního stromu ve smyslu přílohy č. 3, oddílu C, tabulky č. 1.

Do doby zveřejnění nové úhrady zdravotnických prostředků z přílohy č. 3, oddílu C, tabulky č. 1, SÚKLem, tedy do 1. 12. 2019 se postupuje podle dosavadních předpisů, dle data jejich předpisu a úhrady.

Pokud distributor u zdravotnických prostředků s původem mimo ČR, EU a Švýcarska je v červnu 2019 neohlásí a nepodá návrh na jejich registraci, dnem 1. srpna 2019 přestávají být hrazeny.

Počínaje 1. lednem 2020 vstupuje v platnost povinnost hlásit změny okolo invalidních důchodů u osob, kteří dříve na základě své invalidity žádali o snížený limit u doplatků na léky ve smyslu bodu 3. novely.

Počínaje 1. lednem 2020 vstupuje v platnost snížený ochranný limit na 500 Kč u pojištěnců, kteří jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně a doložili tuto skutečnost kopií rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně a u pojištěnců, kteří byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění podle zvláštního právního předpisu, a doložili tuto skutečnost kopií posudku o posouzení zdravotního stavu.

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění nikterak nově neřeší způsob předpisu a úhrad zdravotnických prostředků. Pouze limity a výše úhrad se u mnohých zdravotnických prostředků mění. Konkrétní položku je vždy nutné vyhledat v příslušné tabulce přílohy č. 3, oddíl C.

Konkrétní postup předpisu:
- Pečlivý výběr zdravotnického prostředku předem, za účasti odborníků na problema-

tiku.
- Předpis již vybraného zdravotnického prostředku odborným lékařem uvedeným v preskripčním omezení příslušné tabulky přílohy.
- Lékař vystaví žádanku o zvýšenou úhradu, žádanku pošle ke schválení na pojišťovnu a po schválení vystaví poukaz.
- Poukaz podepsaný pojištěncem se zasílá, nebo předává distributorovi zdravotnického prostředku.

Zdroj: NRZP, internet

Pomůcky

Poslanci jednají o zvýšení rychlosti elektrických vozíků

Poslanci začali v úterý 12. února projednávat návrh zákona na zvýšení limitu rychlosti pro elektrické invalidní vozíky ze současných šesti na patnáct kilometrů v hodině. Podle předkladatelů by takové opatření usnadnilo invalidům například pohyb mimo obec, překonávání rušné komunikace nebo dohánění dopravního prostředku.
"Návrh zákona vychází z toho, že invalidní osoby odkázané na invalidní vozík mají právo se v případě potřeby pohybovat rychleji, aniž by bylo nutné požadovat registraci invalidního vozíku jako motorového vozidla," napsali autoři v důvodové zprávě.

"Lidé, kteří nejsou odkázáni na invalidní vozík, prostě zrychlí krok, popoběhnou," argumentuje hlavní předkladatel návrhu poslanec Ondřej Veselý (ČSSD), proč by se měl zvýšit rychlostní limit pro elektrické vozíky na patnáct kilometrů v hodině, což podle něj odpovídá střídmému běhu. Potřeba je to podle něj v situacích, kdy se vozíčkář musí pohybovat rychleji, například při přejíždění silnice či dohánění dopravního prostředku.

Diskuzi ve sněmovně vyvolala otázka případné srážky vozíku s chodcem. "Invalidní vozíky se nebudou pohybovat jenom po cestě, ale i po chodníku. Proto zde vystává otázka rychlosti těchto invalidních vozíků," nadnesla Zuzana Ožanová (ANO). Dále upozornila na vyšší hmotnost vozíků, která může způsobit horší zranění, než pokud dojde ke srážce dvou běžících chodců.

Ministr dopravy Dan Ťok (ANO) se vyjádřil, že chápe snahu vozíčkářů dosáhnout na komfortnější vozíky, zároveň neskrýval obavy o bezpečnost. "Doufám, že nebudou využívat maximální rychlost vozíku na chodníku. Protože jsou si určitě vědomi toho, že by nechtěli nikoho jiného poškodit na zdraví," uvedl Ťok.

Do debaty se zapojil také Václav Klaus ml. (ODS), který odmítl regulaci vyšší rychlosti. Podle něj by měl každý nést za své jednání zodpovědnost. "Když jedete jak blázen po chodníku a někoho zabijete, tak za to můžete, tak si to také odskáčete," nechal se slyšet v Poslanecké sněmovně.

Národní rada osob se zdravotním postiženým se k podpoře zákona nepřidala. "Není to stěžejní problém lidí se zdravotním postižením. Osobně v tom nevidím žádnou plošnou výhodu," uvedl předseda rady Václav Krása. Dále dodal, že zvýšení rychlosti není tak triviální problém, jak se může na první pohled zdá. "Vozíky jsou těžké a velké, zároveň rychlost patnáct kilometrů v hodině je už poměrně vysoká. Může samozřejmě občas dojít k nehodě." Nastínil také další problém, který by mohl vzniknout po případné nehodě a vyrovnání škody. "Lidé na vozíku by v případě nehody často nedokázali uhradit škodu. Velmi často lidé na invalidním vozíku nepracují a bylo by nutné, aby měli také pro případ nehod pojištění," řekl Krása.

Zvýšení rychlosti invalidních vozíků podpořila Česká asociace paraplegiků. Podle ní by však rychlost vozíku neměla přesáhnout deset kilometrů v hodině. Poslancům také již v minulosti doporučila vypracování odborné studie a nastavení podmínek, které by jasně stanovily, zda může člověk obsluhovat rychlejší vozík.

"Považujeme za vhodné maximální nastavení vozíku do rychlosti deset kilometrů v hodině. Rychlost by měla být nastavena ale individuálně, podle uživatele. Odborníci by měli zhodnotit zdravotní stav i rychlost reakcí každého člověka. Plošně by neměl každý mít možnost získat vozík s vysokou rychlostí," vysvětlila Hana Sixtová, sociální pracovnice asociace.

Návrh poslanci předložili vloni v září také vládě. Na základě jejích podnětů by se měly změnit i maximální rozměry vozíků. Změna počítá se zvýšením maximální délky či šířky vozíku o čtyřicet centimetrů na 1,4 metru.

Podle předsedy Společnosti C-M-T Michala Šimůnka vychází celá debata z mylných informací, protože již nyní je u elektrických vozíků běžně nastavena rychlost výrobcem na 10 km/h i více. Šimůnek vítá snahu o sjednocení pravidel v této věci. „Každý zájemce o elektrický vozík musí absolvovat též vyšetření u psychologa. Z jeho výsledku musí být zřejmé, zda žadatel zvládne obsluhovat vozík s vyšší rychlostí, nebo mu bude potřeba rychlost omezit.“

Zdroj: internet

Canisterapie: léčba psí láskou pomáhá dětem i unaveným dospělým

Rodiče, kteří doma nechtějí domácí mazlíčky, jsou možná sami proti sobě. Zvířata totiž dětem pomáhají v přirozeném motorickém i citovém vývoji, učí je zodpovědnosti a zklidňují hyperaktivní neposedy. Jsou ideálním parťákem dětí s ADHD a stejně blahodárně působí také na psychiku dospělých.

„Psi svým majitelům poskytují silné citové vazby a nejenom dětem, ale i lidem po úrazu či nemoci pomáhají aktivovat myšlení, paměť, komunikaci, učení se, ale i chůzi a jemnou motoriku rukou a prstů," uvedla hlavní fyzioterapeutka FYZIOkliniky Iva Bílková, jejíž společnicí bývá i v ordinacích fenka pudla s canisterapeutickou certifikací „zdravotníka". „Díky vyšší tělesné teplotě je pro člověka dotek psů příjemně hřejivý a pravidelné pohyby psího těla, které doprovází jeho dech, velmi uklidňují, povolují svalové napětí a napomáhají v dýchání klienta. To se týká především dospělých po cévní mozkové mrtvici nebo spastických či předčasně narozených dětí."

Pozitivní vliv psů na děti i dospělé funguje hned na několika úrovních. První je citová, kdy člověka naplňuje hlazení, mazlení a komunikace se psem. Druhá rozumová, kdy se děti lépe soustředí na cílenou hru, třetí je pohybová a čtvrtá relaxační.
Není náhodou, že psa chová přes 28 procent českých domácností a mít psího kamaráda je přání mnoha dětí. „Hrou se psem si děti rozvíjí motorickou činnost i fantazii. Pes napomáhá sbližování se s okolím a podporuje komunikativnost, zajišťuje pocit ochrany, je důvěrník, kamarád a věrný společník. Při správném vedení umí pomoci se slovní zásobou i logopedickými vadami. Když pejska naučíte sednout si na vyslovení písmena R nebo štěkat na písmeno C a podobně, dítě tím motivujete správně vyslovovat a procvičovat, aniž by to vnímalo jako nucený trénink," vyjmenovala Iva Bílková.

Chovat jakékoli zvíře, nejenom psa, je vhodné také pro hyperaktivní děti či děti s ADHD, které bývají velmi roztěkané, nesoustředěné a schází jím odhad síly a vzdálenosti. „Životem se zvířetem a péčí o něj se děti učí, jak se chovat k živému tvoru a co znamená být za něj zodpovědný. Když hyperaktivnímu dítěti pořídíte například pakobylku indickou nebo podobný hmyz, učí se klidným pohybům, jemné motorice v rukách, musí být opatrné, aby kobylku nezmáčklo. Pokud v ordinaci cvičím s ADHD dětmi, velmi mi přítomnost naší fenky pomáhá, dítě mnohem lépe komunikuje a přistupuje na dohody. Cvičí fyzioterapeutické cviky s výraznější motivací," poukázala Iva Bílková.

Z hlediska animoterapie, oboru, který využívá pozitivní vliv zvířat na lidskou psychiku a léčbu lidí, a v případě psů konkrétně canisterapie, kdy je terapeutem přímo pes, převládají ve styku se zvířaty pro člověka samé klady. „Psi jsou výbornými pomocníky při

práci s apatickými klienty, lidmi s autismem nebo s handicapovanými. Přítomnost psa při terapii lze využít k aktivizaci pacientů, kteří hůř navazují kontakt s lidmi. Dokáží totiž uspokojit potřebu tělesného kontaktu a citových vazeb, čímž zlepšují psychickou pohodu člověka a zvyšují jeho koncentraci a chuť spolupráce při rehabilitačních cvičeních," popsala fyzioterapeutka. „Canisterapie působí léčebně nejenom na duši člověka, ale i na jeho fyzický stav. Přispívá k obnovení hmatových vjemů a uvolnění křečí. Nenahradí léčebnou část fyzioterapie, nemůže zastavit postup demence, může ale podstatně zlepšit práci s pacientem a kvalitu jeho života," upřesnila Iva Bílková.

Ve světě se canisterapie rozvinula převážně v 50. letech 20. století, v Česku se začala šířit až po roce 1990. Canisterapeutický tým tvoří psovod a pes, kteří absolvovali canisterapeutické zkoušky, a tím získali oprávnění pracovat jako zdravotníci. Stejně jako služební nebo asistenční psi musí i canisterapeutický pes projít výcvikem na absolutní poslušnost. „Nejčastějšími canisterapeuty jsou labradoři nebo retrívři a možná někoho překvapí, že i takzvaná ‚bojová' plemena jako pitbulové či stafordšírští bulteriéři, kteří sice byli šlechtění na boj proti jiným psům, ale na člověka, který je v chumlu chtěl rozdělit nebo ošetřit, nikdy nesměli. Pro canisterapii nezáleží na plemeni ani na pohlaví, důležitá je povaha psa. Musí být pohodový a kamarádský, jelikož bude v rámci terapie vystaven někdy nešetrnému hlazení, objímání a mačkání. Stejně tak se při zkouškách testuje reakce pejska na nenadálý hluk, například když upadne berle či igelitová taška s plechovkami vedle psa na zem, neměl by utéct či zavrčet, ale v klidu to přejít, těch rozličných zkoušek je celá řada," uvedla Iva Bílková, která s pudlicí Ňafinkou navštěvuje mateřské školy, nemocnice i domovy seniorů.

Pokud se maminky brání pořídit dítěti psa kvůli tomu, že hodně línají a ony dbají na pořádek, je plemeno pudla ideální tip. „Nemá klasickou srst, ale vlasy, které se pravidelně zastřihují. Tato rasa nelíná a velmi dobře ji snáší i alergici. I ti, kteří trpí alergií na srst, mají hodně možností, jak se těšit z psí přítomnosti – existují psi naháči, ovšem i mezi potkany a morčaty jsou zástupci bez srsti anebo skvěle poslouží také plazi. Například chameleoni cvičí trpělivost a celkové zklidnění. Obecně pomáhá každé zvíře, i rybičky," míní Iva Bílková.

Zdroj: internet

Tipy, tipy, tipy…

Pro všechny, co hledají zajímavá bezbariérově přístupná místa v hlavním městě i celém Česku, připravila Pražská organizace vozíčkářů na každý týden jeden zajímavý objekt, který stojí za návštěvu. Třeba inspiruje i vás…

Klášter u kostela sv. Jiljí

Klášter u kostela sv. Jiljí s barokním refektářem na Starém Městě prošel neobyčejně povedenou počáteční etapou rekonstrukce. Ta dokázala při zachování čisté duchovní atmosféry otevřít řeholní dům veřejnosti. Zpřístupnění místa v obecném smyslu dokonale podtrhuje bezbariérové řešení, které je funkční, přitom k historické budově velmi ohleduplné, což se bohužel u objektů tohoto typu často skloubit nepovede. Autor projektu obnovy kláštera architekt Josef Pleskot umístil vstup pro veřejnost na nároží Husovy a Jalovcové ulice. Lilkově fialová barva vrat, která se opakuje na dalších prvcích vstupní haly, může na někoho působit nečekaně výrazně, ale nám se rozhodně moc líbila. Foyer s recepcí i navazující schodiště jsou naopak barevně i materiálově střídmé a o další efekty se stará hlavně světlo pronikající oknem nad dveřmi a u schodů. Překrásný barokní refektář, kde se příležitostně konají přednášky a koncerty, je ze vstupní haly zpřístupněný dvěma rampami, které v prostoru působí zcela nenásilně. Doslova nás pak

nadchl diskrétně umístěný výtah s neošizenými parametry. Propojuje patra klášterní budovy včetně ambitu a umožňuje tak bezproblémový přístup do osmi rodinných pokojů se sdílenou bezbariérovou koupelnou ve druhém patře, které jsou v této lokalitě cenově velmi zajímavou ubytovací možností. Skvěle provedená stavba by ale nemohla dostatečně vyznít bez laskavého a civilního přijetí dominikánů, jehož se nám dostalo.

Vyhlídková terasa Národního zemědělského muzea

Národní zemědělské muzeum sekunduje o něco populárnějšímu Technickému na pražské Letné. Zajímavá funkcionalistická budova, která sice v 30. letech vznikla cíleně pro muzejní sbírky, ale po dobu své existence několikrát sloužila jiným záměrům, prošla v posledních letech generální rekonstrukcí, při níž se postupně otevíraly nové expozice. Bezbariérové prostory s dvojicí centrálně umístěných výtahů nabízejí ve čtyřech podlažích vtipně pojatou interaktivní zábavu, kterou si po svém užijí děti i jejich rodiče. Je to zkrátka jedno z mála muzeí, kam mohou přijít společně všechny generace, aniž by musela jedna věková skupina pro radost té druhé prošourat rozlehlé sály s předstíraným zájmem. Nečekaným bonusem je pak impozantní výhled na město z prostorné, částečně zatravněné střešní terasy, kam se můžeme pohodlně vyvézt výtahem. Pochvalu si zaslouží i průhledné provedení zábradlí, které neomezuje viditelnost ani člověku na vozíku.

Mladoboleslavské muzeum letectví

Čtyři roky staré letecké muzeum Metoděje Vlacha stojí relativně daleko od turistického centra na rozlehlé pláni u mladoboleslavského letiště, což má ovšem své opodstatnění. Návštěvníkům totiž nabízí nejen tematickou výstavu s ukázkami historických strojů a dobovými exponáty, ale také pohled do živé aviatiky zahrnující technickou údržbu funkčních letadel i vyhlídkové lety. Program muzea zpestřují interaktivní trenažéry, mo-

delářské workshopy nebo pondělní hudební večery. Přitažlivá je ale i samotná architektura muzejní budovy, inspirovaná americkým bombardérem Stealth. Technický ráz stavby se projevuje také v interiéru přiznáním všech konstrukčních prvků a rozvodů i ponecháním neupravovaného vzhledu betonových povrchů. Při tom všem působí celý objekt velmi přívětivě a pohodu výletního dne pocítíte zvlášť při posezení v prosvětlené kavárně s výhledem na letištní plochu, kde vzlétají a přistávají malé stroje. Přímo až k muzeu jezdí v pravidelném intervalu městská linka nízkopodlažního autobusu, nástupiště zastávky má rovný povrch ze zámkové dlažby a optimální výšku nástupní hrany. Pro ty, co chtějí přijet autem, jsou na parkovišti před vstupem čtyři vyhrazená stání. Na bezbariérový vstup pak navazuje bezbariérový interiér, jehož patra propojuje prostorný výtah… zkrátka takové „hladké přistání".

Národní kavárna

Národní třída v Praze nabízí celou sbírku noblesních míst se slavnou minulostí a obnovenou tradicí. Pozornost dnes zaměříme na Národní kavárnu. Neméně proslulá Kavárna Slavie nebo vyhlášené Café Louvre jsou totiž přístupné pouze po schodišti, zato vstup do Národní kavárny navazuje na přilehlý široký chodník tak plynule, že se tady snad ani nedá nezastavit. Podnik vznikl už v roce 1896, ale období největší slávy zažil až za první republiky, kdy se zde pravidelně potkávala česká kulturní obec a při debatách tu kávu usrkávali Voskovec s Werichem, Karel Čapek, Jan Masaryk nebo Ferdinand Peroutka. Po únorovém komunistickém puči v roce 1948 obsadil budovu Svaz československých spisovatelů a přízemí prostory se proměnily na dlouhá léta v galerii. Kavárna svůj provoz obnovila teprve v roce 2007.

Velká konfortní kavárna v přízemí.

Po šesti letech fungování pak prošla rekonstrukcí, která jí vrátila prvorepublikový nádech. Pokud by bylo někomu vysedávání u stolečku málo, lze v Národní kavárně zahájit nebo naopak zakončit (případně kávou zahájit a vynikajícím zákuskem zakončit) výlet na nedaleký Střelecký ostrov, který si ovšem zaslouží své vlastní vyprávění někdy příště.

Pevnost poznání

Korunní pevnůstka v Olomouci, která byla kdysi součástí barokního bastionového opevnění města, je schovaná v meandru Mlýnského potoka a obklopená pěknou botanickou zahradou. Tvůrčí myšlenka proměnila před pár lety původní dělostřelecký sklad v populárně naučné centrum vědy pro všechny věkové kategorie, ale ponechala místu historický vzhled. Ke vstupní bráně pevnosti vede z ulice 17. listopadu asfaltová odbočka. Průjezd do areálu v cihlových hradbách po pravé straně je neokázalý až nenápadný. O to překvapivěji pak zapůsobí vzdušné prostranství se zářivě bílou budovou, které se za branou otevře. Pravda, prvotní dojmy vám může trochu zakalit hrubší štětová dlažba přístupové cesty, která asi vaši pozornost upoutá dřív než půvab rozlehlého areálu. A ano, ideální není ani mlatový povrch s jemným štěrkem ve dvoře a dlažba ve vstupní hale centra. Ale to je asi tak vše, co lze Pevnosti v tomto ohledu vytknout. Třípodlažní historická budova s čtyřmi nápaditými expozicemi je vybavená prostorným výtahem a ukázkovým hygienickým zázemím. Nové prvky v původní architektuře jsou sice kontrastní, ale určitě ne rušivé. Spolu s dalšími moderními detaily vytváří vkusný soulad s renovovanými dřevěnými krovy i ostatními zachovanými částmi. Celkovou harmonii stavby umocňuje zřetelná snaha členit velký prostor bývalého dělostřeleckého skladu jen minimálně a náznakově. Zkrátka, Pevnost poznání by rozhodně stála za návštěvu i bez své zajímavé expozice.

Uměleckoprůmyslové museum

U příležitostí loňského 100. výročí vzniku Československé republiky připravilo zrekonstruované Uměleckoprůmyslové museum v ulici 17. listopadu výstavu Hana Podolská, legenda české módy, která popisuje životní příběh významné módní tvůrkyně

a úspěšné prvorepublikové podnikatelky. Máte-li rádi lesk a eleganci 30. let, nadchnou vás zdobené večerní modely i decentní šaty, střevíčky a pásky a klobouky a kabátky, které by se se svým nadčasovým designem daly nosit klidně i dnes. Výstava měla skončit v druhé polovině ledna, ale s ohledem na trvající zájem je prodloužená do května letošního roku a i nadále bude nabízet doprovodný program, komentované prohlídky, přednášky nebo tvořivé dílny. Padesát úchvatných modelů výjimečné návrhářky, která oblékala Olgu Scheinpflugovou, Adinu Mandlovou nebo Alici Masarykovou, není ale jediným zážitkem, co si z Uměleckoprůmyslového musea odnesete. Opravená budova je překrásná sama o sobě. Zdařile restaurované interiéry vykazují vysokou řemeslnou kvalitu a precizní práci, což právě zde - v muzeu užitého umění - působí nanejvýš příhodně. Muzeum má boční bezbariérový přístup, který vede z ulice Široká přes půvabnou zahradu. V přízemí je kromě informačního pultu i pokladna, muzejní obchod a pěkná kavárna. Další patra propojuje dvojice výtahů s částečně omezenou hloubkou, ale dostatečnou šířkou.

Bubeneč a Villa Péllé

Novorenesanční stavba Pelléovy vily z konce 19. století, jejímž nejznámějším obyvatelem byl francouzský generál Maurice Pellé, dnes funguje jako kulturní a společenské centrum. Pořádají se tu výstavy, koncerty, semináře a veřejné tvůrčí dílny. Kavárna umístěná ve sníženém přízemí bohužel funguje pouze sezóně, tedy od pozdního jara do podzimu, což je docela škoda, protože je pěkná a káva je dobrá. Upravený vstup pro

návštěvníky na vozíku vede po poněkud hrbolatém chodníčku přes půvabnou zahradu. Od Pelléovy vily se vydejte do Slavíčkovy ulice, kde je celá sbírka nádherných vil, které ale už nejsou otevřené pro veřejnost. Tři vynikající stavby najdete u čísel 17, 15 a 7. První z nich, kombinující historismus s prvky lidové architektury, obýval stavitel Jan Koula. Ve druhé, s fasádou vyzdobenou podle kartonů Mikoláše Alše, žila zas umělecká rodina Suchardů. Třetí vila patřila secesnímu malíři a architektovi Karlu Vítězslavovi Maškovi. Svým stylem připomíná dům Jana Kouly, ovšem ve zdobnějším provedeni s výraznou malbou a sloupy. Držte se na levém chodníku, abyste mohli bez obtíží zabočit do Suchardovy ulice. Tam na vás už bude čekat další jedinečná stavba. Nechal si ji postavit právník Jan Náhlovský od svého přítele Dušana Jurkoviče. Zajímavé tvary vily jsou nejlépe vidět právě teď, v zimních měsících, kdy jsou stromy v přilehlé zahradě ještě holé bez listí.

Pivovar U Supa

Dnes se vypravíme do nejstaršího pivovaru s hostincem v pražské Celetné ulici, v němž se první zlatavý mok natočil už v první polovině 15. století. Později v domě, který měnil své jméno podle aktuálního majitele, sídlila fabrika na bižuterii, proslulá tiskárna Mercy nebo zlatník Prokop Gindl, jehož zdejší působení dokládá nápis na římse fasády. Na začátku roku 2017 se sem k naší radosti vrátilo pivo, které vaří emeritní sládek Ivan Chramosil, jedna z legend českého pivovarnictví. Unikátním místním zařízením je prosklená varna, v celých Čechách jediná svého druhu, díky níž můžete sledovat proces vaření piva. Nás ale v pivovaru zaujala ještě jiná věc, a to interiérová rampa za vchodovými dveřmi, která v památkově chráněném objektu elegantním způsobem řeší výškový rozdíl uliční úrovně a podlahy v přízemí.

Převzato z www.presbariery.cz, kráceno

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 přležitostí 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

ISSN 2533-5790

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

Náměty a příspěvky zasílejte na c-m-t@post.cz.

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.