bulletin

Společnosti C-M-T

jaro
2021

75

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

Vážení přátelé

přinášíme vám nejnovější informace, dotýkající se života zdravotně postižených.

Doufám, že jste všichni zdraví, situace je bohužel taková, jaká je, a ani já pro vás nemám moc dobré zprávy.

Konání valné hromady je v této době nemožné, proto bude muset stejně jako vloni proběhnout on-line. Vše připravíme a v týdnu od 22. do 26. března bychom ji provedli.

Společnost C-M-T nedostala na rok 2021 ani korunu dotace od státu. I když žádost byla zcela v pořádku a dokonce jsme byli hodnoceni výborně, skončili jsme první pod čarou. Vláda totiž v tichosti prudce snížila objem peněz pro dotace spolkům zdravotně postižených. Náš spolek existuje 22 let a tohle se nám stalo poprvé. Připravili jsme šetřící rozpočet jen s nutnými výdaji a budeme vám moc vděční za včasnou úhradu členských příspěvků. Děkujeme.

Co se týče očkování, přinášíme vám ty nejdůležitější informace. Pokud jste mladší 70 let a chcete se nechat očkovat, kontaktujte vašeho praktického lékaře. Praktičtí lékaři mají pokyny, jak přesně postupovat. Samozřejmě, že celou situaci bude ovlivňovat neustálý nedostatek vakcín. Znamená to, že i když budete zapsáni do registru, tak musíte čekat na výzvu a určení data očkování a tato doba může být i delší. Leták o této možnosti přikládám, můžete ho i zaslat svému praktikovi.

Rád bych se s vámi brzo potkal, zatím to ale jde pouze on-line. Navrhuji udělat schůzku zájemců z řad členů přes aplikaci TEAMS nebo SKYPE a třeba si jen tak popovídat. Napište mi, prosím, kdo by měl zájem, děkuji.

Přeji vám klidné dny a hlavně to zdravíčko.

Všechny zdraví předseda Michal Šimůnek

Členské příspěvky

Výše členského příspěvku je na rok 2021 stanovena 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 můžete uvést 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 prosím uhraďte do konce června 2021.** Děkujeme!

Výbor Společnosti C-M-T

Napsali jsme ministru zdravotnictví

Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.
Ministr zdravotnictví ČR
Palackého nám. 4 128 00 Praha 4

Hradec Králové 4.1.2021

Otevřený dopis

Vážený pane ministře,

obracím se na Vás jménem pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, z.s., ve věci již zahájeného očkování proti COVID-19.

Jde nám především o situaci lidí, kteří nepochybně patří mezi nejrizikovější skupinu. Jde o lidi s těžkým zdravotním postižením, o lidi na invalidních vozících či o pacienty již pouze ležící, kteří jsou v domácí péči (a samozřejmě i o osoby o ně pečující), kteří nejsou schopni se dostavit do očkovacích center. O jejich přednostním očkování se vůbec veřejně nemluví.

Můžeme uvést konkrétní případy takto zdravotně postižených. Já sám se pohybuji pouze na invalidním vozíku a sám již prakticky nezvládnu žádnou fyzickou činnost. Jsem plně závislý na pomoci své manželky, a to 24 hodin denně. Jsme jako rodina izolováni, chodíme pouze

do přírody na procházky, nákupy nám vozí, s nikým se nyní nestýkáme. Osmiletý syn, který chodí do 2. třídy, se od rozvolnění 18.11.2020 učí doma, aby nás neohrozil. Bojíme se o naše zdraví, především v případě manželky; pokud by např. musela být hospitalizována, vůbec nevíme, co bychom si počali, já nezvládnu sám ani základní životní úkony, doslova by se ani sám neposadil na posteli… Šlo by bez přehánění doslova o naše existenční ohrožení.

Hereditární neuropatie Charcot-Marie-Tooth je nejrozšířenější druh dědičné neuropatie. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a 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. CMT postihuje nervy, které svaly inervují.

V souvislosti s COVID-19 víme o výrazném zhoršení zdravotního stavu některých našiuh členů, kteří COVID-19 prodělali.

Vážený pane ministře, **obracíme se na Vás s naléhavou výzvou, aby ministerstvo zdravotnictví neprodleně připravilo plán očkování lidí s těžkým zdravotním postižením, kteří jsou v domácí péči a jejich pečujících osob.** Tito lidé jsou od března loňské roku prakticky uzavřeni ve svých domácnostech, aby nedostali koronavirus, který je pro ně velmi nebezpečný, a očekávají, že budou zařazeni do prioritní skupiny při očkování proti COVID-19.

Za výbor Společnosti C-M-T, z.s.

Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Až po dlouhé době přišla tato odpověď:

Vážený pane Šimůnku,

osoby, které se nemohou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu (imobility) dostavit na očkovací místo, kontaktují svého praktického lékaře, který zná jejich zdravotní stav nejlépe. Lékař pacientovi za účelem očkování objedná dopravní

službu a tedy převoz do OČM (preferovaná varianta), či pokud očkuje ve fázi 1, provede očkování v rámci návštěvní služby po dohodě s KKOČ (Krajský koordinátor očkování) a OČM (Očkovací místa).

Lze však též doporučit vyčkat na dostupnost vakcíny v ordinacích praktických lékařů - tedy na dostupnost vakcíny od AstraZeneca, která již bude dostupná standardními distribučními cestami a očkování tak proběhne běžným způsobem jako každé jiné. První závoz vakcíny AstraZeneca je v tuto chvíli odhadován na polovinu února.

Kdyby jste měl jakýkoliv dotaz, prosím obraťte se na mne.

Mgr. Romana Hušková,
Centrální tým pro koordinaci očkování proti onemocnění COVID-19

V březnu následoval druhý dopis ministru zdravotnictví, zatím bez odezvy:

Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.
Ministr zdravotnictví ČR
Palackého nám. 4 128 00 Praha 4

Hradec Králové 3.3.2021

Otevřený dopis

Vážený pane ministře,

obracím se na Vás opakovaně jménem pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, z.s., ve věci očkování chronicky nemocných a osob, které o tyto pacienty pečují, proti nemoci COVID-19.

Až donedávna jste na tiskových konferencích ministra zdravotnictví i v médiích tvrdil, že další očkování bude postupovat podle schváleného národního očkovacího plánu. Ten počítal s tím, že chronicky nemocní pacienti budou očkováni ihned poté, co vakcínu dostanou senioři nad 80 let a zdravotníci.

Od 1. března byl však v rozporu s těmito Vašimi tvrzeními otevřen rezervační systém pro seniory nad 70 let a krátce před tím i pro pracovníky škol. Chronič-

tí pacienti, kteří čelí vysokému riziku těžkého průběhu nebo i úmrtí na COVID-19, z pořadníku vypadli. Tímto rozhodnutím jste tyto občany zásadním způsobem znevýhodnil v přístupu k očkování. Takovým postupem jsme pobouřeni a žádáme okamžitou nápravu.

Chápeme těžkou situaci, v které se Česká republika při nedostatku očkovacích látek nachází. Nemůžeme ale mlčet ke změnám, které jste minulý týden zveřejnil a které jdou proti hlavnímu cíli očkování – snížení počtu úmrtí na COVID-19 a ochraně rizikových skupin obyvatelstva.

Každá odpovědná vláda postavila své očkovací strategie tak, že přednostně očkuje seniory a chronické pacienty, u kterých je epidemiologickými daty a modely podloženo, že mají výrazně vyšší riziko těžkého průběhu nebo i úmrtí na COVID-19.

Chroničtí pacienti v Česku se Vaším rozhodnutím ocitli v situaci, kdy se jich malá skupina dostane k očkování prostřednictvím center specializované péče nebo u praktických lékařů, kteří ovšem v nejbližší době nebudou mít ani dostatek vakcín ani kapacit k očkování. Zbytku chronických pacientů jste novými změnami přibouchl k vakcíně dveře. Pro tyto občany přitom očkování znamená nejen návrat do běžného života, do zaměstnání, ale přímo záchranu jejich zdraví a života.

V souvislosti s COVID-19 víme o několika úmrtích našich členů i o výrazném zhoršení zdravotního stavu těch členů, kteří COVID-19 prodělali.

Žádáme Vás proto, aby byla dodržována schválená národní očkovací strategie, jejímž autorem je ministerstvo zdravotnictví, a abyste neprodleně zajistil:

• zpřístupnění centrálního rezervačního systému pro chronicky nemocné občany podle platného národního očkovacího plánu;

• přípravu očkovacího manuálu pro praktické lékaře, který bude obsahovat jasná pravidla pro očkovací priority nejen dle věku, ale i zdravotního stavu pacienta s odkazem na priority definované v národním očkovacím plánu;

• vymezení a zveřejnění detailního seznamu diagnóz a indikací k přednostnímu očkování, které je založeno na epidemiologických datech a modelech;

• dodržení závazku přednostního očkování pečujících osob, které pravidelně a

dlouhodobě zajišťují domácí péči vybraným chronickým pacientům;

• zapojení zástupce chronických pacientů do přípravy očkovacího plánu pro tuto skupinu obyvatelstva.

Vážený pane ministře, jsme připraveni s Vámi při zajištění očkování pro chronické pacienty úzce spolupracovat a společně hledat řešení, která budou praktická, účinná a zejména rychlá.

Za výbor Společnosti C-M-T, z.s.

Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Společenská rubrika

Od 1. ledna do 31. března 2021 oslavili životní jubileum tito naši členové:

Naděžda Kapičáková	70 let
Miroslava Knesplová	65 let
Jarmila Hyžáková	60 let
Jan Ryška	55 let
Petr Štejnar	50 let
Roman Fišer	45 let
Veronika Němcová	40 let

Blahopřejeme!

Dlouhodobé ošetřovné nebo spíše možnosti domácí péče

Velmi často se setkáváme s potřebou dožít doma, léčit se ve svém prostředí, nechat se opečovávat svými bližními namísto zdravotnickým personálem, případně i jako rodinní příslušníci chceme mít svého blízkého ve své domácnosti a nikoliv daleko.

V současnosti, kdy jsou v nemocnicích omezovány návštěvy a my svého blízkého a on nás, po nějakou dobu nemůžeme ani pohladit, nabývá potřeba se léčit v domácím prostředí ještě více na síle. Mnozí by o léčení v domácím prostředí stáli, ale bojí se ho. U rodin nemocného to jsou často obavy, že nebudou mít potřebnou kvalifikaci na danou pomoc, že nezvládnou fyzicky náročné úkony, že budou muset zůstat doma bez prostředků, protože bude nutné obětovat svoji práci na úkor péče.

Všechny tyto obavy jsou často velmi opodstatněné. Bohužel ale málokdy je poskytnuta taková podpora, aby byly obavy rozptýleny. V tomto článku si klademe za cíl upozornit na možnosti, které v současnosti jsou, aby péče v domácím prostředí mohla probíhat a aby rodinu netrápily existenční a zdravotní problémy plynoucí z náročnosti péče. Vše záleží na tom, o koho a jak dlouho se chceme, případně potřebujeme starat. V lehčích případech, kdy náš blízký onemocní, případně je hospitalizovaný a bude propouštěn domů, ale potřebuje krátkodobě pomoc druhé dospělé osoby, tak můžeme s takovým člověkem zůstat doma. Pokud je pečující současně zaměstnancem (pracujícím na pracovní smlouvu, nikoliv dohodu o provedení práce nebo o pracovní činnosti), má možnost si od lékaře opečovávaného nechat vypsat tiskopis „Rozhodnutí o potřebě ošetřování“ a ten předat svému zaměstnavateli. Zaměstnavatel doplní potřebné údaje a spolu s potvrzením účetních údajů (průměry, vyměřovací základ) zašle tento doklad na správu sociálního zabezpečení. Ta pak do třiceti dnů vyplatí ošetřovné způsobem, který si zaměstnanec v tiskopise zvolil (nejčastěji výplata na účet).

Ošetřovné (dříve známé jako OČR - ošetřování člena rodiny) náleží jen, pokud pečujeme o nemocného, se kterým současně bydlíme nebo jde o naše dítě. Výplata ošetřovného je u dospělých osob maximálně 9 dnů (u dětí, pokud jsme současně osamělým rodičem, tak maximálně 16 dnů). Po dobu tohoto ošetřov-

ného musí zaměstnavatel omluvit naši nepřítomnost v práci. Pokud by se ale péče protahovala (ne každá nemoc se vyléčí za 9 dnů), pak zaměstnavatel musí omluvit naši absenci po delší období, ale za tyto dny nad 9 kalendářních dnů (u osamělých rodičů nad 16 dnů) již nenáleží výplata od správy sociálního zabezpečení. Jinak řečeno - můžeme být doma, ale bez peněz.

Někdy potřebujeme opečovávaného spíš **zdravotně vyšetřit** a pak hlídat a **pomoci mu pravidelně brát léky,** poskytnout ošetření, základně rehabilitovat, ale nutně bychom s ním kvůli tomu nepotřebovali být celý den doma. Můžeme mít i strach, že když s ním jsme doma, že tyto zdravotnické úkony nezvládneme, že je ošetřování nemocného na nás příliš složité (např. aplikace injekcí, převazy).

Ze zdravotního pojištění je hrazeno komplexní posouzení zdravotního stavu pojištěnce v jeho prostředí nebo cílená kontrola pojištěnce v domácím prostředí praktickým lékařem. Následně praktický lékař může předepsat ošetřovatelskou intervenci jednoduchou v domácím prostředí nebo komplexní péči o ošetřovatelsky náročné nebo nepohyblivé pojištěnce v domácím prostředí.

Z dalších úkonů, na které je právo, je dobré připomenout, že lze i 2x ročně u dětí do 15 let a 1x ročně u dospělých uhradit lékaři rozhovor s rodinou a bez časového omezení je právo na edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou.

Dále máme právo na návštěvu fyzioterapeuta, všeobecné sestry, sestry pro péči v psychiatrii, dětské sestry a porodní asistentky a též na návštěvu psychiatra, klinického psychologa ve vlastním sociálním prostředí pacienta.

Tohoto se dá využít u osob s demencí, které nejsou schopny si pohlídat dávkování léků, u osob se schizofrenií, kde je také velmi důležité nastavení preventivní či udržovací léčby. Mnoha lidem po centrální mozkové příhodě nebo při ochrnutí může naopak pomoci základní fyzioterapeutická péče.

Překážkou využití tohoto práva bohužel může být někdy i **nedostupnost zdravotní péče** v bydlišti pacienta a případně neochota lékařů. Neochotu lékařů jde ovlivnit osobním jednáním, písemnou formou, případně přes stížnosti na nadřízeného lékaře, krajský úřad - zdravotní odbor, zdravotní pojišťovnu a na lékařskou komoru. Tady nejspíše půjde o případ od případu a možná pomůže i změna lékaře. Nedostupnost zdravotní péče by ale mohl být hůře odstranitelný problém, proto Ministerstvo zdravotnictví zřídilo formulář stížnosti na nedostupnost zdravotní péče https://nedostupnapece.mzcr.cz. Na stránkách Všeobecné zdravotní pojišťovny lze také ověřit dostupnost zdravotní péče (https://

www.vzp.cz/poskytovatele/ dostupnost-zdravotni-pece) a případně máme možnost zdravotní pojišťovnu kontaktovat a ona by nám měla pomoci dostupného lékaře vyhledat.

Ve spojitosti se zdravotní péčí nezapomínejme i na **možnost předepisování přepravy sanitním vozem** k ošetření a z ošetření, které nám může značně ulevit v péči o našeho nemocného. Více zde: https:// www.vzp.cz/poskytovatele/ informace-pro-praxi/po- radna/preprava-pacienta-vozidlem-zdravotnicke-dopravni-sluzby.

Někdy nám nestačí ani krátkodobá péče nebo poskytnutí zdravotní péče a potřebujeme našemu nemocnému poskytnout celodenní přítomnost a péči. Pokud sami nechceme po nějakou dobu tuto péči poskytovat, je dobré zvážit spolupráci s **profesionálními poskytovateli sociální péče**. Tím jsou dle zákona o sociálních službách právě poskytovatelé sociálních služeb. Vhodnou sociální službu musíme zvolit podle potřeby našeho opečovávaného (výběr zde: https://www.mpsv.cz/ web/cz/socialni-sluzby-1). V sociálních službách pracují vzdělaní pracovníci s uměním jednoduššími postupy zvládnout složitější péči. Např. než se laikovi podaří okoupat svého opečovávaného rodinného příslušníka, je schopen si u toho zmáčet koupelnu, strhnout záda a vytvořit modřiny opečovávanému. Pracovníci v sociálních službách ale mají nacvičené postupy šetřící nejen jejich čas a zdraví, ale i právě zdraví opečováva- ného. Je možné se buď techniky učit (např. zde: https:// www.mskruh.cz/videa/) anebo využít profesionální poskytovatele péče. Lze také kombinovat péči vlastní s péčí profesionální.

S tímto bychom neměli zapomínat ani na možnost ulehčení si práce (a zachování zdraví) **využitím kompenzačních pomůcek**, jejichž seznam najdeme v příloze zákona o zdravotním pojištění. (Zákon je dostupný na https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48#prilohy a metodika číselníku VZP s podrobněji pospanými nároky na pomůcky na http://www.vzp.cz/poskytovatele/ ciselniky/zdravotnicke-prostredky.) Některá postižení jde kompenzovat v domácím prostředí také za pomoci pořízení zvláštní pomůcky, na kterou nám může přispět Úřad práce. Seznam pomůcek můžeme najít v příloze zákona č. 388/2011 Sb., v platném znění (https://www. zakonyprolidi.cz/cs/2011-388#prilohy).

Další možnost, jak se doma starat o našeho opečová- vaného, je v případě, že je lékařem zdravotnického zařízení při hospitalizaci podmíněno propuštění z nemocnice do domácího léčení osobní péčí druhé osoby. Jinak řečeno, když náš rodinný příslušník skončí v nemocnici a domů ho jsou lékaři ochotni propustit jen s podmínkou, že tam nebude sám, tak máme často „nůž na krku“ jak ze dne

na den zanechat práce a začít se starat.

Krátkodobě (na dobu až 90 dnů) existuje sociální dávka nemocenského pojištění, která se nazývá **dlouhodobé ošetřovné**. Mají na ni nárok jak zaměstnanci, tak podnikatelé, kteří mají hrazené nemocenské pojištění (v rámci sociálního pojištění).

Důležité je si dát pozor na základní podmínky:

· nemocný, o kterého se po propuštění z nemocnice budeme starat, musí chtít naši péči

· péči musí předepsat v den propouštění z nemocnice lékař nemocnice

· pobyt v nemocnici musí trvat alespoň 7 dnů (zvažuje se úprava na 4 dny, ale to ještě není schválené)

· doporučovaná péče v domácnosti musí být alespoň na 30 dnů (při krátkodobém ošetřování by šlo čerpat „běžné" ošetřovné)

· pečující musí svoji nepřítomnost v zaměstnání oznámit zaměstnavateli a ten má možnost sdělit vážné provozní důvody a zaměstnance na dlouhodobé ošetřovné „nepustit". (Dle § 191a zákona č. 262/2006 Sb.: Zaměstnavatel je povinen omluvit nepřítomnost zaměstnance v práci po dobu poskytování dlouhodobé péče v případech podle § 41a až 41c zákona o nemocenském pojištění, nebrání-li tomu vážné provozní důvody.) Dříve platilo, že musí zaměstnavatel s nástupem dát souhlas, což často komplikovalo pečujícím situaci, protože zaměstnavatel, který nebyl aktivní, souhlas nevydal a nebyl nárok na dlouhodobé ošetřovné. Nově se souhlas zaměstnavatele předpokládá automaticky, ale kdyby zaměstnavatel písemně protestoval, tak zaměstnanec nemá svolení a tím ani nárok na dlouhodobé ošetřovné. O to, zda zaměstnavatel má opravdu vážné provozní důvody pro neomluvení nepřítomnosti zaměstnance v práci, by mohl zaměstnanec a zaměstnavatel vést soudní spor (je zde sice vysoká pravděpodobnost, že by za-městnanec vyhrál, ale je to rozhodně dlouhé řízení, které nepomůže v daný okamžik vyřešit ani péči a ani finanční zajištění pečující osoby).

· zaměstnání pečující osoby musí před zahájením péče trvat alespoň 4 měsíce a u podnikatele musí jít o 3 měsíce účasti na nemocenském pojištění.

· pečující osoba musí být k opečovávanému ve vztahu manželském, registrovaně

partnerském, příbuzným v linii přímé nebo sourozenec, tchyně, tchán, snacha, zeť, neteř, synovec, teta nebo strýc, nebo manžel/ partner těchto osob, druhem, družkou nebo jinou fyzickou osobou žijící s ošetřovanou osobou v domácnosti. U „vyženěných vztahů“ druha a družky a osob v domácnosti je třeba mít shodné místo trvalého pobytu.

Samotná péče pak probíhá v domácím prostředí (můžeme k tomu využívat domácí péči, sociální služby, převozy sanitním vozem atd.) a stát v rámci nemocenské dávky dlouhodobé ošetřovné platí nepřítomnost v práci jen maximálně 90 kalendářních dnů a jen dny, kdy tato péče trvala (např. pokud pečujeme, ale třeba jsme na dva dny museli na školení a v té době pečoval někdo jiný, tak za tyto dva dny se dlouhodobé ošet- řovné nevyplatí, ale ani se o tuto dobu neprodlužuje celkových 90 kalendářních dnů).

Výplata dlouhodobého ošetřovného se vyplácí až do jednoho měsíce následujícího po dni, v němž byl stanovený doklad pro nárok na výplatu dávky doručen okresní správě sociálního zabezpečení. Jinak řečeno, až zaměstnavatel dodá na OSSZ správně doklady, tak pak ještě můžete čekat na výplatu skoro měsíc. Pro jistotu doplňujeme, že zaměstnavatel posílá na OSSZ doklady až po výplatním termínu, tj. pokud v září budete na dlouhodobém ošetřovném, tak doklady zaměstnavatel pošle až třeba 15.10. (za září) a výplatu dlouhodobého ošetřovného tedy dostaneme až do 15.11., což může v rodinném rozpočtu způsobovat značné problémy - je tedy potřeba s tímto zpožděním počítat a mít finanční rezervu.

Dlouhodobé ošetřovné nejde řetězit (tak že bychom střídáním pečujících čerpali 90 dnů na jednoho pečujícího, pak 90 na druhého atd.). Současně pečující nemůže pečovat 90 dnů o jednoho příbuzného a pak o druhého dalších 90 dnů. Nárok na další dlouhodobé ošetřovné může vzniknout nejdříve po uplynutí 12 měsíců ode dne, za který měl naposledy při téže potřebě dlouhodobé péče nárok na výplatu dlouhodobého ošetřovného.

Na péči o jednoho nemocného se můžeme s někým dalším střídat (a to i opakovaně), ale výplata dávky náleží vždy jen 1x.

Pokud by vznikaly nějaké další dotazy ohledně dlouhodobého ošetřovného, je důležité zjišťovat odpovědi na správných místech. Jediný, kdo je oprávněn odborně poradit a zodpovědět dotazy, je pracovník okresní správy sociálního zabezpečení. Pečující mají často tendenci se dotazovat lékařů, ale jejich role je léčit, a ne znát sociální dávky. Jejich odpovědi mohou znít sice přesvědčivě, ale nemusí být správné (tak jak je napsané v zákoně), proto si je opravdu aktivně a

nejlépe hned ověřme.

Dlouhodobé ošetřovné je poměrně novější dávkou a mohlo by se stát, že v některých nemocnicích ještě neměli případy, že by k tomu něco vyplňovali. Mohlo by se stát, že budeme omylem odesláni za praktickým lékařem, že nemocnice nebude vědět, kde vzít tiskopis, nebudou ochotni se věnovat vyplnění tiskopisu atd. Zde je nutné poznamenat, že o svá práva se často musíme postarat sami, a umění si věci vyřídit nezvládá každý. Náprava opožděně je ale často promlčená, nemožná anebo velmi složitá, když se k tomu potřebujeme starat o nemocného. Proto je dobré neodkládat papírování na později.

Pokud by nám k péči nedostačovalo jen 90 dnů, ale bude nám jasné, že půjde o péči rozhodně delší (ne- -li trvalou), je dobré se zajímat i o **příspěvek na péči** (z dávek Úřadu práce). Více se o něm dozvíte např. zde: https://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci.

Pro úplnost ještě uvádíme, že u osob, které v průběhu naší péče z vážných zdravotních důvodů odcházejí a my s jejich životním odchodem potřebujeme pomoci, podpořit a zvládnout náročnou péči posledních dnů, je dobré kontaktovat také pomoc služby

Domácí/Mobilní hospicové péče. Profesionalita zdravotníků a sociálních pracovníků ulehčila poslední dny umírajícího už mnoha rodinám. Kontakt lze vyhledat ve vaší lokalitě na internetu nebo ho získat v nejbližší nemocnici, se kterou je zpravidla takovýto hospic propojen.

Péče může být náročná, péče může být posledním darem opečovávanému, ale péče by neměla být destruktivní ani pro pečujícího a ani pro opečovávaného. K pohodové péči je často potřeba sílu a úředních znalostí. Snad jsme vám tímto článkem pomohli alespoň v tom druhém...

Mgr. Radka Pešlová, Pečujeme doma

ZTP a elektronické dálniční známky

Stále se na nás obracíte s dotazem, jak to je s dálničními známkami od 1. ledna 2021 pro držitele parkovacích průkazů a průkazů ZTP nebo ZTP/P. Kdo si musí

známku koupit? Je třeba registrace vozidla? Jak postupovat při cestě do lázní?

Jak uvádí Ministerstvo dopravy ČR: „Pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P se v souvislosti s novým systémem elektronických dálničních známek nic nemění. Vozidlo (či vozidla) není třeba nikde registrovat. Držitel průkazu ZTP se v případě kontroly v provozu prokáže stejným způsobem jako dosud. Díky novelizaci zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích, ve znění pozdějších předpisů od 1.1.2021 jsou od platby dálniční známky osvobozeni všichni držitelé průkazu ZTP a ZTP/P, tedy i ti postižení úplnou nebo praktickou hluchotou.

Osvobození od nákupu dálniční známky není vázáno na konkrétní vozidlo, ale na průkaz ZTP nebo ZTP/P a parkovací průkaz. Tyto doklady je možné přenášet do libovolného vozidla, které potřebujete využít. „Jen upozorňujeme, že pokud se jízda nekoná v souvislosti s držitelem průkazu ZTP a ZTP/P a takové vozidlo nebude mít elektronickou dálniční známku, tak může být provozovatel vozidla pokutován." To je problém například v situaci, kdy vás někdo odváží na lázeňský pobyt. Při cestě tam je hendikepovaná osoba přítomna ve vozidle a potřebné doklady může kdykoli předložit ke kontrole. Ovšem při cestě zpět už tomu tak není.

Pro tento a obdobné případy vám tedy doporučujeme mít u sebe nějaké dobrozdání, písemné vyjádření, kde je uveden cíl vaší cesty, jméno přepravované osoby a kopie požadovaných dokladů.

V této souvislosti by mělo dojít do roku 2022 k dohodě mezi se Státním fondem dopravní infrastruktury a s Ministerstvem dopravy ČR o tom, jak by měl být celý systém nastaven pro osoby se zdravotním postižením. O tom, jak bude systém fungovat od roku 2022, vás budeme samozřejmě včas informovat.

Vzhledem k tomu, že ke kontrole vozidel dochází prostřednictvím kamerového systému „může dojít k situaci, že vozidla držitelů průkazů ZTP a ZTP/P budou častěji na dálnicích kontrolována, protože systém okamžitě nahlásí u takového vozidla, že není zaplacena dálniční známka." Je třeba s tím počítat a mít všechny potřebné doklady neustále při sobě. Jistě také pomůže mít doklad na viditelném místě ve vozidle, ostatně tak to ukládá i zákon.

Mgr. Michal Šimůnek

Dobré ráno, byte!

Produkty z kategorie „chytrá domácnost“ dokážou ušetřit čas i energii, lidem s postižením pak technika mnohdy umí jejich nevýhodu kompenzovat. Nemusíte na ně mít nachystané statisíce, dostupné jsou už i od několika stokorun.

Představujme si na chvíli člověka na vozíku. Má rodinu, práci, ale také horší motoriku, a tak mu každá drobnost, se kterou se nemusí prát, ušetří energii. Koneckonců nejen jemu, ale také jeho nejbližším. Díky technologiím mu nemusejí s věcmi, které mu nejdou, neustále pomáhat.

Teď přijíždí domů po dlouhém dni. Garážová vrata stoupají vzhůru na pokyn ovladače (dnes to jde i z mobilu nebo chytrých hodinek, jak chcete) a po zaparkování si pomocí aplikace v chytrém telefonu otvírá zadní dveře u své dodávky. Stejně ovládá i plošinu pro vozíčkáře – vyklopit, sjet dolů, zpět nahoru, zaklopit a znovu zavřít – to vše na displeji chytrého telefonu. (Plošiny americké firmy BraunAbility lze obohatit o bluetooth přijímač a následně ovládat pomocí speciální aplikace. A pokud si zrovna telefon vybijete nebo zapomenete doma? Samozřejmě jde vše udělat i z náhradního ovladače.)

Přijíždí k domovním dveřím. Se zámkem se dávno nepere, to mu nejde – a co teprve, když na klíně veze z auta hromadu věcí. Chytrý zámek instalovaný z vnitřní strany dveří odemkne sám, jakmile pozná jeho mobil – stejně jako bezklíčové odemykání automobilu!

Chytré zámky nabízejí hned několik zajímavých funkcí. Odemykání na rozpoznaný mobil v kapse uživatele mezi ně běžně patří stejně jako odemčení prostřednictvím aplikace v mobilu či chytrých hodinkách. Odemykat či zamykat jde také na dálku, přes internet. Tato funkce usnadňuje práci a nabízí také bonus pro ty, kteří se k zámku vždy alespoň jednou vrátí, aby se ujistili, že je opravdu zamčený. Teď stačí zkontrolovat displej mobilu.

Mezi pokročilé funkce patří i udílení přístupů – zámek odemkne vašim dětem či partnerce, na dálku odemknete přátelům a pozvete je dál. Nebo odemknete na dálku dětem, když zapomenou klíče. Zámek jde samozřejmě v případě nouze odemknout i standardním klíčem.

Vypinače v mobilu

Zavře za sebou vstupní dveře, konečně je doma. Tady nemusí jezdit ke každému vypínači, složitě zatahovat rolety či regulovat teplotu nepoddajnou hlavicí na topení. Použije mobil nebo vydá hlasový příkaz… S cenově dostupnými chytrými dálkově ovládanými roletami přišla na český trh před nedávnem společnost IKEA. Seženete je ve dvou propustnostech (polopropustné a nepropustné) a hned v několika šířkách. Ovládat je můžete zvláštním bezdrátovým tlačítkem, které lze přišroubovat či nalepit kamkoli, nebo přes aplikaci v mobilním telefonu. Fungují prosté povely nahoru/dolů, ale také samozřejmě zatahování do jakékoli mezipolohy.

Na trhu můžete vybírat také z nepřeberného množství „chytrého osvětlení". Ovládat jde celé lampy nebo lustry, ale i jednotlivé žárovky zvlášť. Stejně jako u rolet i světla můžete obsluhovat pomocí libovolně umístitelných ovladačů či pomocí telefonu, tabletu nebo i chytrých hodinek. Obvykle vedle jednoduchého rozsvícení a zhasnutí můžete i měnit barevné spektrum či libovolně stmívat. V nabídce najdete i pohybová čidla, která lze s osvětlením propojit, nebo samostatné dálkově ovládané zásuvky, do kterých můžete podle libosti zapojit i věci, které „smart" samy o sobě nejsou (například klasický větrák či lampu s několika žárovkami). Ovládat z mobilních zařízení můžete například i vestavné osvětlení ve skříňkách.

Nekončí to zdaleka jen u světel, rolet a zámků. Obdobně kontrolovat můžete i vytápění – ať už pomocí termostatu

nabízejí i pokročilé funkce – lze je například zautomatizovat, aby udržovala nastavenou teplotu či reagovala na změny venkovních podmínek.

Jednotlivých výrobků je dnes skutečně celá řada a není v možnostech tohoto textu představit je všechny. Přehled získáte vyhledáváním pod heslem „chytrá domácnost" a v ekosystému,

ve kterém pracujete (Apple Homekit, Google Asistant či Amazon Alexa).

Podobně zajímavé, jako je sortiment dostupných zařízení, jsou však i možnosti jejich propojení a případná interakce. Připojením do domácí wi-fi sítě získáváte nejen pohodlné ovládání ze svých mobilních zařízení (a v kapse nebo na zápěstí tak můžete mít vlastně jeden univerzální ovladač pro všechno ve své domácnos-

ti), ale i užitečné možnosti automatizace a kombinování jednotlivých funkcí. Dáte-li si s propojením a nastavením práci, odměnou může být spousta ušetřené energie. To platí dvojitě, máte-li postižení.

Splním Tvá přání

… Nejenže si tak doma může cokoli rozsvítit a zhasnout, může si dokonce tvořit kombinace různých osvětlení pro různé příležitosti. Stačí říct nebo kliknout na „dívám se na film" a osvětlení pohasne podle potřeby. Hlasové příkazy či ovládání z mobilních zařízení fungují i na jiné věci – večer řekne „dobrou noc", světla se zhasnou, rolety sjedou dolů a dveře se samy zamknou. A ráno, když se probudí, stačí zase vyslovit „dobré ráno". Rolety pustí do místnosti sluneční paprsky a z reproduktorů se ozve oblíbené rádio.

Na mobilu vidí, kdo zvoní přede dveřmi, a může s ním pomocí interkomu komunikovat či dveře otevřít. Chytrou chůvičkou může sledovat novorozence v postýlce, i když je v pracovně. Může zkontrolovat, jaká je v místnosti vlhkost a kvalita vzduchu nebo z chůvičky přehrát ukolébavku. Funguje i jako vysílačka – tak může malé slyšet jeho hlas.

Z mobilu zatopí, i když není nikdo doma. Může to nechat i na stroji, aby se tak stalo automaticky, v závislosti na venkovní teplotě. Chytrá kamera doma sleduje místnost, ale rozpozná také, stejně jako chytrý zámek, kdo přišel domů. Ví tak, kdy se vrátila manželka či děti. Může být v klidu, mobil by mu dal také vědět, když se bude doma dít cokoli nestandardního.

Zní to možná trochu jako sci-fi, avšak všechno, co je výše popsáno, je dnes velmi snadno možné. Nemusíte utratit statisíce, pořídit se dá doslova od několika stovek, a tak se do ulehčení vyplatí investovat například i v nájemním bytě. Většinu věcí si můžete při stěhování odnést s sebou.

Začít můžete i jedním jediným na dálku ovládaným světlem, ke kterému byste jinak museli vstávat… Ale pozor, může to být návykové!

Štěpán Beneš, Můžeš

Elektronické zabezpečení vozíku

První přenosný elektronický zámek na světě PeaLock vznikl v České republice a může ochránit i váš elektrický či mechanický vozík nebo přídavný pohon. Vlastně cokoliv, co je pro vás cenné. Dostupnost v únoru 2021.

Každý z nás se občas dostane do situace, kdy svůj vozík nemá tak úplně pod dohledem. Někdy jsme nuceni parkovat na chodbě, protože náš byt není zrovna obrem. V takovém případě je nezbytností zabezpečení proti krádeži. Pouhé pojištění proti odcizení v tomto případě nestačí. K plnění dojde pouze v případě, kdy je překonána nějaká překážka přímo související s odcizenou věcí.

Zabezpečení vozíku je možné rozdělit do dvou základních typů: mechanické a elektronické. Nás zajímá elektronický zámek PeaLocku. „Zámek je možné použít nejen na lyže a snowboardy, ale i na kola a elektrokola, elektrokoloběžky, kočárky nebo třeba invalidní vozíky. Máme i zákazníky, kteří ho chtějí jako zabezpečení přilby od motorky nebo motorového člunu. Dá se použít v podstatě na cokoliv, co pro vás má hodnotu," uvádí Vala, autor projektu.

„Produkt tvoří malá lehká krabička z odolných materiálů, vybavená pohybovým senzorem. Ve chvíli, kdy s připoutanou věcí někdo pohne, spustí se akustický alarm a zařízení zároveň přes Bluetooth odešle notifikaci na telefon majitele. Pokud je ve větší vzdálenosti, přepne se automaticky na GSM režim a majiteli volá. V mobilní aplikaci se dá nastavit i časová prodleva alarmu. Pokud tedy někdo jen posune lyže ve stojanu, nemusí se alarm hned spustit."

Nápad získal prestižní mezinárodní ocenění Red Dot Award, kterému se přezdívá designérský Oscar. Uspěl v kategorii Design Concept. Porotci přitom hodnotí jak estetickou kvalitu, tak funkčnost a inovace.

Jak to odemknu?

Kartou, která je součástí balení. Jednoduše ji přiložíte na náramek. Druhou možností je váš mobilní telefon. Stačí jej pouze dovybavit jednoduchou aplikací a přiložit k náramku.

Předobjednávku je možné učinit na webu www.pealock.com, kde je e-schop s předpokládaným datem doručení v únoru. V obchodní síti bude produkt na jaře. Problém s výrobou by v souvislosti s nynější situací nastat neměl. Většina komponentů bude vznikat u nás doma.

Zdroj: internet

Zdravotnictví

Vakcína proti COVID-19 a CMT

Upozornění: Cokoli sdíleného na těchto stránkách by nemělo být vykládáno nebo určeno pro lékařskou diagnostiku nebo léčbu. Nemělo by býti používáno místo doporučení vašeho lékaře nebo jiného kvalifikovaného zdravotního personálu. V případě jakýchkoli naléhavých otázek nebo obav okamžitě kontaktujte svého lékaře nebo zdravotní personál. Vždy se poraďte se svým lékařem nebo zdravotním personálem, abyste získali vysvětlení ohledně otázek týkajících se zdravotní péče. Tento obsah pochází od CDC, vědecké poradní rady CMTA, MDA a NY Times.

Jaké jsou vedlejší účinky vakcíny proti COVID-19? Ovlivní mé CMT onemocnění?

Veškeré známé vedlejší účinky současných a pravděpodobně i schválených vakcín proti COVID-19 jsou podobné jako u každoročních vakcín proti chřipce. Mezi ně patří příznaky jako je bolest svalů v místě vpichu, horečka, únava, bolesti těla a bolesti hlavy. Je důležité si uvědomit, že v tuto chvíli nevíme, zda vakcína COVID-19 bude mít jiný nebo závažnější soubor vedlejších účinků u pacientů s CMT onemocněním. Poraďte se proto se svým lékařem o možnosti závažnějších nežádoucích účinků vakcíny proti COVID-19.

Jaké dopady bude mít vakcína na možnou budoucí léčbu pomocí ge-

nové terapie?

Zda bude mít vakcína nepříznivý dopad na jakoukoli léčbu, kterou vy nebo váš blízký užíváte, byste měli konzultovat napřímo s vaším lékařem. Po schválení vakcín Pfizer / BioNTech Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv v USA, se neuvádí žádné kontraindikace týkající se genetických terapií nebo jiných léků zvláště důležitých pro komunitu pacientů s CMT. Pokud budou při budoucích rozhodnutích Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv k dispozici nějaké kontraindikace, budeme podle toho aktualizovat naše informace. Tuto otázku však může nejlépe zodpovědět váš lékař.

Jaká bezpečnostní opatření jsou zavedena ohledně vakcíny proti COVID-19?

Americký bezpečnostní systém pro vakcíny zajišťuje, aby všechny vakcíny byly co nejbezpečnější. Společnost CDC vyvinula nový nástroj V-SAFE, jako další vrstvu pro monitorování bezpečnosti, aby zvýšila naši schopnost rychle detekovat jakékoli problémy s vakcínami proti COVID-19. V-SAFE je nová aplikace pro chytré telefony. Je určena pro lidi, kteří byli očkováni vakcínou proti COVID-19.

Jak dlouho to bude fungovat? Důkaz o očkování?

Po očkování vakcínou Pfizer-BioNTech nebudete chráněni dříve než za jeden týden. Vědci zjistili, že ochrana vakcíny se začala objevovat asi deset dní po první dávce, ale dosáhla pouze 52% účinnosti podle zpráv v New England Journal of Medicine. Týden po druhé dávce účinnost vzrostla na 95%. Měli byste dostat očkovací průkaz, který vám řekne, jakou vakcínou proti COVID-19 jste byli očkováni, datum kdy jste byli očkováni a kde jste byli očkováni. Měli byste také obdržet tištěnou nebo elektronickou verzi informačního listu, který vám řekne více informací o konkrétní vakcíně proti COVID-19, která vám bude nabídnuta. Každá schválená vakcína proti COVID-19 má svůj vlastní informační list, který obsahuje důležité informace, které vám pomohou pochopit rizika a přínosy očkování danou konkrétní vakcínou.

Co když se zapomenu nechat očkovat druhou dávkou vakcíny včas?

Vakcíny od Pfizer-BioNTech a od společnosti Moderna obsahují dvě dávky, povzbuzení imunity se objevuje několik týdnů po prvním očkování. Druhá dávka

vakcíny Pfizer-BioNTech se aplikuje tři týdny po prvním očkování a druhá dávka vakcíny od Moderny se aplikuje o čtyři týdny později. Druhá dávka očkování poskytuje silnou a dlouhodobou imunitu očkovaným. Pokud se vám z nějakého důvodu nepodaří se nechat naočkovat druhou dávkou přesně tři týdny po prvním očkování, nemusíte znovu začínat s dalším režimem dvou dávek očkování. „Druhá dávka může být podána kdykoli po první. Není nutné začínat sérii znovu, "řekl Dr. Paul Offit, profesor na Pensylvánské univerzitě a člen poradního panelu pro vakcíny Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv. A zatímco dvě hlavní vakcíny obsahují první a druhou dávku, některé budoucí vakcíny mohou obsahovat pouze jednu dávku. Například společnost Johnson & Johnson očekává v lednu roku 2021 výsledky, které ukážou, zda její experimentální vakcína funguje už po jedné dávce. Pokud tomu tak nebude, společnost zároveň zahájila samostatné pokusy s použitím dvou dávek očkování.

Bude to bolet? Jaké jsou vedlejší účinky?

Po očkování do vaší paže se nebudete cítit jinak než po jakémkoli jiném očkování, ale míra krátkodobých vedlejších účinků se jeví vyšší než u očkování proti klasické chřipce. Desítky tisíc lidí již bylo očkováno a žádný z nich nehlásil žádné vážné zdravotní problémy. Nežádoucí účinky, které mohou připomínat příznaky onemocnění Covid-19, trvají přibližně jeden den a jsou pravděpodobnější po druhé dávce očkování. První zprávy z pokusů s vakcínami naznačují, že někteří lidé si možná budou muset vzít den volna v práci, protože se po podání druhé dávky cítí špatně. Ve studii firmy Pfizer došlo přibližně u poloviny případů k únavě. Další nežádoucí účinky se vyskytly u nejméně 25 až 33 procent pacientů, někdy i

více, včetně bolestí hlavy, zimnice a bolesti svalů. I když tyto zkušenosti nejsou příjemné, jsou dobrým znamením, že váš vlastní imunitní systém účinně reaguje na vakcínu, která zajistí dlouhodobou imunitu.

Kdo dostane vakcínu jako první?

Protože současné dodávky vakcíny proti COVID-19 v USA jsou omezené, CDC doporučuje, aby počáteční dodávky vakcíny proti COVID-19 byly nabízeny pracovníkům ve zdravotnictví a obyvatelům zařízení pro dlouhodobou péči.

Mám-li alergie, měl bych se očkování obávat?

Lidé s těžkými alergiemi, kteří v minulosti zažili anafylaxi, by měli prokon-

zultovat se svým lékařem, jak se bezpečně očkovat a jaká preventivní opatření přijmout. Ačkoli jsou závažné reakce na vakcíny vzácné, dva zdravotničtí pracovníci podstoupili anafylaxi po podání vakcíny v první den, kdy byla vakcína dostupná v Británii. Oba pracovníci, kteří měli v anamnéze závažné reakce, byli ošetřeni a uzdravili se. (Anafylaxe může být životu nebezpečná, projevuje se zhoršeným dýcháním a poklesem krevního tlaku, ke kterému obvykle dochází během několika minut nebo dokonce sekund po vystavení potravinám, lékům nebo látkám, jako je latex a další). Britské úřady prohlásily, že vakcína by neměla být podávána každému, kdo někdy měl anafylaktickou reakci, ale američtí odborníci na zdraví uvedli, že taková varování jsou předčasná, protože závažné reakce lze léčit nebo jim lze předcházet pomocí léků. Kvůli britským případům Úřad pro kontrolu potravin a léčiv v USA uvedl, že bude vyžadovat, aby společnost Pfizer zvýšila monitorování anafylaxe a poskytla o ní údaje, jakmile bude vakcína uvedena na trh. Méně než jeden z milionu očkovaných ostatními vakcínami ročně v USA má anafylaktickou reakci, uvedl Dr. Paul Offit, odborník na vakcíny v dětské nemocnici ve Filadelfii.

Mezi těmi, kteří se účastnili studií firmy Pfizer, měl velmi malý počet očkovaných alergické reakce. V dokumentu publikovaným Úřadem pro kontrolu potravin a léčivu v USA se uvádí, že 0,63 procenta účastníků, kteří dostali vakcínu, hlásilo potenciální alergické reakce, ve srovnání s 0,51 procenta lidí, kteří dostávali placebo. Podle klinických údajů firmy Pfizer, měl v pozdním stadiu jeden z 18801 účastníků, kteří dostali vakcínu, anafylaktickou reakci. Podle bezpečnostních údajů zveřejněných Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv v USA neměl žádný účastník ve skupině s podávaným placebem anafylaktickou reakci.

Co se stane, pokud se po očkování objeví závažné nežádoucí účinky?

Jakmile se vakcínou začne očkovat velký počet lidí, je možné (a není to neobvyklé), že dojde k malému počtu závažných nežádoucích účinků. Mnoho stávajících vakcín, včetně té na chřipku, může také způsobit vzácné komplikace, vč. Guillain-Barrého syndromu, záchvatů a náhlé nevysvětlitelné smrti. Byť to zní děsivě, riziko je nepatrné, když vezmeme v úvahu miliony lidí, kteří jsou každý rok bezpečně očkováni. Některé z těchto komplikací může vyvolat také samotný virus. Ministerští úředníci budou každou událost vyšetřovat, aby zjistili, zda je to jen náhoda – nebo zda to nemohlo být způsobeno vakcínou. Nicméně každý měl být připraven se o těchto zprávách dozvědět, ale neměl by to být důvod k obavám a ani by vás to nemělo donutit k odložení očkování. Riziko závažných komplikací vyvolaných Covidem-19 je mnohem vyšší než riziko komplikací způsobených vakcínou proti Covidu-19.

Už jsem prodělal Covid-19. Potřebuji očkování?

Je bezpečné a pravděpodobně dokonce prospěšné pro kohokoli, kdo prodělal Covid-19, aby vakcínu v určitém okamžiku dostal, uvádějí odborníci. I když lidé, kteří se nakazili virem a mají imunitu, je příliš brzy na to vědět, jak dlouho imunita trvá. Prozatím tedy dává smysl,

aby se nechali očkovat. Otázkou je, kdy. Někteří členové C.D.C. poradního výboru navrhují, aby lidé, kteří měli Covid-19 za posledních 90 dní, měli být očkováni jako poslední.

Bude očkování fungovat u starších lidí?

Všechny důkazy, které zatím máme, naznačují, že ano. Klinické studie dvou hlavních vakcín ukázaly, že u starších lidí fungují přibližně stejně jako u mladších lidí. Jakmile budou vakcíny distribuovány, výrobci vakcín a C.D.C. budou i nadále sledovat účinnost vakcíny u lidí ve věku 65 let a starších, kteří kvůli změnám imunitního systému souvisejícím s věkem často nereagují na očkování stejně dobře jako mladší lidé. Ale stejně jako byly vyvinuty určité vakcíny proti chřipce, které vyvolávají silnější imunitní reakci u starších lidí, je možné, že by se jedna z nových vakcín mohla ukázat jako lepší volba pro tuto starší věkovou skupinu. Je zatím příliš brzy na to znát odpověď.

Jsem mladý člověk s nízkým rizikem. Proč raději neprodělat Covid-19 místo očkování proti němu?

Covid-19 je zdaleka nebezpečnější volba. Ačkoli lidé, kteří jsou starší, obézní nebo mají jiné zdravotní problémy, jsou vystaveni nejvyššímu riziku komplikací způsobených Covidem-19, mladší lidé mohou také těžce onemocnět. Ve studii s více než 3000 lidmi ve věku 18 až 34 let, kteří byli hospitalizováni pro onemocnění s Covidem-19, 20 % vyžadovalo intenzivní péči a 3 % zemřeli. A až jeden ze tří lidí, kteří se vzpamatovali z Covidu-19, má chronické potíže, včetně vyčerpání, bušícího srdce o mnoho měsíců později. Naproti tomu vakcíny proti Covid-19 představují daleko menší riziko.

Kdy budou vakcíny dostupné pro děti?

Doposud nebyla pro děti schválena žádná vakcína proti Covidu-19. Nové vakcíny se obvykle testují na dospělých před zahájením pokusů výzkumných pra-

covníků na dětech a výrobci vakcín proti Covidu-19 se řídí tímto protokolem. V září začali společnosti Pfizer a BioNTech studovat svou vakcínu u dětí mladších 12 let. V prosinci je následovala také společnost Moderna. Pokud tyto pokusy přinesou dobré výsledky, společnosti začnou testovat na mladších dětech. Úřad pro kontrolu potravin a léčiv v USA bude muset poté tyto výsledky zkontrolovat, než mohou tyto vakcíny získat nouzové povolení.

Nejsou překážkou finanční náklady očkování proti COVID-19?

Dávky vakcín zakoupené za americké dolary daňových poplatníků budou americkým lidem poskytovány bez jakýchkoli nákladů. Poskytovatelé očkování však mohou být schopni účtovat správní poplatky za podání injekce. Poskytovatelé očkování si mohou tento poplatek nechat proplácet od veřejné nebo soukromé pojišťovny pacienta nebo u nepojištěných pacientů od Fondu pro pomoc poskytovatelům zdravotní péče a služeb.

Pokud jsem byl očkován, musím stále nosit roušku?

Ano, ale ne navždy. Zde je důvod. Vakcíny proti Covid-19 jsou vpraveny hluboko do svalů a stimulují imunitní systém k produkci protilátek. To se jeví jako dostatečná ochrana, aby očkovaná osoba nemohla onemocnět. Není však jasné, zda je nějak možné, že se virus uchytí v nose a může tak být kýchán nebo vydechován ven, aby infikoval ostatní, byť se protilátky jinde v celém těle mobilizovaly, aby zabránily onemocnění očkované osoby. Klinické studie vakcín byly navrženy tak, aby určily, zda jsou očkovaní lidé chráněni před nemocí, nikoli aby zjistili, zda mohou stále šířit Covid-19. Na základě studií vakcín proti chřipce, a dokonce i pacientů infikovaných Covidem-19 mohou vědci doufat, že očkovaní lidé virus nešíří. Je však zapotřebí dalšího výzkumu. Mezitím si každý, dokonce i očkovaní lidé, budou muset o sobě myslet, že jsou možný tichý přenašeč a stále budou muset nosit masku.

Jak budeme vědět, že se situace zlepšuje?

Míra pozitivity testu ve vaší komunitě bude indikátorem toho, jak se věci mají. Toto číslo představuje procento celkových testů provedených v komunitě, které se vrací pozitivně. Čím nižší je počet, tím méně nových případů a menší pravděpodobnost, že se setkáte s někým, kdo má virus. „Nejlepší číslo je nula," řekl Dr. Fauci. „Nikdy to nebude nula, ale všude blízko k nule je to skvělé."

Jak dlouho vakcína vydrží? Budu příští rok potřebovat další?

To se teprve rozhodne. Je možné, že očkování proti Covid-19 se stane každoroční událostí, stejně jako u chřipky. Nebo se může stát, že výhody vakcíny budou trvat déle než rok. Musíme počkat, dokud nezjistíme, jak je dlouhodobá ochrana způsobená očkováním. Zdá se, že imunita vůči Covid-19 trvá přinejmenším měsíce, což může být nápovědou i u vakcín.

Převzato z www.cmtausa.org/coronavirus-covid-19-and-cmt/

(přeložil Jan Krátký)

Stanovisko České neurologické společnosti ČLS JEP k očkování proti coronaviru SARS-COV-2 u pacientů s neurologickými onemocněními

1. Evropská léková agentura (European Medicine Agency) schválila k užívání vakcínu Comirnaty fy BioNTech/Pfizer a posuzuje vakcíny m-RNA 1273 fy Moderna, ChAdOx1-SARS-CoV-2 fy Astra-Zeneca a Ad26.COV2.S fy Janssen/Cilag.

2. Provedené klinické studie fáze I-III ukazují vysokou účinnost a bezpečnost těchto vakcín.

3. Vakcíny neobsahují živý či atenuovaný virus. Vakcíny BioNTech/Pfizer a Moderna obsahují tzv. messenger RNA pro SARS-CoV-2 spike protein, vakcína AstraZeneca obsahuje gen pro spike protein obsažený v nereplikujícím šimpanzím adenoviru.

4. Podobně jako u jiných vakcinací i u očkování proti SARS-COV-2 je třeba respektovat obecné kontraindikace a je nutná zvýšená opatrnost u některých pacientů – blíže viz stanovisko České společnosti alergologie a klinické imunologie ČLS JEP - https://www.csaki.cz/aktualne/stanovisko-csaki-cls-jep-k-ockovani-covid-932

5. Pacienti se závažnými neurologickými onemocněními postihujícími respirační systém (např. neuromuskulární choroby) ale také s dalšími diagnózami s vyšším rizikem závažného průběhu a mortality onemocnění COVID-19, jako jsou např. Parkinsonova choroba a atypické parkinsonské syndromy, demence,

amyotrofická laterální skleróza, prodělaná cévní mozková příhoda, by měli být očkováni prioritně.

6. U pacientů s autoimunitním onemocněním CNS (např. demyelinizační onemocnění) doporučujeme s očkováním raději vyčkat na vyhodnocení dlouhodobějších nežádoucích účinků vakcín. Jsou již k dispozici data, že pacienti s autoimunitními chorobami včetně těch, kteří jsou na biologické léčbě, neprodělávají infekci koronavirem vážněji než jiné nerizikové skupiny.

7. Co se týče časování vakcinace u pacientů s imunosupresivní terapií, u pacientů léčených léky vedoucími k depleci B-buněk (rituximab, ocrelizumab), které zřejmě

snižují účinnost imunizace, lze doporučit posunutí vakcinace na konec léčebného cyklu, optimálně 5 měsíců po předchozí a 4 týdny před následující aplikací.

8. Pro výše uvedená doporučení neexistují t.č. jednoznačné důkazy na úrovni medicíny založené na důkazech (evidence-based medicine) a jde o konsensuální názor expertů.

9. Vždy je nutné zhodnotit klinický stav pacienta individuálně. Obecně je očkování indikované v případech, kdy potenciální rizika onemocnění COVID-19 převáží nad možnými nežádoucími účinky očkování proti SARS-COV-2.

10. Tento dokument bude průběžně aktualizován.

Za výbor ČNS zpracovali: prof. MUDr. J. Bednařík, CSc.; prof. MUDr. Petr Marusič, Ph.D.; prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc.

23. 12. 2020

Zajímavosti

Dětskou léčebnu Vesna v Jánských Lázních postavili v 70. letech minulého století Italové a v současné době prochází postupnou a hlavně důkladnou rekonstrukcí, jejímž účelem je pozdvihnout prostředí léčebných pobytů na úroveň odpovídající současným trendům a normám. Tenkrát bylo samozřejmě vše jinak. Původní stavba odpovídala v podstatě standardům používaným v Itálii, například v tom směru, že tepelný audit budovy byl velmi špatný.

> Rekonstrukce dětské léčebny probíhá za plného provozu

SVĚTOZNÁMÁ DĚTSKÁ LÉČEBNA V JÁNSKÝCH LÁZNÍCH S NOVÝM INTERIÉREM

> Nový interiér chodby je z desek Knauf TOPAS

Objekt se sice pyšnil hliníkovými okny, která byla na tu dobu ojedinělým prvkem, ale tepelné ztráty byly veliké. Ve své době to byla ale výjimečná stavba postavená tehdy za nemalé peníze a nabízela až 300 lůžek. Léčebna se věnuje pacientům do 15 let věku s onemocněním pohybového aparátu a dýchacího ústrojí a nervovým onemocněním. Světovou proslulost si získala léčbou následků dětské obrny. Mimochodem, Jánské Lázně jsou vyhledávaným lázeňským i horským střediskem. První teplý pramen byl podle kronikáře objeven již v roce 1006.

Horské prostředí léčebny je jako stvořené pro lázeňský pobyt. Zdravý vzduch, léčebné prameny, příroda a hory vytváří pro pacienty to nejlepší prostředí. V současné době se realizuje druhá etapa, to znamená kompletní rekonstrukce druhého patra objektu. V první etapě prošlo rekonstrukcí 6. patro. Vše probíhá za plného provozu léčebny, což představuje dodržování určitých pravidel, se kterými se na jiných rekonstrukcích stavbaři nesetkávají. Tak

> Všechny příčky jsou dvojitě opláštěné deskou TOPAS

například se musí dodržovat polední klid a denní práce musí být ukončeny v 18 hodin.

Deska TOPAS splnila všechny kritéria

Rekonstrukce léčebny má za cíl vdechnout objektu statut moderního zařízení s maximálním komfortem v interiéru. Rovněž to znamená zásadně změnit energetické poměry, objekt zateplit a přizpůsobit stavbu současným požárním předpisům. Postup prací znamenal kompletně vybourat vnitřek a postavit zcela nový. Otázkou bylo, jaké desky v konstrukcích stěn a příček použít. Muselo se přihlížet ke skutečnosti, že se zde budou pohybovat pacienti na vozících a opírat se o nejrůznější madla, což znamená vyšší zatížení závěsů (nejen v koupelnách), než je obvyklé. Projekt nejprve zvažoval použití sádrovláknité desky, ale nakonec dostala přednost sádrokartonová deska Knauf TOPAS. Důvodů bylo hned několik. Díky zvýšené pevnosti svého jádra a povrchu vyhověla základnímu požadavku na pevnost a odolnost konstrukce, současně s vysokou únosností pro zavěšování těžších předmětů (například sedátek). Důležitým aspektem byla také vyšší požární odolnost a možnost řezat desku standardním sádrokartonářským nožem, což bylo pozitivní pro rychlost stavby. Přidejme k tomu ještě skutečnost, že deska je impregnovaná, takže použitelná i v místech s vyšší koncentrací vlhkosti, jako jsou koupelny a sociální zařízení. Sečteno podtrženo, deska TOPAS je použita ve všech konstrukcích, čímž se výrazně zjednodušila logistika. Takže, jak se říká: „dvě mouchy jednou ranou".

Ucelený systém příček s dvojitým opláštěním

Vzhledem k tomu, že se jedná o dětskou léčebnu, je kladen velký důraz na perfektní provedení detailů. Na všechny mezibytové stěny, příčky a rovněž předsazené stěny byl uplatněn ucelený systém s dvojitým opláštěním deskou TOPAS. Většina konstrukcí svislých stěn je v modulu W112. Desky jsou standardní tloušťky 12,5 mm. Uvnitř konstrukce je 8 cm izolační minerální vaty a celková tloušťka mezibytových příček je tak 150 mm. Dodejme, že ačkoliv TOPAS není typickou akustickou deskou, takto poskládaná konstrukce přesto vyhověla požadavku na zvukovou neprůzvučnost příček 56 dB. Každý pokojík je samostatný požární úsek s předepsanou požární odolností 60 minut. To desky TOPAS hravě zvládnou. Samozřejmě tam, kde je potřeba, jsou použity protipožární ucpávky. Plochy a spáry stěn a příček jsou tmeleny Uniflottem. Protože je objekt z větší části „otevřen" na jižní stranu a tudíž na stěny a příčky dopadá velké množství světla, zpracovatelská firma provádí navíc celoplošnou úpravu stěn na stupeň kvality Q3. Dobře k tomuto účelu posloužila snadno brousitelná (v tomto případě za sucha) finální tenkovrstvá stěrka Goldband Finish.

Předsazené stěny a podhledy

Po likvidaci původního uspořádání a vybourání všech příček se ukázalo, že bude potřeba realizovat zejména u obvodových monolitických stěn sádrokartonové předsazené stěny v konstrukci W 623 a 625. Většina z nich je kvůli místu upevněna přímo na CD profily. Předsazená stěna má uvnitř izolační vatu tloušťky 5 cm, která pomáhá

tepelné izolaci o
zateplení bude re
kové rekonstrukce
dvojitě zaklopen
případech předs
moderní technolo
vzhledem k prost
ha v objektu je
konstrukcích je n
signových podhle
TOPAS nahradila

Vnitřní prostor a u
je z pochopitelný
ci a materiály. N
(60 minut), ale hla
pro potřeby nem
Celý interiér je řeš
ními únikovými ce
pacientům na vo
vysoký standard k
technické je schov
byl v tomto případ
Pro ilustraci – 2.
zhruba 8000 m²

Název stavby	
Místo stavby	
Generální dodavatel	
Autor projektu	
Investor	
Realizace suché výstav	

Metro na Opatově je nově bezbariérové

Stanice pražského metra C Opatov má nově výtahy pro cestující s kočárky a handicapované, nové osvětlení i opravený vestibul a nástupiště. Opravy vyšly na 300 milionů korun a trvaly rok. Opatov je nyní 45. bezbariérovou z celkem 61 stanic metra.

Při opravě byly vyměněné podhledy ve stanici, rozvody a kabely, nová je vzduchotechnika, hydroizolace stropní desky a původní osvětlení nahradila LED technologie.

Dopravní podnik (DPP) opravil průsaky do stanice a vyčistil obklady stěn a dlažbu. Podnik nainstaloval také akustické majáčky pro handicapované.

„Odstraňujeme zbytečné bariéry a komplikace, využíváme úsporné a k přírodě šetrné technologie a snažíme se o kulturní rozměr při cestování. To by měl být základní kámen moderní městské hromadné dopravy 21. století, která bezesporu patří do Prahy," sdělil Adam Scheinherr, náměstek primátora pro dopravu.

Bezbariérový přístup tvoří kaskáda osobních výtahů. Výtah z vestibulu je zakomponován do pevného schodiště na nástupišti, podobně jako je tomu u stanice metra Chodov a Roztyly. Druhý vede z vestibulu k autobusovým zastávkám. Do obou se vejdou dva kočárky.

Kromě samotné stanice DPP také nechal vyzdobit nouzový výstup velkoformátovým obrazem Flora a fauna od výtvarníka Ondřeje Vyhnánka. Tzv. mural art zobrazuje stylizované motýly babočky a lilie. Obraz pokryl plochu o velikosti zhruba 280 metrů čtverečních.

Zdroj: idnes.cz

Nová rampa na nástupišti ve stanici Luka

Nástupiště další stanice pražského metra, tentokrát Luka, byla vylepšená rampou u prvního vagonu. Kovový nájezd je podél hrany nástupiště doplněný speciálním rektifikačním hřebenem. V této kombinaci se tak do velké míry řeší nejen převýšení mezi nástupištěm a podlahou vozu, ale i spára.

Rampy se postupně instalují do všech přístupných stanic metra.

Zdroj: internet

Bezplatná asistenční služba ŘSD

Ředitelství silnic a dálnic (ŘSD) poskytuje bezplatnou dálniční asistenční službu pro motoristy. Zajišťují ji pracovníci ŘSD a funguje nepřetržitě. Hlavním cílem je přirozeně zajištění vyšší bezpečnosti a plynulosti provozu na dálnici, řidiči v problémech už nejsou na dálnici proto od roku 2016 sami. Asistenční telefonní dispečink zároveň poskytuje aktuální dopravní informace

o celé silniční a dálniční síti ČR. Vítaným pomocníkem může být tato služba i pro osoby se zdravotním postižením.

Řidiči se na asistenční službu mohou obrátit v případě jakýchkoliv potíží. Příjezd vozidla i zásah na místě je zcela zdarma. Dojezdový čas je přibližně do 20 minut. Telefonní číslo bezplatné asistenční služby je 800 280 281.

Úkolem asistenční služby je co nejrychleji dojet na místo, překážku označit a poté pomoci řidiči

vyřešit problém. Asistenční služba s sebou veze signalizaci pro označení překážek, hasící přístroj, základní zdravotnické vybavení a nářadí na lehké úkony. Řidičům pracovníci asistenční služby pomohou třeba opravit píchlé kolo. Při složitější závadě může asistenční služba vozidlo na krátkou vzdálenost i odtáhnout nebo zajistit odtah vozidla.

Zdroj: internet

Cestování bez bariér

Božídarské rašeliniště s naučnou stezkou

Chráněná lokalita Božídarská rašeliniště je otevřena turistům, zájemci se přes ně mohou projít díky naučné stezce. Navíc naučná stezka je přístupná i pro vozíčkáře a maminky s kočárky.

Naučná stezka Božídarské rašeliniště vede částí Národní přírodní rezervace Božídarské rašeliniště, které bylo dle Ramsarské úmluvy vyhlášeno mezinárodně významným mokřadem. Rašelina, organická hmota vznikající z rostlinných společenstev nenáročných na minerální živiny za nadbytku vody a za ztíženého přístupu vzduchu, pokrývá rozsáhlá území Krušných hor. Můžete zde vidět rašelinu ve všech fázích - nenarušenou, současně těženou a vytěženou, postupně zarůstající.

Zdejší bohaté zásoby byly objeveny v 18. století a původně se rašeliny používalo pro topení. Nejprve bylo nutné rašeliniště odvodnit, odlesnit a zajistit přístupové cesty pro odvoz a manipulaci. To vše trvalo 1-2 roky, poté se teprve mohlo začít těžit. V 19. století, kdy byla v okolí Božího Daru ukončena těžba cínu a stříbra, se

těžba rašeliny stala jedním z hlavních zdrojů obživy místních obyvatel.

Božídarské rašeliniště se rozkládá na ploše 930 ha. V roce 1965 bylo vyhlášeno státní přírodní rezervací a je dosud nejrozsáhlejší rezervací Karlovarského kraje. Nepřehlédnutelnou dominantou rašeliniště je hora Špičák (1 115m), čedičová kupa pocházející z druhohor a mladších třetihor. V roce 1972 zde byla vystavěna naučná stezka. Začíná a končí v obci Boží Dar, centru zimních i letních sportů, a provede vás nejhodnotnější částí rašeliniště. Respektujte prosím chodníčky, po kterých je stezka vedená - výška rašeliny je v rozmezí 0,5 až 3,8m a chodníčky tak chrání nejen tyto vzácné rostliny, ale zároveň i vaše zdraví.

Na 3,2 km dlouhé trase najdete 12 naučných zastávek, kde se můžete seznámit se zajímavostmi tohoto rostlinného společenstva. První cedule je umístěna před radnicí na náměstí, poslední označuje křižovatku, odkud se můžete napojit na další naučnou stezku Blatenský příkop. Jednou ze zajímavostí rašeliniště je např. výskyt střevlíků, kteří z Krušných hor vymizeli v souvislosti s těžbou rašeliny, zejména díky odvodňování rozsáhlých území. Božídarské rašeliniště bylo jediné, které se nepodařilo vysušit.

Naučná stezka Kladskými rašeliništi

Naučná stezka Kladská seznamuje s historií osady Kladská, faunou a flórou Slavkovského lesa a přírodní rezervace Kladské rašeliny. Na trase dlouhé 9 km se seznámíte s místní faunou i flórou na vlastní oči.

Je to jedna z nejstarších a největších přírodních rezervací na Karlovarsku a nejcennější část CHKO Slavkovský les. Byla vyhlášena již v roce 1933 na pěti rašeliništích v okolí Kladské. Kladská rašeliniště jsou ojedinělým souborem horských vrchovištních rašelinišť v nadmořských výškách od 800 do 930 m, o celkové rozloze téměř 300 ha, z toho největší rašeliniště je Tajga. Dalšími rašeliništi jsou Paterák, Lysina, Malé rašeliniště a Husí les.

Rašeliništěm prochází 1,6 km dlouhá naučná stezka a vede kolem Kladského rybníka po okraji národní přírodní rezervace Kladské rašeliny v části pojmenované Tajga. Vlastní vybudovaná dřevěná trasa vede po vyvýšeném můstkovém chodníčku, 1,6 km dlouhém. Po obvodu jsou četná odpočívadla a vyhlídková místa. Od konce stezky je bezbariérová část přístupná především pro invalidní

vozíčkáře. Chůze po naučné stezce nevyžaduje speciální oblečení a není fyzicky náročná.

Vrchovištní rašeliniště zde začala vznikat před několika desetitisíci lety v místech, kde s

zachytila voda v jezírkách. Později, v době mladších čtvrtohor začala jezírka zarůstat vodními rostlinami a posléze různými druhy rašeliníků. Rašeliniště pokrývá pralesovitý porost borovice bažinní (s typickými rostlinami jako jsou rosnatky, suchopýr, klikva atd.), jehož obraz se zrcadlí na hladině rozlehlého Kladského rybníka. Ze vzácných zvířat zde v tichých zákoutích uslyšíte tetřeva hlušce nebo čápa černého. Rašeliništní lesní porosty vyhovují také naší nejmenší sovičce kulíšku, mohutnému jestřábu lesnímu a lesnímu doktoru – datlu černému. Kolem roku 1994 osídlila zdejší lesy naše největší kočkovitá šelma rys ostrovid.

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

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.