

ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 27, číslo 1, duben 2008



Z obsahu ➔

- ➔ Zúčastnili jsme se
- ➔ Aktuality
- ➔ Sociálně právní okénko
- ➔ Novinky ve výzkumu

- ➔ Zdraví
- ➔ Cestování
- ➔ Rekondiční pobyty



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a pozorovatelem EAMDA - Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí.



Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofici patří k nejtěžší postiženým, z nichž mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní a jinou pomoc svým členům.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a je určen pro poskytování informací členům jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak i z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku postižených nervosvalovými nemocemi včetně dětí a mládeže. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa:

Asociace muskulárních dystrofií v ČR
Petýrkova 1953
148 00 Praha 414
tel./ fax: 272 933 777

Kancelář: Petýrkova 1953 (suterén), 148 00 Praha 414
Úřední hodiny: Út - Čt, 13.00 - 16.00 hodin, Pá 10 - 13 hodin
V době nepřítomnosti volejte na tel.: 602 250 252

Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 303330411/0100

Úvodní slovo

Vážení čtenáři,

dostává se vám do rukou první číslo Zpravodaje v letošním roce. Určitě jste si všimli změny grafiky. Redakční rada se snaží dát časopisu novou tvář a měnit se bude možná i v příštích číslech, do doby než dostane definitivní podobu. Také vy se můžete aktivně podílet svými nápady a náměty na jeho obsahu. Napište nám, co byste uvítali nebo změnili. Jaké máte zkušenosti například s cestováním, různými architektonickými bariérami, co vás pálí atd.

V tomto vydání najdete známé rubriky, zajímavé jsou především ty z oblasti MD, kde se seznámíte s novými postupy při výzkumu. I v sociální problematice proběhlo mnoho aktuálních a asi ne vždy příjemných změn. Zvláště pak při zaměstnávání tělesně postižených už nastaly určité změny a do budoucna se připravují další. Pokud byste měli k této problematice také co říci, napište a my budeme vaše připomínky směřovat na příslušná místa.

Rád bych upozornil na část věnující se zdraví, a to správnému dýchání, které je pro nás všechny velmi důležité. V příštím čísle uveřejníme další díl.

V letošním roce se uskuteční několik rekondičních pobytů, přihlášky a podrobnosti najdete v další části časopisu.

V lednovém mimořádném vydání Volebního zpravodaje jste se seznámili s výsledky voleb do výboru a do výkonného výboru AMD, kde došlo k změnám v předsednictví i ve výkonném výboru samotném. Touto cestou bych chtěl poděkovat především Stanislavě Újezdské Rédlové za její dlouholetou činnost a přínos pro organizaci a popřát jí v dalším životě hodně štěstí a spokojenosti.

Také bych rád poděkoval všem, kteří v loňském roce přispěli na naši činnost, jak firmám a soukromým osobám, tak i těm, od nichž jsme obdrželi novoroční přání. Moc si toho vážíme.

Vážení čtenáři, přeji vám příjemné čtení a doufám, že jsme pro vás přinesli alespoň několik důležitých informací. Hezké jaro vám přeje

předseda AMD Zdeněk Janda

Zúčastnili jsme se

19. října 2007 - tradičního mezinárodního veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica Brno 2007

8. listopadu 2007 – VIII. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením ČR v Kongresovém centru Praha. Za AMD se zúčastnila Stanislava Újezdská Rédlová

15. listopadu 2007 - 14. schůze výboru pro sociální politiku v budově Poslanecké sněmovny. Za AMD se zúčastnila Stanislava Újezdská Rédlová

21. listopadu 2007 – setkání poskytovatelů a uživatelů sociálních služeb v rámci projektu Střednědobého plánu sociálních služeb MČ Praha 11 v Klubu vozíčkářů Petýrkova. Za AMD v ČR se zúčastnila Stanislava Újezdská Rédlová

11. prosince 2007 – pracovního jednání s ministrem práce a sociálních věcí Petrem Nečasem ohledně problematiky posuzování stupně závislosti dle zákona o sociálních službách. Za AMD se zúčastnila Stanislava Újezdská Rédlová

15. ledna 2008 jsme se zúčastnili slavnostního koncertu ve Valdštejnském paláci, kde jsme dostali možnost prezentovat naši organizaci prostřednictvím agentury Euroart. Pan Jaroslav Macák v krátkosti seznámil přítomné s problematikou lidí postižených muskulární dystrofií a činností AMD. Na koncertě se pro organizaci vybralo 2000,- Kč.

4. března 2008 proběhlo na MPSV setkání pracovních skupin zaměřené na Hodnotící a monitorovací skupiny systémového projektu „Systém kvality v sociálních službách“. Schůzka byla zaměřena především na „Vzdělávání inspektorů kvality sociálních služeb“ a „Vzdělávání v zavádění standardů kvality sociálních služeb“. Za AMD se zúčastnil Zdeněk Janda.

Aktuality

Národní rada připravuje podklady pro ústavní stížnost

NRZP ČR si uvědomuje, že nastavený systém poplatků ve zdravotnictví je velmi problematický pro osoby se zdravotním postižením. Vzhledem k nízkým příjmům a velkému počtu nezbytných léků a návštěv lékaře bude systém nepřiměřeně zatěžovat právě je. Proto také Národní rada osob se zdravotním postižením shání informace a podklady pro ústavní stížnost. Chce poukázat na to, že zavedením poplatků ve zdravotnictví dochází k situacím, kdy je porušeno ústavní právo občanů na důstojný život.

Lidé se zdravotním postižením mohou soutěžit na abilympiádě!



Ve dnech 23. - 24. května se v Pardubicích, konkrétně v ČEZ aréně, uskuteční 16. národní abilympiáda. Na přehlídku pracovních i volnočasových dovedností se můžete přihlásit do pátku 28. března. Česká abilympijská asociace vyhlásila celkem osmatřicet soutěžních

disciplín: podrobné informace lze zjistit na stránkách www.abilympics.cz nebo na čísle 466 304 366.

Jiří Mára a jeho syn na Novém Zélandu.

V knize Nový Zéland se dozvíte mnoho zajímavého o jejím autorovi Jiřím Márovi a také o jeho cestě se synem Jirkou, trpícím svalovou dystrofií, a kamarádem Štefanem Kunou na místa, která nejdříve na Zélandu poznal sám v rámci jazykového pobytu. Nyní vyšel druhý díl této knihy, který pojednává o jejich cestě po významných místech severního a jižního ostrova Nového Zélandu a také o všech zajímavých

situacích, které při tom vznikaly. Obsahuje spoustu fotografií, obrázky kreslené Lucií Malaníkovou a také obrázky, které kreslili kluci se stejnou nemocí, jako má Jirka. Podle slov Jiřího Máry je to rovněž jejich kniha a je moc rád, že dokázali nahlas říct: „Jsme tady a bojujeme.“ O cestě severním ostrovem vznikl rovněž dokumentární film, který byl nominován na nejlepší film v kategorii cestopisných dokumentů na mezinárodním festivalu outdoorových filmů.

Každá z knih i film stojí 250 Kč a objednat si je můžete na e-mailové adrese jirimara@seznam.cz, tel. č. 775 975 815. Další informace jsou také na www.jirkamara.cz. V lednu Jiří Mára se svým synem podnikli další cestu do Ekvádoru a na Galapágy.

Roční členský příspěvek

Ti z vás, kteří ještě nezaplatili členský příspěvek na letošní rok, by tak měli co nejdříve učinit. Podrobnosti jsme uveřejnili v minulém čísle.

Red.

Důležité informace

Bezplatné sociálně právní poradenství pro členy AMD v ČR stále poskytuje JUDr. Jan Bébr, telefon 257 003 451. Možnost zastupování při soudním řízení.

Red.

Poradenství z oblasti sociální problematiky vám od letošního roku poskytujeme přímo v kanceláři AMD, st. od 13 - 16 pá. 10 - 13 hodin nebo na tel.: 272 933 77. Mimo tyto hodiny pak na tel.: 602250252. Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře či e-mailem na amd@md-cz.org.

Red.

Sociálně právní okénko

Každá organizace, která poskytuje sociální poradenství či služby, se musí řídit etickým kodexem. Na následujících několika stranách vás s ním seznámíme.

Etický kodex

Pracovník je při výkonu služby povinen dodržovat práva skupin a jednotlivců, zakotvených v Chartě lidských práv Spojených národů, Všeobecné deklaraci lidských práv a svobod, Základní listině práv a svobod a dalších právních úmluv.

- Pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu či barvu pleti, věk, zdravotní stav, ekonomickou situaci, náboženské či politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.
- Pracovník respektuje právo každého jedince na seberealizaci v takové míře, aby nedocházelo současně k omezení takového práva druhých osob.
- Pracovník pomáhá klientům svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a k co největší samostatnosti.
- Pracovník musí dávat přednost své profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby, které poskytuje, musí být na nejvyšší odborné úrovni.

Pravidla etického chování pracovníka

Ve vztahu ke klientovi:

- Pracovník vede své klienty k vědomí odpovědnosti sám za sebe.
- Pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.
- Pracovník pomáhá se stejným úsilím bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Při žádné formě diskriminace nespolupracuje a neúčastní se jí.
- Chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb poskytovaných klientovi. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby s omezenou způsobilostí k právním úkonům, nebo jestliže jsou ohroženy další osoby.
- Pracovník dbá, aby klienti obdrželi potřebné informace a pomoc v jejich současné životní situaci, včetně služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytovaných služeb a dávek.
- Pracovník hledá možnosti, jak zapojit klienty do procesu řešení jejich problémů.
- Pomoc pracovníka spočívá především v poskytnutí podpory klientovi a v jeho zplnomocnění k vlastnímu řešení jeho problému a naplnění vlastních aspirací klienta.
- Při práci se zdravotně postiženými dětmi a mládeží pracovník důsledně vychází z Úmluvy o právech dítěte.
- Klienti a jejich zákonní zástupci mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách.

-
- S klienty pracovník jedná s taktem a pochopením a respektuje jejich soukromí a intimitu.

Ve vztahu k zaměstnavateli:

- Pracovník odpovědně plní své povinnosti vyplývající ze závazku ke svému zaměstnavateli.
- Pracovník se podílí na vytváření dobrých pracovních vztahů v organizaci.
- Pracovník se snaží ovlivňovat pro jejich praktické uplatňování s ohledem na co nejvyšší úroveň pracovní postupy užeb poskytovaných klientům. Pracovník má právo vyžadovat na zaměstnavateli, aby vytvářel podmínky, které pracovníkům umožní přijmout a uplatňovat závazky vyplývající z tohoto kodexu.

Ve vztahu ke spolupracovníkům:

- Pracovník respektuje znalosti a zkušenosti svých spolupracovníků a ostatních odborníků. Spolupracuje s nimi, což přispívá ke zvyšování kvality poskytovaných služeb. Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů, ostatních odborných a dobrovolných spolupracovníků. Kritické připomínky k jejich práci vyjadřuje na vhodném místě a vhodným způsobem po dohodě s pracovním týmem.
- Ve vztahu ke svému povolání a odbornosti:
- Pracovník dbá na udržení a zvyšování prestiže svého povolání.
- Snaží se o udržení a zvyšování odborné úrovně své práce a uplatňování nových přístupů a metod. Je zodpovědný za svůj celoživotní výcvik a vzdělávání, což je základ pro udržení stanovené úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické

problémy a dilema. Pracuje jako člen týmu s právem vyžadovat podporu a poskytovat podporu druhým.

Ve vztahu ke společnosti:

Pracovník má právo a povinnost upozorňovat širokou veřejnost a příslušné orgány a organizace na způsoby, kterými společnost vytváří nebo přispívá k obtížím a problémům zdravotně postižených lidí. Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a zvyšování sociální pomoci v místě, kde působí hlavně tím, že informuje a ovlivňuje příslušné orgány místní správy a samosprávy i veřejnost ve prospěch zdravotně postižených. Působí na rozšíření možností a příležitostí ke zlepšení kvality života zdravotně postižených. Podporuje zdravotně postižené jedince a jejich rodiny podle možností v jejich přirozených podmínkách a prostředí. Pracovník přispívá k zajištění plnohodnotné účasti klientů v sociálním, kulturním, politickém životě a v celkovém dění ve společnosti.

V Česku by měl působit veřejný ochránce práv lidí s postižením, tvrdí Václav Krása

Jde o záměr, který prosazuje Národní rada osob se zdravotním postižením. Následující rozhovor nám poskytl její předseda Václav Krása.

? Co vás vedlo k myšlence zřídit veřejného ochránce práv osob se zdravotním postižením? Proč by tato skupina občanů měla mít jakéhosi ombudsmana?

Nejprve musím upřesnit, že nám nejde o nějakého speciálního ombudsmana. Usilujeme o institut právního ochránce, který by na rozdíl od něj měl exekutivní pravomoc. Legislativa je sice v České republice v podstatě standardní, srovnatelná s ostatními evropskými zeměmi, ale u nás je velmi obtížné dosáhnout na právo, domoci se svých práv s ohledem na znění jednotlivých zákonů. To bývá složité, finančně náročné a zdlouhavé. Právní ochránce osob se zdravotním

postížením by těmto občanům pomáhal uplatňovat práva, která jim naše zákonodárství garantuje.

? Jak se k vašemu záměru staví Otakar Motejl, který ve funkci ombudsmana působí již od roku 2000?

Na konferenci, která se uskutečnila 18. října 2007 v Brně v rámci veletrhu HOSPIMedica, pan Motejl myšlenku zřídit úřad právního ochránce osob s postižením výrazně podpořil. Sám charakterizoval situaci tak, že ombudsman má úlohu iniciační, upozorňuje na problémy a navrhuje možná řešení. Lidé se zdravotním postižením však potřebují úřad, který by mohl použít právo k tomu, aby nebyli diskriminováni, aby jim nebyly například upírány některé dávky a příspěvky.

Musíme si uvědomit, že v případě jakéhokoli sporu občanskoprávního či trestněprávního je prakticky nezbytné, aby účastník řízení měl k dispozici právního zástupce - advokáta. Ale ceny za advokátní služby jsou tak vysoké, že osoby, jejichž jediným příjmem je invalidní důchod, mají velmi ztíženou možnost je využít.

? Právní ochránce lidí s postižením už působí v Rakousku. Jak vypadá bilance jeho činnosti?

Právní ochránce tam byl zřízen zákonem a začal působit 1. ledna 2006. Za necelé dva roky se na něj obrátily dva tisíce lidí. Ukončeno bylo 360 podání, z nichž více než 60 procent skončilo ve prospěch osob se zdravotním postižením. K soudu se dostalo pouze minimum případů, u většiny záležitostí dokázal právní zástupce donutit úřady k tomu, aby konaly.

? Jaká je situace v dalších státech Evropské unie?

Ve většině zemí existuje pouze funkce ombudsmana pro osoby se zdravotním postižením. Domnívám se, že v České republice potřebujeme úřad, který bude mít více kompetencí než ombudsman, neboť vymahatelnost práva je u nás velmi obtížná.

? V jakých konkrétních záležitostech dokáže právní ochránce člověku s postižením účinně pomoci?

Případů, kdy lze využít služeb takového úřadu, je velmi mnoho. V Rakousku to lidé nejčastěji dělají při prosazování svého práva na stejný rozsah sociálních služeb v jednotlivých spolkových zemích. Mimochodem, i u nás se rozsah a úroveň poskytovaných služeb v jednotlivých krajích liší... Může také jít o soudní proces při chybném posouzení míry závislosti osoby s postižením nebo o situace, kdy je tato osoba diskriminována třeba v přístupu ke vzdělání či zaměstnání a chce se domáhat soudní cestou finančního vyrovnání, návratu do zaměstnání apod. Ve všech těchto situacích může právní ochránce ještě před vlastním soudním jednáním dohodnout jakýsi smír a narovnáni sporu. Důležité je, že tato pomoc by pro lidi se zdravotním postižením byla zdarma nebo jen za malý správní poplatek.

? **Národní rada údajně prosazuje, aby právní ochránce také mohl klienty zastupovat při soudním sporu. Proč?**

Myslím si, že by opravdu mohl v některých případech zastupovat klienta při soudním sporu, ale pouze výjimečně. Především by však činil některé právní úkony ve jménu klienta, které by vedly k urovnání sporu.

? **Jakým způsobem chcete tuto funkci vytvořit?**

Jsem přesvědčen o tom, že se to dá provést pouze zákonem. Záležitostí k vyřešení je totiž mnoho: je nezbytné vymezit kompetence takového úřadu, stanovit okruh osob, které se na něj mohou obracet, a zajistit jeho nezávislost. Důležité bude i začlenění nového institutu do struktury státní správy... Jde o dlouhodobý cíl, ale věřím, že se nám podaří takový zákon prosadit. Už jsme vyzvali vládu, aby se tím začala zabývat. Ostatně i v Rakouské republice byl právní ochránce lidí s postižením ustaven tímto způsobem.

Miloš Pelikán, Vozíčkář 1, 2008

Zrušení ošatného a příspěvky, o které nepřijdeme

Mnozí z vás obdrželi nebo obdrží dopis z obce s rozšířenou působností, ve kterém obec informuje, že v prosinci 2007 jste dostali naposledy příspěvek na zvýšené životní náklady (lidově zvaný ošatné). Jde o

příspěvek podle vyhlášky 182/1991 Sb. § 42, který byl poskytován v maximální výši 200 Kč měsíčně. Převládají obavy, a z četných dotazů to cítím, že když byl odebrán tento příspěvek, ruší se tím i některé ostatní příspěvky. Tyto obavy jsou však neopodstatněné, a proto bych rád uvedl **příspěvky, které zdravotně postiženým občanům od ledna 2008 nadále zůstávají**. Jde o mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany (průkazy TP, ZTP a ZTP/P), jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla (pro rok 2008 se nemění ani jeho výše), příspěvek na individuální dopravu (pro rok 2008 se nemění ani jeho výše), příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže, příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům, bezúročná půjčka na koupi auta.

Změny ve výši příspěvku pro zaměstnavatele, který zaměstná zdravotně postiženého

Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením bude poskytován ve výši **skutečně vynaložených mzdových nákladů** na takového zaměstnance. Je to zásadní rozdíl od dosavadní úpravy, kdy zaměstnavatelé mohli získat na zdravotně postiženého až 12 959 Kč měsíčně (pro rok 2007), a přitom nemuseli dokladovat jejich vynaložení. Aby se zamezilo zneužívání tohoto příspěvku, bude stanovena jeho maximální výše za měsíc rozdílně pro osoby s těžším zdravotním postižením (osoby uznány plně invalidní) - **9 000 Kč** a pro osoby se zdravotním postižením (osoby uznány částečně invalidní) a pro ostatní zdravotně postižené (osoby uznány úřadem práce za zdravotně znevýhodněné) - **6 500 Kč**.

Jak se změny projeví v problematice zaměstnávání zdravotně postižených v případě, že zaměstnavatelé budou muset veškeré příspěvky vynaložit na postiženého pracovníka, ukáže teprve praxe a hlavně se zde projeví solidnost těchto zaměstnavatelů.

Vládní reformy a sleva na telefon

Všichni tři operátoři (O2, T-Mobile a Vodafone), kteří poskytují držitelům průkazu ZTP se sluchovým postižením, držitelům ZTP/P, příjemcům příspěvku na péči a sociálně slabým zákazníkům speciální tarify v podobě slevy ve výši 200 Kč, od ledna 2008 žádné změny neuvádějí. Nařízení vlády č. 336/2006 Sb. ze dne 14. 6. 2006, podle kterého se tato sleva poskytuje, zůstává zatím nezměněno a oprávněné osoby budou moci i nadále využívat této výhody.

red.

Připravujeme změny ve způsobu výplaty příspěvku na péči – služby nadále nemohou být poskytovány za symbolické úhrady

Na otázky odpovídá Mgr. Martin Žárský, ředitel Odboru sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí ČR.

? V jaké fázi příprav je nyní ucelená novela zákona o sociálních službách? Dá se odhadnout, kdy ji vaše ministerstvo předloží k projednání do vlády?

V současné době je připraven takzvaný konzultační dokument, který bude podkladem pro širší odbornou, ale i politickou diskusi. Předpokládáme, že pokud na jeho základě dojde k dostatečnému konsensu nad věcným řešením, pak bude návrh novely zákona o sociálních službách předložen do vlády v průběhu 2. čtvrtletí roku 2008.

? U příspěvku na péči ministerstvo zvažuje i variantu, že místo finanční částky budou osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby dostávat poukaz. Tímto způsobem se údajně dá zamezit zneužívání příspěvku. Představitelé Národní rady osob se zdravotním postižením však s tímto návrhem nesouhlasí...

Dle mého názoru je i pro zástupce osob se zdravotním postižením přijatelný doposud konzultovaný princip, že způsob výplaty, a to jak

věcný, tak peněžní, nesmí ohrozit ekonomickou dostupnost služeb pro lidi, kteří je zjevně využívají a potřebují. Novelizace zákona bude ostatně na počátku roku 2008 podrobena široké diskusi s odbornou i laickou veřejností. Jsem přesvědčen, že navrhované řešení bude ve svých dopadech mnohem efektivnější i z pohledu příjemců příspěvku, a nikoliv, jak se doposud často tvrdí, že půjde především o úspory státního rozpočtu. Stejně tak nebudou ohroženy zájmy osob, které pečují o své blízké.

? Ke zneužívání příspěvku na péči zřejmě dochází nejčastěji u osob, které ho pobírají v I. nebo II. stupni. Pokud se bude i nadále vyplácet (tj. nebudou zavedeny poukazy), uvažujete o změně jeho výše v některém stupni závislosti? Zvažujete také jiný způsob odstupňování závislosti na pomoci jiné fyzické osoby?

Je pravdou, že největší problémy identifikujeme v oblasti čerpání příspěvků ve stupních I. a II., a tudíž právě v této oblasti předpokládáme největší změny. Naopak ve stupních III. a IV. k legislativním úpravám téměř nedojde.

? V těžkém postavení se ocitli někteří registrovaní poskytovatelé služeb. V důsledku malého zájmu o jejich služby je sužuje akutní nedostatek financí na zajištění provozu i na mzdy zaměstnanců. Má ministerstvo v úmyslu změnit systém poskytování dotací? A jak to vypadá s regionálním plánováním rozvoje služeb?

V žádném případě se nedomnívám (a mohu to potvrdit z analýz, které provádíme), že došlo k masivnímu odlivu zájmu o sociální služby. A z hlediska dotací je velmi diskutabilní hovořit o akutním nedostatku financí. Avšak je zjevné, že mnozí poskytovatelé sociálních služeb nezměnili svůj přístup k úhradám uživatelů. Ty stále zůstávají velmi nízké, přestože „kupní síla“ klientů se zejména díky příspěvku na péči zvýšila. Není možné, aby služby byly i nadále poskytovány za symbolické úhrady. Právě proto připravujeme změny ve způsobu výplaty příspěvku na péči. Je nezbytné, aby se výdaje z veřejných rozpočtů (příspěvek na péči a dotace) vzájemně doplňovaly.

V oblasti dotací jsou samozřejmě analyzovány všechny ekonomické a věcné parametry sociálních služeb, aby mohlo dojít k „bezpečné“

decentralizaci dotačních procesů z našeho ministerstva na kraje od roku 2010 tak, jak bylo přijato v rámci novely zákona o sociálních službách. Toto řešení je založeno právě na rozvoji systému strategického plánování služeb.

? Mezi druhy sociálních služeb, které zákon ve III. části zakotvuje, citelně chybí hospice. Chystáte nějaké změny v typologii služeb?

V současné době nikoliv. Otázka hospiců je podle mého názoru z hlediska MPSV dostatečně vyřešena. Hospic je primárně zdravotnické zařízení a jakékoliv změny v této oblasti musí být velmi důkladně konzultovány s resortem zdravotnictví tak, aby nedošlo k destabilizaci postavení hospiců ve zdravotnickém systému, a to především v otázce úhrad z fondů veřejného zdravotního pojištění.

? Existují někde v zahraničí legislativní opatření, která lze považovat za podnětná pro naši republiku?

Inspiraci jsme už čerpali v mnohých evropských zemích. Je však potřeba zdůraznit, že jsme hledali na západ od našich hranic, a tak není možné řešení jednoduše „opsat“. Systémy sociálních služeb v západoevropských státech totiž vznikaly za úplně jiných společenských podmínek.

Stojí za zmínku, že nyní jsme naopak v situaci, kdy země EU s velkým zájmem sledují vývoj v naší republice a hledají u nás inspiraci. Týká se to především strategického plánování sociálních služeb a standardů kvality. Tato témata budou ostatně mezi prioritami českého předsednictví EU.

Základní principy návrhu předpisu týkající se práv zdravotně postižených občanů v letecké dopravě, která vypracovala EDF - I díl

- ZP občané nemusí platit za služby spojené s asistenční službou, kterou potřebují.
- Zdravotní postižení nesmí být důvodem odmítnutí rezervace nebo nastoupení do letadla ze strany leteckého přepravce.
- Letecký přepravce je povinný poskytnout ZP osobám nepřetržitou asistenci od příchodu na letiště až po opuštění letiště v cílovém místě.

EDF podala tyto konkrétní návrhy:

- Přejmenování předpisů - netýká se to jenom osob s omezenou schopností pohybu, ale i ostatních zdravotně postižených cestujících.
- Sladění zákonů EU v oblasti bezpečnosti a přiblížit je veřejnosti.
- Vrácení peněz nebo opětovná rezervace letenky v případě, že dojde z bezpečnostních důvodů k odmítnutí ZP osoby.
- Doprovod ZP osoby cestuje zdarma.
- Základní informace o letišti musí být v přístupných formátech na veřejných místech při příchodu na letiště.
- Všechna letiště musí podstoupit „audit kvality“ - stanoven standardy kvality.
- Seznamování leteckého personálu s problematikou zdravotně postižených.

-
- Plná výše náhrady v případě ztráty nebo poškození pomůcky pasažéra s omezenou schopností pohybu (např. invalidní vozík).
 - Možnost přepravy asistenčních psů v prostorech pro pasažéry bez omezení.
 - Zapojení občanů ZP do fungování systému.

Zdroj: European Disability Forum - Přeložila a upravila Mgr. Dona Zalmanová

Zjednodušení vyhlášky 340 ze dne 12. prosince 2007, kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění vyhlášky č. 166/2007 Sb.

1. Maximální výše úhrady se mění z 85 na 100 za hodinu u osobní asistence, pečovatelské služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podpory samostatného bydlení, odlehčovacích služeb, v centrech denních služeb, denních stacionářích, u sociální rehabilitace.
2. Ze současné maximální výše úhrady 140 denně za poskytnutí celodenní stravy v rozsahu min. 3 hlavních jídel a 70 Kč za oběd se max. možná úhrada zvyšuje na 150 Kč za cel. stravu a 75 Kč za oběd u těchto služeb: pečovatelská služba, odlehčovací služba, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, soc. služby poskytované ve zdrav. zařízeních ústavní péče, azylové domy, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, sociální rehabilitace.
3. Maximální výše úhrady za ubytování a provozní náklady s ním související se zvyšuje ze 160 na 180 u těchto služeb -

odlehčovací služba, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, služby poskytované ve zdrav. zařízení ústavní péče, sociální rehabilitace.

4. V případě azylových domů se cena za poskytnutí ubytování nepřevyšující rok, umožnění hygieny a vytvoření podmínek pro zajištění úklidu, praní a žehlení osobního prádla, výměny ložního prádla zvyšuje na 100 Kč denně. V případě rodin s nezletilými dětmi se částka zvyšuje na 70 Kč denně za dospělé osobu a 40 Kč za dítě, vč. provozních nákladů souvisejících s poskytnutím ubytování.
5. V domovech na půl cesty se max. výše úhrady za poskytnutí ubytování zvyšuje ze současných 90 Kč na 100 Kč.



Novinky ve výzkumu

Genetická oprava slibná pro DMD

Holandští vědci pod vedením Judith van Deutekom, Ph.D. oznámili v prosinci 2007, že se jim pomocí léku označovaného jako PRO051 podařilo částečně napravit genetický defekt v genu pro dystrofin, který způsobuje DMD. Tato metoda nevede k úplné obnově produkce neporušeného dystrofinu, ale umožňuje produkci alespoň nějakého dystrofinu, a tím může výrazně ovlivnit průběh choroby. Pokud bude PRO051 podáváno systematicky, mělo by být schopno konvertovat DMD na BMD. Tato studie by mohla být také začátkem personalizované genetické léčby, to znamená léčby, kde by lék byl vytvořen podle potřeby pacienta. Cílem této studie bylo zjistit, jestli dojde k obnově tvorby dystrofinu a jestli lék nemá závažné vedlejší účinky. Holanďané provedli malou studii na čtyřech pacientech s takovou genetickou mutací, kde vynechání exonu 51 vede k obnově tvorby dystrofinu. Pacientům byla nejdříve biopsií Tibialis anterior prokázána úplná absence dystrofinu v tomto svalu, potom jim bylo nitrosvalově podáno 0,8 miligramu PRO051. Po 28 dnech byla opět provedena biopsie. Výsledky ukázaly obnovení tvorby dystrofinu u všech pacientů, a to v rozmezí od 3% do 12%, množství, které se vyskytuje ve svalech zdravého jedince. Podle očekávání nebylo zjištěno zlepšení výkonnosti tohoto svalu (předpokládá se, že pro viditelný terapeutický efekt je potřeba nejméně 20% dystrofinu, 80% by mělo být dostačující pro úplnou funkčnost svalů - pozn. překl.). Nejmenší množství dystrofinu bylo ve svalech pacienta s nejpokročilejší fází DMD, což naznačuje, že větší efekt by léčba mohla mít u mladších pacientů. Alespoň jeden vedlejší efekt léčby byl pozorován u každého pacienta, byly to mírná bolest v injikovaném svalu, pálení pod bandáží kryjící ránu po biopsii, symptomy připomínající chřipku během studie a v jednom případě průjem.

Zdroj: Internet

Začal první klinický test morfolina ve Velké Británii

První klinický test morfolina začal 18.12.2007 ve Velké Británii. Profesor Muntoni a jeho tým aplikovali injekci morfolina pacientovi s DMD do svalu na chodidle. Je to začátek dvou velkých klinických pokusů s genetickými léky pro DMD, které chtějí Britové provést během příštího roku. Jeden se týká morfolina a započal právě teď, druhým testovaným lékem bude PTC124 a má začít během příštího roku. Do data publikování zprávy, tj. 21.12.2007, se u pacienta neprojeví žádné negativní účinky morfolina.

U pacientů s DMD buněčné mechanismy díky genetickému poškození DNA nejsou schopny dokončit tvorbu proteinu dystrofin. Morfolino nemění DNA pacientů, vhodnou volbou sekvence nukleových kyselin morfolina se dosáhne pouze přeskočení vhodného exonu při tvorbě RNA a návratu do čtecího rámce. Tato modifikace RNA umožní tvorbu zkráceného ale aspoň částečně funkčního dystrofinu. To by mělo vést k benigní formě dystrofinopatie označované jako BMD. Morfolino je v těle stabilní, na základě pokusů na zvířatech se předpokládá, že jeho trvanlivost v buňkách bude řádově v měsících. To by znamenalo, že budoucí léčba by mohla vypadat tak, že by pacienti jednou za měsíc nebo dva dostali podkožní injekci.

Započetí pokusu ve Velké Británii je velkým krokem vpřed směrem k léčbě DMD. Pokud morfolino zacílené na exon 51 bude u lidí fungovat stejně dobře jako u zvířat, lze očekávat, že by mohlo být odzkoušeno do 2-3 let. Morfolina pro další exony by měla následovat ihned poté ve zrychleném režimu.

Zdroj: Internet

Vědci z Pensylvánie chtějí prolomit bludný kruh

Stipendista Tejvir S. Khurana z Pensylvánské univerzity a jeho spolupracovníci prohlašují, že našli podporu pro jejich hypotézu, že nízká hladina kyslíku (hypoxie) je nejenom následkem zhoršené dýchací funkce u Muskulární dystrofie typu Duchenne (DMD), ale že

nedostatek kyslíku zároveň působí další poškození dýchacího ústrojí i jiných svalů. V případě, že tato domněnka je pravdivá, Khurana tvrdí, že oslabené dýchací svalstvo může způsobit hypoxii, která má za následek další oslabení svalstva, a tím se dostáváme do bludného kruhu. Jeho výzkumná skupina vede pokusy na myších, červech a mouchách, kterým chybí bílkovina dystrofinu a tím pádem trpí muskulární dystrofií typu Duchenne. Khurana společně s německým studentem medicíny, Gabrielem Willmannem, nedávno vedli několik experimentů na hoře Mount McKinley (Denali) na Aljašce, ve výšce 20 000 stop nad mořem, kde je vzduch velmi řídký. Toto prostředí bylo pro vědce dost nebezpečné, ale jedině tak se mohli přiblížit podmínkám podobným u DMD. (Tato akce nebyla sponzorována organizací MDA). V další fázi vědci plánují ustálit bílkovinu nazvanou faktor vyvolávající hypoxii (HIF), který může pomoci organismu vykompenzovat hypoxii, ale který se bohužel rychle odbourává (znehodnocuje). Bílkovina HIF také působí na zvýšenou výrobu krevních buněk a ovlivňuje metabolismus. Khurana doufá, že ustálením bílkoviny HIF by se mohla najít nová léčba na hypoxii způsobenou MD.

Dystrofin obsažený alespoň v 50 procentech svalových buněk ochraňuje myši postižené DMD

Vědci z Univerzity v Missouri-Columbia, konstatovali, že myši, jejichž svalové buňky v srdci obsahovaly alespoň v 50% dystrofin, svalová bílkovina chybějící u svalové dystrofie typu Duchenne, jsou chráněné před srdečními vadami objevujícími se u této choroby. Podle jejich názoru má tento výzkum důležitou roli v léčbě DMD včetně genetického a buněčného transferu, metody, která se v současnosti ověřuje. Zdá se, že ne každá buňka musí obsahovat dystrofin, aby srdce dobře fungovalo. (Přestože to není předmětem tohoto výzkumu, jiné výzkumné práce odhalily, že pro dobrou funkci svalů končetin a trupu není zcela nutné, aby každý kosterní sval vytvářel dystrofin.)

Výzkumná skupina pod vedením stipendisty DMA, Dongsheng Duan, profesora z oblasti Molekulární mikrobiologie a imunologie při Univerzitě Missouri-Columbia, zkoumala myši samice ve věku 21 měsíců, nositelky DMD. Stejně jako u lidí i v případě těchto samic

byla konstatována mutace v genu dystrofinu na jednom ze dvou chromozomů X a zcela funkční gen dystrofinu na druhém chromozomu X. Toto genetické prostředí všeobecně vede k tvorbě dystrofinu u 50% srdečního svalstva. (U lidí to může být i méně než 50%, což má za následek objevení symptomů DMD.)

Vědci upozorňují, že u lidí přibližně 10% postižených DMD nebo Beckerovou svalovou dystrofií, onemocněním, jehož příčinou je též nedostatek dystrofinu, se objevují těžké srdeční choroby. Ale dosavadní studie ukazují, že většina pacientů netrpí žádnou srdeční chorobou ani ve věku 55 let.

„Naše výzkumy ukázaly, že lze předejít výskytu kardiomyopatie a teoretické poznatky mohou být velmi užitečné při klinických testech nových léčebných metod“, tvrdí vědci.

(Quest, nr.1,2008) - Přeložila: Mgr. Dona Zalmanová

Projekt „TREAT-NMD“



Rádi bychom vás informovali o projektu TREAT-NMD. Tato evropská „Síť excelence“ (Network of Excellence) z oblasti nervosvalových onemocnění (NSO, anglická zkratka NMD) právě začíná svou činnost. Po rozsáhlém lobbingu Evropské organizace pro vzácné choroby (EURORDIS), francouzské Organizace muskulárních dystrofií (AFM) a

dalších patientských skupin a klinických lékařů byl projekt podpořen Evropskou komisí (EC) a je financovaný grantem v rámci 6. Rámcového programu (6th Framework Programme). Jedním z vedoucích projektu je Kate Bushby z „Institute of Human Genetics, University of Newcastle upon Tyne“ z Velké Británie. TREAT-NMD se zaměřuje na rozvoj léčby nervosvalových onemocnění s důrazem na Duchenovu muskulární dystrofii a spinální muskulární atrofii. Lékaři, vědci, zástupci průmyslu a patientské organizace budou úzce spolupracovat, aby zlepšili diagnostiku, péči a léčbu tohoto

onemocnění, a to více koordinovaným a efektivním způsobem. Témata definovaná v rámci projektu zahrnují i následující aktivity:

- Tvorba harmonizovaných biobank a patientských registrů
- Definování a harmonizace diagnostických kritérií
- Definice výstupných měření klinických zkoušek a běžné péče
- Harmonizace standardů péče
- Hodnocení in vitro a in vivo screeningových metod a modelů onemocnění

5. Zasedání Pracovní společnosti pro umělou plicní ventilaci v domácím prostředí a odvykání od respirátoru (AG)

(7.6. - 9.6.2007 v Lüdenscheidu)

Od 7.6 do 9.6.2007 se v Lüdenscheidu konalo zasedání Pracovní společnosti pro umělou plicní ventilaci v domácím prostředí a odvykání od respirátoru (AG). Na to navazovalo Sympóziu umělé plicní ventilace organizované německou společností pro pneumologii a medicínu umělé plicní ventilace. Organizátorům se podařilo přilákat na velmi zajímavý program přes 800 účastníků. Na 35 přednáškách a ve 20 workshopech a seminářích se zúčastnění mohli informovat a diskutovat o možnostech a hranicích umělé plicní ventilace v domácím prostředí, jakož i o léčbě na jednotce intenzivní péče a obsluze pacienta při umělé plicní ventilaci.

Ve čtvrtek po obědě začalo svou činnost 10 workshopů, které se orientovaly na různé oblasti dané problematiky jako např. principy a praxe umělé plicní



ventilace, organizace speciální péče o osoby na umělé plicní ventilaci, porucha polykání a odsávání při dlouhodobé umělé ventilaci, poradenství pro rodinné příslušníky. Následně se konalo shromáždění členů s představenstvem a různými pracovními skupinami a také volba představenstva a prezidenta kongresu na rok 2009.

První blok přednášek se zaměřil na Kvalitu života lidí na umělé plicní ventilaci. Doc Dr. Windisch z Freiburgu hovořil o možnostech posouzení a měření kvality života u lidí na umělé plicní ventilaci. Dr. Storre informoval o změnách dýchání v noci, Prof. Schönhofer z Hannoveru prezentoval některé myšlenky ohledně „Kvality života na jednotce intenzivní péče“. Ve dvou paralelních přednáškách se diskutovalo o problémech „weaningu“ (odvykání od umělé ventilace) a na druhé straně se představily technické novinky z oblasti neinvazivní umělé plicní ventilace.

V dalším bloku přednášek, který se konal v odpoledních hodinách, se prezentovaly nové metody neinvazivní umělé plicní ventilace a aspekty ošetrovatelské péče. Důraz se kladl hlavně na problémy komunikace s člověkem na umělé plicní ventilaci.

Velmi zajímavá byla také přednáška prof. Gosselinka z Belgie, který mluvil o možnostech znovuvytvoření dechového svalstva u pacientů na umělé ventilaci. Paralelně se diskutovalo o hranicích umělé plicní ventilace v domácím prostředí obzvláště při nervosvalovém onemocnění.

Hranicí neinvazivní umělé plicní ventilace se obvykle rozumí nutnost tracheotomie.

O smyslu a možnostech paliativní medicíny referoval Dr. Litty z Ludenscheidu z hlediska vlastní zkušenosti při vytvoření paliativní jednotky. Profesor Lorenz jako prezident kongresu se rozloučil s účastníky a zároveň je pozval na 16. zasedání, které se bude konat 29 - 31.5.2008 ve Freiburgu.

Převzala a upravila z časopisu Ozvena 3/2007 - Mgr. Dona Zalmanová

Cviky pro správné dýchání - I. díl

Cílem cvičení je naučit se správně dýchat

Správným dýcháním můžeme nazvat takové dýchání, které odpovídá nárokům dané situace, plně využívá kapacity plic a stejnoměrně je provzdušňuje. To znamená, že jinak dýcháme při sportu a tělesné námaze a jinak, když odpočíváme.

Z pomocných důvodů je možné rozdělit dýchání na 3 typy (fáze): břišní (brániční, abdominální), dolní žeberní (kostální) a horní žeberní (podklíčkové, klavikulární). Při hlubokém dýchání procházíme postupně všemi fázemi.

Správné dýchání začíná uvolněním břicha, pokračuje rozpínáním hrudníku od spodních žebor až po oblast klíčních kostí. Výdech začíná uvolněním vdechových svalů, pokračuje stahem břicha a zmenšením objemu hrudníku od spodních žebor vzhůru. Končí poklesem hrudníku v oblasti klíčních kostí. Doporučuje se ještě nakonec stáhnout svaly břišní. Výdech a vdech by na sebe měly navazovat zcela nenásilně. Vznikne tak plynulá vlna dýchacích pohybů, za níž následuje další a další.

Obecně uznávaný časový poměr správného klidového dýchání je 1:2, výdech je tedy delší než vdech. Důležité je, aby výdech byl úplný, protože to je podmínkou dobrého vdechu. Čím lépe vydechne, tím více se dostane vdechnutého čerstvého vzduchu až do plicních sklípků.

Zjistěte, jak dýcháte

Než přistoupíte k nácviku správného dýchání, měli byste sami na sobě vyzorovat, jak vlastně dýcháte. To znamená zjistit frekvenci, která se u dospělého zdravého člověka pohybuje mezi 12 až 16 dechovými cykly za minutu, ale i průběh dýchání. Často objevíte neúplné (zvláště ve výdechu) nebo nedostatečné zapojení hrudníku či břicha do

dýchacích pohybů. Zaměřte se také na plynulost a uvolněnost. Zjistěte, zda vaše dýchání není přerývané, křečovité a nepravidelné.

Pro začátek je vhodné provádět dechová cvičení na rovné podložce a v pohodlném oděvu, který nás nikde netísí. Ležte volně, klidně, se zavřenýma očima.

Cvičení č. 1 - Dechová vlna

Jedná se o procvičování správné techniky dýchání, která by měla obsahovat všechny typy dýchacích pohybů, které na sebe navazují v jedné dechové vlně.

Jak cvičit:



Lehněte si na záda a uvolněte se, dýchejte klidně, pravidelně, rytmicky. Neotáčejte hlavu na stranu, ani ji nezaklánějte, nos směřuje vzhůru, brada svírá s krkem pravý úhel. Ruce jsou podél těla, mírně odtažené dlaněmi vzhůru, nohy trochu od sebe. Bedra mějte jemně přitisknutá k podložce. Zásadně je netlačte dolů žádným násilím, jen se je pokoušejte mírně přitisknout k podložce. Když budete cvičit pravidelně, časem se vám to podaří bez námahy. Pro začátek si můžete pomoci tím, že ohnete kolena a nohy opřete chodidly o zem.



Vdechová vlna začíná zvednutím břicha, jehož stěna je co nejlépe uvolněna. Dále vlna postupuje rozšířením dolní a potom i horní části hrudníku. Výdechová vlna začíná poklesem břišní stěny a pokračuje plynule postupným zmenšováním objemu hrudníku zdola až po oblast klíčních kostí.



Výdech se zakončí lehkým stahem břišních svalů. Je třeba dbát na plynulé navazování jednotlivých fází dýchacích pohybů, bez přestávek po dokončeném vdechu či výdechu.

Zdroj: internet

Cestování

Cesta po Evropě

Chtěl bych vám něco napsat o mé cestě po Evropě, ze které jsem se nedávno vrátil. Zaměřím se hlavně na bezbariérovost v hlavních městech Polska, Německa a České Republiky. Jsem vozíčkář a pohyboval jsem se na mechanickém vozíku za pomoci mých přátel. Začnu Varšavou, jelikož toto město zůstává pro mě velkou záhadou. Strávil jsem tam dva dny a nikde jsem neviděl ani jednoho vozíčkáře. Možná to byla náhoda a možná tam vozíčkáři nechodí ven. Jako dopravní prostředky jsem používal metro a bezbariérové autobusy, kterých je ve Varšavě dostatek, ale může se stát, že některý spoj nebude bezbariérový. S metrem také nebyl problém, skoro na všech stanicích byly výtahy, ale za jízdné se platí stejně jako zdraví (kolem 8 zlotých za 24 hodinovou jízdenku). Budete-li mít možnost navštívit Varšavu, doporučuji vám **Palác kultury**, přístupný i pro vozíčkáře. Do vstupní haly se dostanete bočním výtahem a dále vám pomůže personál a mají k dispozici i schodolez. Z tohoto paláce je výhled na celé město. Budete-li chtít si odpočinout od hluku, doporučuji vám prohlédnout si park, kde se nachází takzvaný **Zámek na jezeře**. Kdybych měl toto město oznámkovat, tak za bezbariérovost a přístupnost pro vozíčkáře bych mu dal dvojku. Co se týče památek, zajímavostí a kultury tak dva až tři.

Berlín je nejúžasnější město, kde jsem zatím byl. Absolutně bezproblémová doprava, kde vozíčkář má absolutní přednost. Je vidět ohromný rozdíl v sociální sféře, i když domácí obyvatelé říkají, že i u nich se to začíná zhoršovat, protože si musejí doplácet na různé pomůcky. Přesto jsem viděl hodně vozíčkářů na elektrických vozících, velmi dobře technicky vybavených. Nebyl problém potkat vozíčkáře na elektrickém vozíku, který byl napojen na podpůrné dýchání. V Berlíně jsem cestoval převážně metrem. Zde existují dva druhy“ metra“, jedno podzemní U-Bahn a jedno nadzemní S-Bahn. Oba druhy jsou přístupné pro vozíčkáře (za jeden lístek platný 24 hodin zaplatíte 3.5 euro). Já jsem vlastně ani nenarazil na žádnou stanici metra nebo

zastávku autobusu, kam by se vozíčkář nedostal. Pokud nepočítám známou Berlínskou věž, kde je sice několik schodů a potom výtah, ale prý kvůli bezpečnosti, únikový východ má víc jak 3 tisíce schodů, mě tam nepustili... Vynahradil jsem si to ale ve vládní budově Bundestagu, kde je postavena vysoká bezbariérová kupole, odkud je perfektní výhled na celý Berlín. Pokud jste na vozíku, musíte jet pod schody a zprava je tam speciální vstup, kde vás jenom zkontrolují, jestli nemáte zbraně. Dále jsem navštívil Antické muzeum, které je částečně bezbariérové, ale občas se tam vyskytne asi pět schodů, a proto nedoporučuji návštěvu na elektrickém vozíku. Kulturní zážitek je však vynikající. V Berlíně byste neměli vynechat ani prohlídku moderní části města, **Postdammer Platz**. Je to spektrum moderních staveb, mrakodrapů, restaurací, kin, bytových a kancelářských prostor, které jsou úplně bezbariérové. Já osobně jsem navštívil 3D kino IMAX. Kostely i katedrály jsou také bezbariérové, ale samozřejmě jsem všechno nestihl za tři dny navštívit. Věřím, že se tam ještě v budoucnu vrátím. Teď bych se chtěl vrátit k mému známkování, takže za bezbariérovost uděluji 1, zajímavost kulturních památek 1-.

Praha, tu možná zná hodně z vás, ale já jsem ji navštívil poprvé. Měly byste počítat s tím, že v první řadě je to historické město, takže těch architektonických barrier je tam o trochu víc než v předešlých dvou městech, ale nakonec se to dá zvládnout. Jezdil jsem metrem, ale před nástupem do metra byste si měli dobře nastudovat mapu, kde jsou vyznačené trasy a bezbariérové stanice, kde existují výtahy pro vozíčkáře. Metro obvykle navazuje na bezbariérové linky autobusů, takže s trochou kombinace se můžete dostat na všechna důležitá místa. Metro je pro vozíčkáře zadarmo. My jsme nechali auto na Smíchově a odtud jsme jeli metrem, tak jsme se vyhnuli zácpám v ulicích Prahy. Samozřejmě záleží, odkud přijíždíte. Prošli jsme Václavským náměstím, přes Prašnou bránu až k Orloji, potom na Karlův most a dále na Hradčany, kde je krásný výhled na Prahu. Je třeba se připravit na prudší stoupání, ale tato trasa se dá zvládnout i na električku. Ve městě je příliš mnoho obchůdků a většina má nějaký ten schůdek, vzhledem k tomu, že se nacházejí ve starém městě. Navštívil jsem také výstavu Saudka, ale dostal jsem se tam jenom díky kamarádovi Jančo. Chtěl jsem navštívit také nějaké představení

v Sazka aréně, ale už jsme to nestihli. Kdybych měl toto město oznámkovat, tak za přístupnost bych dal 3, zajímavé památky a kultura 2. V Praze se dá toho vidět o mnoho víc než ve Varšavě, ale je to daleko horší s bezbariérovostí a osobně si myslím, že ještě bude chvíli trvat, než se tam vozičkář bez problémů dostane na nejzajímavější místa.

Ubytování jsme měli zajištěné u našich přátel, proto jsem se nezmínil, jaké jsou možnosti v tomto směru. Nejdražším městem jednoznačně byl Berlín, ale opravdu stojí za to jej navštívit. Co se týče mého hodnocení navštívených měst, je to velmi subjektivní a možná s ním nebudete souhlasit, ale v každém případě nebojte se cestovat a když člověk chce tak se dostane na dost míst.

Mirec Bielak, Ozvena 3/2007

(Pozn. redakce. Vzhledem k tomu, že v dnešní době je cestování pro vozičkáře snadnější než dříve, byli bychom rádi, kdybyste se o své zkušenosti podělili s ostatními čtenáři. Zajímalo by nás hlavně, jak cestují lidé na elektrickém vozíku. Nejzajímavější příspěvky otiskneme v příštích číslech Zpravodaje)

Článek z dopisu - Náš výlet na Kunětickou horu

Jsem vozičkář a s manželkou si občas uděláme výlet mimo Prahu. Jednoho krásného dne v srpnu jsme se vydali na výlet společně se známými z Pardubic na Kunětickou horu. Předem jsme si dvakrát telefonicky ověřili, jestli tam jede nízkopodlažní autobus. Ubezpečili nás, že ano. Tak jsme ve čtyřech lidech vyrazili z Hornomlýnské ulice v Praze. V metru na Chodově byl výtah mimo provoz. Přijeli jsme na druhou stranu. Naštěstí jsou výtahy dva. Plošina byla také mimo provoz. Na to jsme byli zvyklí, ale svezli nás služebním výtahem. Na Hlavním nádraží jsme vlezli do výtahu a vůbec se s námi nerozjel (nahlásili jsme to). Vystoupili jsme a nasedli na metro do stanice Florenc a zpátky na Hlavní nádraží, kde je také výtah do Holešovic. Ten nás bez problémů vyvezl nahoru do haly. Tlačil nás čas, ale stihli jsme to. Do rychlíku jsme se dostali bez

problémů. Přistavili plošinu (objednali jsme ji předem). Vystoupili jsme v Pardubicích, čekali na MHD na Kunětickou horu, a když přijel autobus, naše zklamání bylo veliké, jelikož neměl plošinu. Nastoupit elektrickým vozíkem nebylo vůbec možné. Celý den měl jezdit autobus bez plošiny. Vyříkali jsme si to s dispečinkem MHD Pardubice, ale nedalo se nic dělat. A tak nám nezbylo nic jiného než se vydat do města a pět hodin poznávat krásy Pardubic. Nebylo to špatné, ale byli jsme zklamaní. Zpáteční cesta rychlíkem proběhla bez problémů až na Chodov. Už nejezdil ani druhý výtah. Naštěstí jsme mohli projet přes obchodní dům. Výlet byl hezký, ale takzvaný den blbec.

Drahokoupilovi – Praha

Konec dobrý, všechno dobré



Ve dnech 29.12.07 až 2.1.08 se konal Silvestrovský pobyt v Hodoníně u Kunštátu. *Loučení se starým rokem a vítání nového roku proběhlo* v přátelské atmosféře v příjemném prostředí Zámečku. Strávili jsme pěkné chvíle procházkami, společenskými hrami

a povídáním s přáteli. Silvestrovským večerem nás provázela hudba Janinky a Oldy (členů skupiny VandrBoys). Příjemným překvapením byla ukázka historického šermu. Po Novoročním přípitku došlo i na zábavní pyrotechniku, zapálení prskavek a rozesílání přání všem, kteří s námi nebyli. Zábava končila v časných ranních hodinách. 2. ledna jsme se rozloučili a vydali na cestu domů.

Doufám, že i silvestrovský pobyt se stane tradicí, na kterou se budeme všichni těšit a rádi přivítáme Nový rok s přáteli na Zámečku.

Eva Pištěková

Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyt AMD v Třemošné u Plzně

Čtyřdenní rekondiční pobyt:

Místo pobytu: Bezbariérový dům Exodus v Třemošné u Plzně, ubytování ve dvou až čtyřlůžkových pokojích.

Termín konání: 31.5. až 4.6., nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

Pobytový poplatek: 340 až 390 Kč na osobu a den (celodenní strava, cena je závislá na kategorii ubytování)

Doprava: Vlastní, cestovní náhrady nebudou hrazeny.

Přihlášky: Do 8. května 2008, telefonicky na čísle 603 216 943 nebo e-mail: amdplzen@volny.cz nebo na adresu: Zuzana Vojáčková, Chříč 98, 331 41 Chříč.

Letos pořádáme již 5. ročník Národního putování po Plzeňském kraji. Tento rekondiční pobyt je určen pro ty z nás, kteří mají alespoň trochu dobrodružnou povahu a chtějí zažít příjemné chvíle napětí. Nemějte však obavy se přihlásit.

Vždy je vše připraveno a přizpůsobeno našim možnostem. Na programu bude každoroční sjezd „divoké“ řeky Berounky. Celodenní výlet. Turnaj v bowlingu. A mnoho jiných překvapení. Pokud potřebujete podrobnější informace, neváhejte a obraťte se na mne. Za všechny pořadatele srdečně zve

Zuzana Vojáčková

Rekondiční pobyt Makarská

Na rekondiční pobyt u moře na Makarské riviéře zbývá už jen několik volných míst, jsou to místa pro mechanické vozíky s možností přisednutí nebo pro hůře chodící. Proto kdo má ještě zájem, kontaktujte pana Petra Procházku na adrese Hřebečská 2674, Kladno PSČ 272 01 nebo na e-mailu: prochap@volny.cz. Informace možné na tel. č. 603255820.



Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách.

Vážení členové,

opět Vás zveme na již tradiční rekondiční pobyt ve Velkých Losinách, který se bude konat od 28. června do 5. července 2008 s ubytováním v hotelu Praděd. Tak jak je zvykem, začínáme sobotní večerí a

končíme snídaní, též v sobotu ale přesně za týden. Vzhledem k vyšším cenám ubytování a služeb jsme stanovili cenu účastnického poplatku pro jednu osobu na Kč 3.700,-. V částce je zahrnuta cena za ubytování, stravování (polopenze, snídaně a večeře), pojištění účastníků, bazén a určitý počet masáží, který bude upřesněn dle finančních možností. Dopravu si hradí každý sám. Pro ty účastníky, kteří budou potřebovat dopravu mikrobusem z Prahy a nejbližšího okolí, organizačně zajistíme.

Příhlášku, kterou najdete v tomto Zpravodaji, berte již jako závaznou a pošlete jí prosím, nejpozději do 30. dubna na moji adresu: Petr Procházka, 272 01 Kladno, Hřebečská 2674. Tel. Spojení 603255820, Email: prochap@volny.cz Vzhledem k tomu, že bezbariérových pokojů je omezený počet a nebudeme moci asi zřejmě uspokojit všechny zájemce o ně, budeme dávat přednost těm, na které se loňského roku nedostalo.

V případě Vaší účasti dostanete podrobnější informace, nejpozději do 15. května zvacím dopisem.

Pro účastníky, kteří odřeknou přihlášku v době kratší než jeden měsíc před nástupem, budeme nuceni použít storno poplatky, schválené VAMD.

Věříme, že budete mít tak jako minulá léta zájem o tento pobyt v pěkném prostředí a již dnes se těším opět na setkání s Vámi.

V Kladně dne 29.2.2008

Za AMD Petr Procházka - vedoucí rekondice.

Přihláška na rekondiční pobyt se zdravotním programem ve Velkých Losinách od 28.6. do 5.7.2008

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____

Jsem držitelem průkazky: ZTP/P č: _____

Používám: 1) mechanický vozík, 2) elektrický vozík, 3) zvedák

Doprava: 1) vlastní vozidlo 2) žádám o pomoc při zajištění mikrobusu.

a) z Prahy

b) z blízkého okolí Prahy (odkud) _____

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____ Telefon: _____

Je držitelem průkazky: ZTP/P č: _____

Mám zájem o: termální bazén - masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén - masáže

Dne: _____

Podpis: _____

POZVÁNKA NA REHABILITAČNÍ POBYT AMD

se sportovním zaměřením

Místo pobytu: RZ Zámeček Hodonín u Kunštátu

Termín: 9.8.- 16.8.2008 - začíná se 9.8. obědem, ukončení 16.8. snídaní

Pobytový poplatek: 2.100,- Kč za osobu

Doprava: Nehrazena. Z Prahy a Kladna doprava zajištěna - hradí přepravování

Program: 3 x denně rehabilitační cvičení, cvičení pro doprovody a další, 3 přednášky se zaměřením zdravotním, ze sociální oblasti a na zdravou výživu, předváděcí a prodejní akce rehabilitačních a kompenzačních pomůcek s odbornou poradou, přebor AMD ČR v šachu a kuželkách, táborák s opékáním špekáčků, vycházky do přírody, koupání, večer kulturní program.

Přihlášky: do 30.6.2007 zasílejte na adresu: Jiří Šandera, Habrovany 1, 683 01 Rousínov

Tel. 774847157, e-mail: sanjir@seznam.cz

Společenská rubrika

V období od 1. ledna do 31.3.2008 oslavili významná jubilea tito naši členové:

Cinková Arnoštka 70

Svatuňková Pavla 60

Rambouská Lenka 50

Šnaidrová Ludmila 70

Kačírková Věra 60

Havlová, CSc. Miluše 65

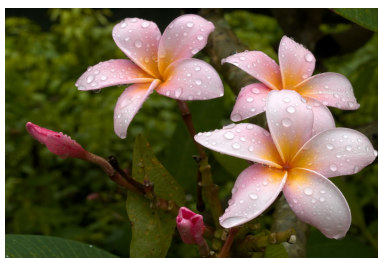
Rédl Vlastimil 50

Blahopřejeme



Bohužel došly k nám i smutné zprávy, že nás navždy opustili

Vojta Drápal, Roman Kawulok



Kdo jste je znali, vzpomínejte s námi.

Red.

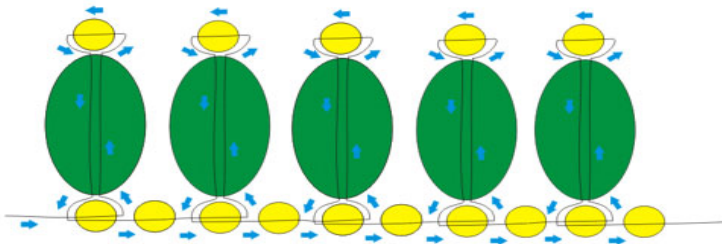
Tvoření pro radost

Korálky

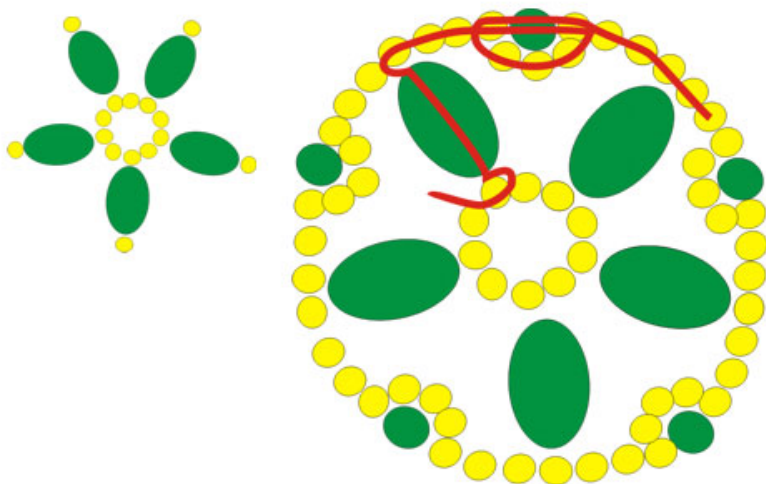


Korálky a tvoření všeho duhu ožívá a stává se náplní a radostí pro mnoho žen i mužů. Zkuste to také. Korálkování je dobrá relaxace, ale také výborná rehabilitace.

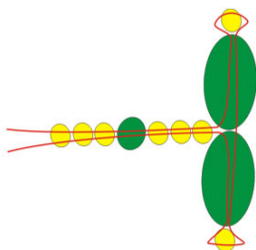
Co budeme potřebovat: vlasec , rokajl, mačkané kuličky, mačkané oválky. Většinu potřeb pro korálkování objednáte přes internet.



Postup: Dle schématu navlékneme korálky. Navlečené korálky svážeme v kytičku, jednou placičkou protáhneme vlasec nahoru a dle schématu tvoříme kolečko.



Nakonec uděláme korálkové zapínání, na jedné straně uděláme z korálků kroužek a svážeme, na druhé straně náhrdelníku navlékneme korálky dle schématu.



Další návody a inspiraci najdete na internetových stránkách o tvoření www.koralkovsvet.com.

Na konci ložského roku se v Plzni uskutečnil turnaj v bowlingu.

K hezky prožitému odpoledni přispěla příjemná atmosféra a ochota organizátorů.



**ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ
ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICĚ**

Odpovědný redaktor: Mgr. Dona Zalmanová

Redakční rada:

Blanka Jedličková

Jitka Kačírková

Dona Zalmanová

Eva Pištěková

Grafická úprava: Kristina Pochmanová

Redakce:

Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Zdeněk Janda

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Zuzana Vojáčková

Jaroslava Kaslová

Nikos Neracolakis

Tajemnice: Jana Macáková

Hospodářka: Jana Roušalová Předsedkyně RK: Jana Macáková

Adresa:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na obálce - iStock

Vychází čtvrtletně a je neprodejné

Zpravodaj AMD je dotován Ministerstvem zdravotnictví ČR a je

registrován Ministerstvem kultury ČR pod ev. čís. E 11139

Tisk - TISK EXPRES s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla 20.června 2008.





Obsah

Úvodní slovo	3
Zúčastnili jsme se.....	4
AktualityNárodní rada připravuje podklady pro ústavní stížnost.....	5
Lidé se zdravotním postižením mohou soutěžit na abilympiádě!.....	5
Jiří Mára a jeho syn na Novém Zélandu	5
Sociálně právní okénko.....	7
Etický kodex.....	7
V Česku by měl působit veřejný ochránce práv lidí s postižením, tvrdí Václav Krása.....	10
Zrušení ošatného a příspěvky, o které nepřijdeme.....	12
Změny ve výši příspěvku pro zaměstnavatele, který zaměstná zdravotně postiženého.....	13
Vládní reformy a sleva na telefon.....	14
Připravujeme změny ve způsobu výplaty příspěvku na péči - služby nadále nemohou být poskytovány za symbolické úhrady.....	14
Základní principy návrhu předpisu týkající se práv zdravotně postižených občanů v letecké dopravě, která vypracovala EDF.....	17
Zjednodušení vyhlášky 340 ze dne 12. prosince 2007.....	18
Novinky ve výzkumu.....	20
Genetická oprava slibná pro DMD.....	20
Začal první klinický test morfolina ve Velké Británii.....	21
Vědci z Pensylvánie chtějí prolomit bludný kruh.....	21
Dystrofin obsažený alespoň v 50 procentech svalových buněk ochraňuje myši postižené DMD.....	22
Projekt „TREAT-NMD“.....	23
5. Zasedání Pracovní společnosti pro umělou plicní ventilaci v domácím prostředí a odvykání od respirátoru (AG).....	24
Zdraví.....	26
Cviky pro správné dýchání - I. Díl	26
Cestování	28
Cesta po Evropě.....	28
Náš výlet na Kunětickou horu.....	30
Konec dobrý, všechno dobré.....	31
Rekondiční pobyt AMD v Třemošné u Plzně.....	32
Rekondiční pobyt Makarská	33
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách.....	33
Pozvánka na rekondiční rehabilitační pobyt, Hodonín u Kunštátu.....	36
Společenská rubrika.....	37
Tvoření pro radost.....	38
Turnaj v bowlingu.....	40