

ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



Ročník 28, číslo 4, prosinec 2009



Z obsahu ➡

- ➡ Konference EAMDA
- ➡ Financování organizací ve Slovinsku
- ➡ Americký Telethon
- ➡ Sociální okénko
- ➡ Zprávy z TREAT-NMD
- ➡ Osobnost Mária Ďuračinská
- ➡ Ovládání PC hlasem
- ➡ Různé



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a členem 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 nejtíže 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 1953/24, 148 00 Praha 414

tel./ fax: 272 933 777,

webová adresa: www.md-cz.org, email: amd@md-cz.org

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414

Úřední hod.: Út, Čt 13:00 - 16:00 hod., St 12:00 - 15:00 hod., Pá 9:00 - 12:00

V době nepřítomnosti volejte na tel.: 722 946 323

Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 30333041/0100

ÚVODNÍ SLOVO

Ano, vážení čtenáři, Zpravodaj vychází poprvé s barevnou obálkou. Je to tak trochu historický okamžik, již dlouho jsme přemýšleli, kde najít finance, abychom alespoň obálku mohli vydávat barevně. K tomu nám částečně pomohlo zařazení reklam a hlavně pomoc ze strany MDA RIDE. Chtěli jsme to stihnout do Vánoc, jako takový malý vánoční dárek pro Vás. Černobílé vydání má také svůj půvab, ale barvy přece jen ožíví fotografie, a dají Zpravodaji nový rozměr. Věříme, že i v příštím roce nám bude situace příznivě nakloněna, a budeme tak moci pokračovat v barevném vydání.

Jak se dočtete dále v tomto čísle, byly rozděleny první finanční prostředky pro naše členy, kteří ke svému životu potřebují speciální pomůcky a jejichž provoz jim přináší nemalé finanční zatížení. Jsme rádi, že Vám můžeme představit již konkrétní výsledky z prvního ročníku MDA RIDE. Získané finanční prostředky jsou i pro Vás, kteří máte podobné problémy. Můžete se na nás obracet se svými žádostmi, pokud půjde o pomůcky, které potřebujete ke svému životu a nehradí je žádná zdravotní pojišťovna či odbor sociální péče. Budeme se snažit rozdělovat tyto prostředky tak, abychom uspokojili co největší počet žádostí, a do budoucna získávat další finanční zdroje, aby tato pomoc mohla být stálá.

Dále Vám přinášíme reportáž z mezinárodní konference EAMDA, které jsme se zúčastnili v září tohoto roku. Některé konkrétní prezentace budeme postupně zveřejňovat v dalších číslech Zpravodaje.

Rád bych Vás také upozornil na článek o kurzu ovládání počítače hlasem. Byli jsme požádáni o. s. Polovina nebe, abychom pomohli s testováním programů umožňujících ovládání počítače pomocí hlasu a poradili, jakým způsobem organizovat tréninky pro budoucí zájemce. Proto ti z Vás, pro které je mechanické ovládání počítače složité nebo zcela nemožné a kteří se domnívají, že by jim tyto programy pomohly k větší samostatnosti, jsou vítáni a mohou nabídku kurzu využít. Podrobnosti o něm najdete v článku.

Na závěr bych chtěl poděkovat všem institucím, sponzorům i všem, kteří v tomto roce finančně i jinak podpořili činnost naší organizace. Vážení členové a čtenáři, chtěl bych vám popřát klidné vánoční svátky a v novém roce jen samé příjemné události.

Zdeněk Janda

Cesta na konferenci EAMDA v Srbsku.

„Na Bělehrad“, tak to mi vytanulo na mysli, když jsme vyjžděli na každoroční konferenci EAMDA, která se tentokrát konala v Srbsku. Slavná věta ze „Švejka“ se přímo nabízela. Bylo to v pořadí již 39. valné shromáždění a po několika letech jsme se mohli opět zúčastnit. Bez přispění Vládního výboru a sponzorů by to však nebylo možné, a během cesty jsem přemýšlel, jestli se starosti se sháněním finančních prostředků na tuto akci nějakým způsobem zúročí. Po čtyřdenním martýriu jsem si mohl na výše vyřčenou otázku odpovědět - ano, protože jedině tímto způsobem lze získat zkušenosti, nejnovější poznatky z oblasti výzkumu, sociální oblasti a navázat kontakty s jinými organizacemi, které můžeme uplatnit v naší činnosti.

Do Bělehradu jsme dorazili po více jak čtrnáctihodinové cestě. Je dobré podívat se občas za hranice naší vlasti a mimoděk srovnávat, co je lepší u nás a co ve „světě“, byť je to cesta pracovní. Tak třeba zjistíte, že dálnice v Maďarsku jsou v daleko lepším stavu než u nás, ale i v Srbsku jsme jeli po nedokončené dálnici, která má lepší kvalitu než naše slavná D1. A že bezbariérovost u benzinových čerpadel, to se týká především sociálního zařízení, je pokaždé jiná, i když jde o stejnou firmu v té či oné zemi. Člověk pozná, že i světově známá společnost se chová tak, jak jí to místní zvyklosti dovolí. Z tohoto pohledu, ač si můžeme na ledacos stěžovat, to u nás není zas tak špatné. Krajina je oproti naší poněkud monotónní, zvláště pak po přejetí hranic mezi Maďarskem a Srbskem, kdy skoro až do Bělehradu byly okolo silnice nekonečné lány s kukuřicí. Přece jen jsme u nás zvyklí na pestřejší přírodu. Těsně před příjezdem do hlavního města se ráz krajiny přece jen trochu změnil a nebyl již tak rovinný. Předměstí Bělehradu bylo poseto rozestavěnými rodinnými domky. Blíže k centru města nás pak přivítala typická výstavba panelových domů, které reprezentovaly dobu minulou se všemi jejími negativy. Budovy působily těžkopádně a byly hodně nahuštěné vedle sebe. Naproti tomu luxusní paláce bank a firem, které známe i u nás. Překvapilo nás, když jsme prakticky uprostřed města uviděli několik rozlehlých míst plných barevných pytlů, patrně na odpadky. Na první pohled nebylo zřejmé, jde-li o smetiště či tržiště, protože se mezi nimi potulovalo i množství lidí. Tuto záhadu jsme nerozluštili ani do konce pobytu, ale vzhledem k tomu, že asi padesát metrů od čtyřhvězdičkového hotelu, schovaný za železničním

mostem, byl skutečný slum, zřejmě občanů s osobitým stylem života, odpověď se sama nabízí. Rozhodně jsme z toho však neusuzovali, že to tak bude všude. Koneckonců každé město má své nedostatky.

Hotel Holiday Inn byl protikladem k tomu, co jsme na úvod viděli. Přesto jsme měli obavy z ubytování, bylo nám jasné, že tolik bezbariérových pokojů, aby pojaly větší množství vozíčkářů, hotel nemá. Opravdu bezbariérové byly snad jen dva. A ty byly obsazené. Po první



prohlídce
pokojů
jsme kon-
statovali,
že to není
na ty čtyři
dny zas až
tak nejhor-
ší. Byl útul-
ný a dosta-
tečně velký
pro pohyb
dvou lidí na
elektrickém
vozíku. S

koupelnou to však již bylo horší. Poněkud menší, umyvadlo bylo vysoko a daleko od kraje. K vaně by se člověk (vozíčkář) dostal jedině, kdyby se vysadily dveře, WC s přimhouřením oka dostupné, ale bez doprovodu, jen pro zdatnějšího vozíčkáře. Přes tyto drobné nedostatky týkající se bezbariérovosti, ubytování odpovídalo čtyřhvězdičkovému hotelu.

Večer jsme se seznámili s programem na příští tři dny a postupně i s dalšími účastníky z ostatních zemí. Bylo patrné, že se mezi sebou dobře znají a nevidí se poprvé. Přesto jsme byli dobře přijati a naše absence na předešlých konferencích byla znát jen zpočátku. Příští dva dny byly nabyty přednáškami na různá témata od zdravotní po sociální oblast.

Konference se zúčastnili zástupci z mnoha zemí Evropy, jako Francie, Anglie, Rakousko, Dánsko, Holandsko, Kypr, Slovinsko, Chorvatsko, Bulharsko, Rusko, Rumunsko, Itálie, Švédsko, Slovensko a tentokrát i Česko. Přednášky byly seskupeny do různých tematických bloků: Molekulární a genetické základy nervosvalových onemocnění; Probíhající

výzkum a klinické zkoušky; Léčba nervosvalových onemocnění; Etické a psychologické aspekty; Nezávislý život osob s nervosvalovým onemocněním - zkušenosti a praxe v regionu i v EU. Každému bloku přednášek předsedal někdo jiný. První tematický okruh vedla Slobodanka Todorovič ze Srbska, druhý Thomas Sejersen ze Švédska, třetí blok Slobodan Apostolski též ze Srbska a poslední okruh vedl John Marquardt z Dánska.

Některým přednáškám se budeme podrobněji věnovat v dalším čísle Zpravodaje. Měli jsme možnost navázat kontakty s jednotlivými orga-



Účastníci konference na jedné z přednášek

nizacemi a říci také něco o nás. Vyjasnili jsme si náš status vůči EAMDA a po letech v roli pozorovatele jsme se opět stali jejím řádným členem. Dalším výsledkem bylo, že v roce 2011 se bude mezinárodní konference EAMDA konat v České republice. Je to pro nás čest, ale bude to i velmi náročné a zavazující.

Třetí den byl na programu výlet po významných místech Bělehradu. Před hotel přijely čtyři mikrobusey upravené pro vozíčkáře, které vozily účastníky konference po Bělehradu. Později jsme se dozvěděli, že takovýchto mikrobuseů mají patnáct, a fungují na zavolání a po městě jezdí zadarmo. Zřejmě to mělo praktický důvod, moderních autobusů jsme moc neviděli a metro tu také nemají, takže bezbariérová hro-

madná doprava asi nebyla možná. S bezbariérovostí to nebylo zas až



Jeden ze zničených domů bombardováním.

tak nejhorší, nájezdy na chodníky byly sice o několik centimetrů vyšší, než je tomu u nás, přesto bylo vidět, že se této oblasti v Bělehradě věnují.

Od hotelu jsme zamí-

řili do Starého Bělehradu (jak jsme byli na úvod poučení, Srbové rozdělují svoje město na Nový a Starý Bělehrad). Projeli jsme opravdu novou zástavbou s moderními budovami, obchodními i obytnými, směrem na most přes řeku Sávu. Cestou jsme minuli i nově postavené moderní sportovní zařízení ne nepodobné O2 Aréně. Za mostem jsme stoupali do Starého, historického Bělehradu. Projížděli jsme jednou z mnoha ulic podobných těm pražským, když jsme zahlédli polorozbo-

řený dům, zasažený bombardováním. Jsou události, které vás náhle, aniž to čekáte, přenesou někam jinam



Účastníci konference: zleva - zástupci Kypru, Slovenska a naše delegace.

od reality. Alespoň já jsem to tak najednou pocítil a uvědomil si, že tu vlastně poměrně nedávno byla válka. Celou dobu jsem na to nepomyslel, ale najednou se před vámi na rušné ulici objeví memento, z kterého mrazí. Těchto domů jsme pak viděli ještě několik a vždy mě napadlo, jak to tady asi tenkrát vypadalo. Asi po dvacetiminutové cestě jsme zastavili na Náměstí republiky, kterému dominuje jezdecká socha prince Michaila Obrenoviče. Zde se také nachází Národní divadlo a Národní muzeum. Toto místo je považováno za kulturní a obchodní centrum Bělehradu. Odtud jsme se vydali na prohlídku pěší zóny. Většina budov byla postavena v 19. století. Nachází se zde Městská knihovna, Akademie věd a Akademie výtvarných umění. Pak jsme zabočili do jedné z postranních uliček, kterou jsme došli k nejvýznamnějšímu pravoslavnému kostelu, katedrále svatého Michaela. Odtud jsme zamířili na Kalemegdan, k jednomu z největších parků, kterému dominuje Bělehradská pevnost postavená na strategickém místě nad soutokem Dunaje a Sávy. Je charakteristická tím, že je postavena z bílého pískovce. Dnes je zde vojenské muzeum, zoologická zahrada a observatoř. Tento unikátní komplex je rozdělený na Horní a Dolní město. Večerní procházka po tomto místě byla v mnohém romantická a poučná zároveň. Náš průvodce nám podrobně popsal význam tohoto místa a jeho vliv na dějiny Bělehradu a celého Srbska.

Následujícího dne ráno jsme vyrazili k domovu. Cesta probíhala bez problémů až na jeden okamžik, který nám připomněl léta minulá. To když jsme dorazili k hranicím mezi Srbskem a Maďarskem a uviděli dlouhé fronty aut. Tady začínal shengenský prostor. Nějak jsme si už odvykli, že na hranicích jsme kdysi stávali několik hodin, než jsme se dostali do druhého státu. Tak jsme si dvě hodinky „postáli“, než jsme mohli opět pokračovat. Pak již cesta ubíhala rychle a kolem půlnoci jsme v pořádku dorazili domů, za což děkujeme také dopravě pana Popeláře a především řidiči Rendovi, který řídil spolehlivě a s citem.

Zdeněk Janda

Dějiny EAMDA

V roce 1970 se v Nizozemsku konala konference, na které se sešly asociace a sdružení muskulárních dystrofií z celé Evropy, aby se shodly na společném cíli a zájmech.

O rok později se uskutečnilo zahajovací zasedání Evropské aliance asociací muskulárních dystrofií (EAMDA) v Anglii. Této schůze se zúčastnilo devět zakládajících členů:

Ligue Belge contre la Myopathie, Belgie

Muskelsvindfonden, Dánsko

Sdružení Française contre les Myopatie (AFM), Francie

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM), Německo

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Itálie

Spierziekten Vereniging Nederland, Nizozemí

Rorelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Švédsko

Muscular Dystrophy Group of Great Britain and Northern Ireland (MDG), Velká Británie

Savez Distroficara Jugoslavije, bývalá Jugoslávie

Počet členských zemí EAMDA se během 32 let její existence zvýšil z 9 v roce 1971 na 23 v roce 2003. Během této doby se v jejím čele vystříдалo 10 prezidentů. Hugo Walford z Anglie byl prvním předsedou EAMDA, následoval Ferd Jongtien z Nizozemska, Walter Otto z Německa, Bruno Mansson z Dánska, Reinhardt Rudel opět z Německa, Evald Krog z Dánska, po kterém nastoupila do čela této organizace první žena, Gordana Rajkov z bývalé Jugoslávie. Následovala Patricia Ann Melsom z Norska a Piraye Serdaroglu z Turecka. Současný prezident Boris Šuštaršič převzal tuto pozici v roce 2003 na Maltě. Všichni předsedové vedli EAMDA vlastním osobitým způsobem.

Výroční konference se konaly v následujících zemích: Nizozemsko třikrát, Anglie třikrát, Francie třikrát, Itálie třikrát, Německo třikrát, Belgie, Jugoslávie dvakrát, Švédsko dvakrát, Dánsko dvakrát, Norsko, Irsko dvakrát, Španělsko, Malta dvakrát, Rakousko, Turecko, Finsko,

Kypr, Slovinsko, Chorvatsko, Slovensko a Polsko. Tento rok se konference pořádala v Bělehradě, příští, jubilejní ročník bude v Miláně a v roce 2011 by se poprvé v historii EAMDA měla tato mimořádná událost konat v Praze.

Dalšími důležitými okamžiky v historii EAMDA byl rok 1989, kdy vznikla organizace mládeže (EYO), v roce 1989 bylo také založeno Evropské nervosvalové centrum (ENMC), v roce 1990 vznikla Světová aliance asociací muskulárních dystrofií (WAMDA) a v roce 1993 Evropské konsorcium pro osoby s chronickou respirační nedostatečností (ECCRI). V roce 1997 byla zahájena Evropská platforma pro pacientské organizace.

EAMDA je též členem Evropského fóra zdravotně postižených (EDF).

Financování organizací osob se zdravotním postižením ve Slovinsku

Předsedou EAMDA je už několik let pan Boris Šuštaršič, jeden ze zakladatelů této mezinárodní organizace. Vzhledem k tomu, že je zároveň i předsedou Slovinské organizace muskulárních dystrofií, jedné z nejlépe fungujících organizací tohoto druhu v Evropě (představovali jsme ji v jednom z předchozích čísel Zpravodaje), uvádíme jeho přednášku prezentovanou na půdě slovenského parlamentu na téma Financování organizací osob se zdravotním postižením ve Slovinsku z veřejných zdrojů. Přednášku publikujeme ve slovenském jazyce, jelikož nám byla zapůjčena od našich kolegů z Ozveny. Doufáme, že naši čtenáři nebudou mít s porozuměním slovenského textu problémy.

Hnutie ľudí s postihnutím, ako záujmové zoskupenie ľudí s podobným postihnutím, má v Slovinsku storočnú tradíciu. Prvé organizácie nevidiacich a nepočujúcich boli založené v období okolo prvej svetovej vojny, nasledovali organizácie vojnových veteránov a postihnutých robotníkov. Väčšina organizácií ľudí s postihnutím (OLP) bola v Slovinsku založená v šesťdesiatych a sedemdesiatych rokoch, t.j. za čias

bývanej Juhoslávie, kedy bolo OLP umožnené spájať sa s podobnými organizáciami aj na Európskej úrovni. To bolo akousi živou vodou na vznik kvalitných programov a na ich realizáciu v praxi.

V súčasnosti je v Slovinsku 26 organizácií so statusom OLP. 18 z nich má súčasne status reprezentantov OLP pre ľudí s rôznymi typmi postihnutia, napr. nevidiaci, nepočujúci, postihnutí robotníci, paraplegici, ľudia so svalovou dystrofiou, postihnutí športovci atď. Inými slovami, v Slovinsku neexistuje skupina postihnutých ľudí, ktorí nie sú organizovaní v nejakej vlastnej organizácii.

Začiatkom sedemdesiatych rokov bolo na úrovni bývalej Juhoslávie prijaté rozhodnutie, ktoré stanovovalo, že základné činnosti OLP, realizácia špecifických sociálnych programov a kúpa budov, pozemkov a vybavenia týchto organizácií na území bývalých juhoslávskych republík bude financovaná z výťažkov z lotérií. Toto rozhodnutie bolo významné z dvoch dôvodov. Po prvé, v období vysokej inflácie v bývalej Juhoslávii umožňoval podobný spôsob financovania zachovanie a udržanie stabilného financovania a po druhé, tieto peniaze neboli veľmi profilované v zmysle ich plánovaného určenia, teda OLP mali veľký vplyv pri rozhodovaní o tom, akým spôsobom sa ďalej použijú. Vďaka týmto dvom okolnostiam zaznamenali OLP prudký rozvoj na strane ľudských zdrojov, materiálneho zabezpečenia a ich koncepcie, teda čoraz viac sa podobali podobným organizáciám v západnej Európe, a to jak z hľadiska účinnosti ako aj efektívnosti.

Vďaka samosprávnemu sociálnemu systému v bývalej Juhoslávii bolo pre ľudí s postihnutím prirodzené „hovoriť do“ riadenia OLP. Sami prirodzene inklinovali k oficiálnemu riadeniu verejného financovania týchto organizácií z výťažkov z lotérií a k prideleniu právneho postavenia a iných ekonomických úľav pre OLP, aby podporili ich aktivity. Na úrovni svojich vlastných organizácií teda určovali charakteristické skupiny ľudí s postihnutím svojej potreby a záujmy a obhajovali implementáciu sociálnych a iných práv ľudí s postihnutím v rámci bežného štátneho systému ochrany týchto skupín obyvateľstva, zdravotnej starostlivosti, sociálneho zabezpečenia, vzdelania a iných sociálnych aktivít.

Pokračovanie v činnostiach a v rozvoji OLP v novom štáte

Vznik Slovinska v roku 1991 bol významným prelomom v histórii, ktorý viedol k hlbokým sociálnym zmenám a k zmenám v organizácii samot-

ného štátu. OLP začali okamžite upozorňovať na záujmy ľudí s postihnutím v Slovinsku. Pre nás bolo šťastnou náhodou, že prvou rozvojovou stratégiou, ktorú nový štát prijal, bola tá na ochranu práv ľudí s postihnutím. Ako zásadnú prioritu si OLP zaistili, aby predchádzajúce priaznivé podmienky pre ich fungovanie neboli zrušené. Iba vtedy mohli pokračovať v príprave nových systematických riešení, predovšetkým na úrovni fungovania OLP a ochrany všeobecných a konkrétnych práv ľudí s postihnutím.

Zákon o organizáciách ľudí s postihnutím

Po niekoľkých rokoch úsilia a nezdarov v rokovaní spolu s ignoranciou a nedôverčivosťou voči ľuďom s postihnutím bol zákon o OLP v decembri 2002 konečne prijatý.

So zákonom sme veľmi spokojní, pretože počas jeho prípravy vzala slovinská vláda do úvahy všetky naše základné návrhy súvisiace s reguláciou postavenia, činnosti, financovania a vlastníctva OLP.

Zákon o OLP je systematicky a štruktúrovane navrhnutý tak, že skupina ľudí s postihnutím, ktorí sa združujú na základe spoločného záujmu, musí byť ustanovená a registrovaná ako mimovládna organizácia (MVO) v súlade so zákonom o spoločenstvách. Organizáciám ľudí s postihnutím je priznaný status takých organizácií na štátnej a tiež miestnej úrovni, na základe ktorého musia ministerstvu zodpovednému za ochranu ľudí s postihnutím predkladať určenú dokumentáciu, z ktorej je jasné, že počas minimálne jedného roka vykonávali určité špecifické činnosti definované pre OLP zákonom. Ak OLP preukáže, že z celkového počtu svojich členov združuje minimálne tretinu ľudí s rovnakým typom postihnutia, a že vykonáva všetky činnosti v zmysle vyššie spomínaného zákona, tak je jej pridelený aj status tzv. zastupujúcej OLP. Ku dnešnému dňu je v Slovinsku asi 18 takýchto organizácií.

Zákon tiež stanovuje cieľ OLP, a tým je slobodná a nezávislá organizácia ľudí s postihnutím a ich zákonných zástupcov s bežnými záujmami s cieľom definovať, obhajovať a riešiť špecifické potreby ľudí s postihnutím, ako aj prezentovať ich záujmy. OLP vykonáva svoju činnosť v súlade s princípmi národnej stratégie pre rozvoj ochrany práv ľudí s postihnutím a s medzinárodnými štandardmi na tomto poli.

Aby sa dosiahol cieľ, ktorým je kvalitný život ľudí s postihnutím, sú hlavné ciele OLP predovšetkým:

- implementácia ľudských práv pre ľudí s postihnutím,
- sociálna inklúzia a spoluúčasť na každodennom živote,
- nediskriminovanie ľudí s postihnutím,
- povzbudzovanie ľudí s postihnutím na spoliehanie sa na vlastné sily a schopnosti,
- nezávislosť ľudí s postihnutím pri užívaní služieb,
- ekonomická, sociálna, zdravotná a právna ochrana ľudí s postihnutím,
- sociálna spravodlivosť a rovnosť príležitostí.

Zákon tiež stanovuje

- definíciu človeka s postihnutím a jeho zástupcu ako člena OLP,
- štruktúru plánovacej dokumentácie, finančných a výročných správ, ktoré musia byť robené takým spôsobom, aby boli jasne predstavené a zobrazené údaje o investíciách, finančných zdrojoch, prevádzkových nákladoch a nákladoch na realizáciu špecifických sociálnych programov,
- reguláciu vlastníctva OLP, ktorej predaj je neplatný, ak boli výnosy rozdelené medzi členov OLP alebo ak boli minuté na iné účely nesplňujúce ciele OLP,
- zriadenie, ciele a úlohy Národnej rady organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku,
- zriadenie spoločnosti zamestnávajúcej ľudí s postihnutím alebo inštitútu, ak je v 100% vlastníctve OLP a ak jej cieľ je napĺňanie sociálnych cieľov stanovených v štatúte OLP.

Národná rada organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku (NSIOS)

Podľa zákona o OLP zastupujúce a ostatné OLP sa môžu združiť do Národnej rady organizácií ľudí s postihnutím, ktorá je založená na základe zmluvy uzavretej medzi OLP. Táto zmluva stanovuje úlohy

Národnej rady a vzťahy medzi jednotlivými OLP a je predkladaná ministerstvu zodpovednému za ochranu ľudí s postihnutím.

Národnej rade nemôže byť pridelený status OLP, aby sa zaistilo, že zastupujúce a ostatné OLP operujúce na štátnej úrovni zostávajú v rámci svojich záujmov plne autonómne.

Účelom Národnej rady je zladovať záujmy všetkých ľudí s postihnutím v republike - majúc pritom na pamäti nezávislosť každej OLP a zastupovať ich v dialógu s profesionálnymi asociáciami, národnými orgánmi, verejnými inštitúciami a inými verejnými orgánmi.

V súlade s usmerneniami navrhuje Národná rada svojich spoločných zástupcov do orgánov národných a ostatných verejných inštitúcií a do orgánov medzinárodných organizácií a asociácií a vykonáva ostatné spoločne dohodnuté činnosti.

Momentálne je v Slovinsku registrovaných 26 zastupujúcich a iných OLP, z ktorých 20 je združených v NSIOS. OLP, ktoré nie sú členom NSIOS, sú malé organizácie, ktoré spravidla obhajujú extrémne sociálne postoje. Malo by byť zdôraznené, že OLP združené v NSIOS spájajú až 98,565 % organizovaných ľudí s postihnutím, zatiaľ čo organizácie mimo NSIOS zastrešujú iba 1,434 % ľudí s postihnutím.

Na poli medzinárodnej spolupráce je NSIOS ako predstaviteľ organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku plnoprávnym členom European Disability Forum (EDF).

Fond na financovanie OLP a humanitárnych organizácií (FIHO)

V bývalej Juhoslávii to bolo pre OLP nastavené tak, že získavali peniaze z lotérií na dobré účely priamo od organizátorov týchto hazardných hier, t.j. od Slovinskej lotérie. Za týmto účelom založila Slovinská lotéria lotériovú radu, ktorej väčšina predstaviteľov bola z OLP. Po osamostatnení Slovinska bola veľká dilema v tom, či by mali byť výťažky z lotérie zahrnuté do štátneho rozpočtu, alebo či majú byť držané oddelene na špeciálnych verejných účtoch.

Po piatich rokoch diskusií prevážil postoj OLP, predovšetkým ten, že všetky financie z povolení štátu na organizovanie hazardných hier by mali byť rezervované pre financovanie OLP, humanitárnych a športových organizácií formou verejného financovania, ktoré by

bolo riadené oddelene od štátneho rozpočtu. Na tomto základe boli založené dva fondy. Jeden je pre financovanie OLP a humanitárnych organizácií a druhý pre financovanie športových organizácií.

Fond na financovanie OLP a humanitárnych organizácií v Slovinsku (FIHO) bol založený v roku 1998 zákonom Národného zhromaždenia Slovinska, ktorý zaručuje, že:

- fond zhromažďuje financie za dobrým účelom z povolení na prevádzkovanie hazardných hier a že je 40% vlastníkom Slovinskej lotérie ako najväčšieho organizátora hazardných hier v Slovinsku, čím sa predstavitelia fondu podieľajú na riadení Slovinskej lotérie takým podielom, ktorý zodpovedá ich podielu na kapitále,
- fond je riadený tridsať člennou radou menovanou Národným zhromaždením Slovinska, rada má päťročné funkčné obdobie,
- 16 predstaviteľov tejto rady je navrhovaných Národnou radou organizácií ľudí s postihnutím spomedzi predstaviteľov OLP, 12 členov je navrhovaných humanitárnymi organizáciami a dvaja členovia sú menovaní vládou Slovinska,
- fond má svoj vlastný štatút a pravidlá postupov pre získavanie financií. Hoci rada fondu prijíma tento štatút a pravidlá autonómne, musí ich pred uvedením do platnosti schváliť Národná rada Slovinska. Avšak pri udeľovaní svojho súhlasu nesmie Národná rada pozmeniť obsah týchto dokumentov,
- fond má svojho vlastného riaditeľa a vlastné zložky technickej podpory,
- prihlášky do verejného súťažného konania fondu môžu podávať len právnické osoby určené súkromným právom, ktoré majú postavenie OLP alebo humanitárnej organizácie v súlade so zákonom.

V roku 2009 vyhlásila FIHO verejnú súťaž na rezerváciu vyčlenených financií na financovanie OLP vo výške približne 14 123 000,- €. Momentálne pokračujú procedúry na distribúciu týchto zdrojov medzi jednotlivé OLP. Očakáva sa, že FIHO prijme konečné rozhodnutie o prerozdelení týchto financií do 15. 12. 2008, teda OLP by mohli

postupne získavať rezervované peniaze pre rok 2009 v dvanástich splátkach od januára 2009.

My, slovinské OLP, sme veľmi spokojné s vyššie popísaným systémom verejného financovania, ktorý predstavuje spoľahlivý a stabilný zdroj peňazí. Tento systém zabezpečuje realizáciu množstva špeciálnych sociálnych programov, ktoré majú kľúčový význam pre kvalitu života ľudí s postihnutím, a ktoré v rovnakom čase dopĺňujú ochranu ľudí s postihnutím. Tieto financie tiež umožňujú realizáciu rôznych experimentálnych programov, ako je napr. prispôbená preprava ľudí s postihnutím, mimo ambulantná posilňujúca rehabilitácia, podpora osobnej asistencie a pod.

OLP môžu získať peniaze buď priamo alebo nepriamo aj zo štátneho rozpočtu alebo od miestnych komunít. Toto však nie je stabilným zdrojom financovania, keďže je založený na projektovom financovaní a neexistuje pri ňom garancia, že OLP by mohli pokračovať v získavaní takýchto financií aj po skončení projektu. Členské poplatky vzbierané od ľudí s postihnutím sú iba symbolické, zatiaľ čo donorstvo a sponzoring sú ešte stále pomerne vzácne zdroje financovania. Navyše, slovinské OLP nie sú spokojné s objemom financií získaných z Európskych štrukturálnych fondov, pretože Slovinsko zaostáva na poli Európskych verejných súťaží.

Ratifikácia a implementácia Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím

Je veľkou poctou pre ľudí s postihnutím v Slovinsku, že Slovinsko bolo jednou z prvých európskych krajín, ktorá v apríli v roku 2008 ratifikovala Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím a Opčný protokol. Z pohľadu ľudí s postihnutím považujeme za veľmi dôležité, že Slovinsko umožnilo odborným zástupcom ľudí s postihnutím zúčastňovať sa už vo fáze prípravy tohto Dohovoru na pôde Spojených národov. To nám umožnilo ovplyvniť slovinské postoje počas procesu písania Dohovoru OSN. Keď ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny pani Marjeta Cotmanová Dohovor na konci marca 2007 v New Yorku podpísala, bol pri tom v slovinskej delegácii aj zástupca ľudí s postihnutím pán Mateja Toman. Navyše, ministerstvo zahraničných vecí umožnilo rovnaké zastúpenie ľudí s postihnutím v pracovnej skupine pri oficiálnom preklade Dohovoru OSN do slovinského jazyka. Účasť týchto ľudí v tejto skupine sa ukázala byť veľmi užitočná, keď-

že sme boli schopní vyjadriť naše pozície do prekladu niekoľkých komplikovaných odborných fráz.

Národná rada OLP v Slovinsku, spolu so zástupcom OLP, bezpochyby prispela k rozhodnutiu Slovinska ratifikovať Dohovor OSN počas jej Európskeho predsedníctva. Takisto oceňujeme skutočnosť, že počas tohto obdobia organizovalo Slovinsko medzinárodnú konferenciu s názvom *Konvencia o právach ľudí s postihnutím - od slov ku skutočnosti*.

OLP v Slovinsku si uvedomujú, že Slovinsko nemá dostatočné množstvo zvyšných zdrojov na realizáciu Dohovoru OSN tak, aby sa ochrana ľudí s postihnutím v Slovinsku oproti súčasnému stavu zlepšovala. Takisto si uvedomujeme, že Dohovor bude implementovaný postupne s ekonomickým rastom krajiny. Na druhej strane, ratifikácia Dohovoru OSN je pre ľudí s postihnutím veľmi užitočná, keďže s jeho jasne integrovaným postojom smerom ku komplexným prvkom ochrany ľudí s postihnutím priamo prispieva k zlepšovaniu národnej slovinskej stratégie v tejto oblasti. Navyše veríme, že Dohovor OSN prispeje k lepšiemu využitiu existujúcich verejných, sociálnych, zdravotných, vzdelávacích a ostatných finančných tokov zo štátneho rozpočtu ako aj zo zdravotného, invalidného a dôchodkového poisťovacieho systému v Slovinsku.

*Boris Šuštaršič, prezident NSIOS
25. listopadu 2008
NR SR, Bratislava
Přeložil: Filip Zeman*

Americký Telethon

V minulém čísle jsme Vás seznámili s charitativní akcí MDA RIDE, jejíž první ročník proběhl v září v Letňanech a jejíž výtěžek je věnován lidem se svalovou dystrofií. Zmiňovali jsme, že tato akce původně vznikla ve Spojených státech, a v tomto čísle Zpravodaje bychom Vám chtěli představit další velkolepou akci tohoto druhu, která probíhá každým rokem v televizi ve Spojených státech. Jmenuje se MDA Telethon a hlavním sponzorem a vedoucím tohoto projektu je známý herec a bavič Jerry Lewis. Jedná se o skoro 24 hodinový maraton zábavy a hudby, ve kterém vystupuje mnoho známých osobností, herců i zpěváků, a jehož cílem je získat finanční prostředky pro americkou organizaci muskulárních dystrofií MDA, která zajišťuje životně důležité služby pro své členy, jakož i významně podporuje výzkumné programy ve Spojených státech i po celém světě. Poprvé se tento televizní pořad vysílal v roce 1966 na jediné televizní stanici v New Yorku. Tenkrát populární komik Jerry Lewis rychle upoutal pozornost



veřejnosti a podařilo se mu vybrat 1 milion dolarů. Dnes, o 40 let později, se tato jedinečná kulturní i společenská událost vysílá na 180 televizních stanicích po celých Spojených státech a spolupracuje na ní 250 000 dobrovolníků. Celou show sleduje 40 milionů diváků. V roce 1998 se MDA Telethon poprvé vysílal i přes

internet. Původní záměr J. Lewise byl zvýšit každý rok celkovou sumu vybraných peněz o jeden dolar. Konečný výsledek ale mnohokrát předčil jeho očekávání a díky štědrosti a soucítění americké veřejnosti se v loňském roce vybralo 65 mil. dolarů.

Telethon je nejdůležitějším zdrojem finančních prostředků pro americkou MDA. Získané finance se používají jak ve výzkumu svalové dystrofie a příbuzných chorob, tak i v celosvětovém programu pro základní a aplikovaný výzkum a k podpoře celostátní sítě komplexních zdravotních a sociálních služeb.

Z vybraných částek mají přímý prospěch děti i dospělí se svalovým onemocněním, pro které se doposud podařilo vytvořit 220 specializovaných klinik a 35 MDA / ALS center. Získané finanční prostředky také pomáhají hradit očkování proti chřipce, asistenční služby, opravy invalidních vozíků a nákup kompenzačních pomůcek, umožňují, organizování letních táborů pro tisíce dětí, jakož i průběžné vzdělávání odborníků a zvyšování informovanosti veřejnosti.



Caroline Pennell, její rodiče a bratr.

V letošním roce MDA vyčlenila více než 42 milionů dolarů na výzkum a financuje více než 300 projektů po celém světě. Vědci podporovaní MDA učinili velký pokrok v chápání mechanismů nemoci, stejně jako v testování slibné léčby.

MDA má silnou podporu ze strany celebrit. Na vzniku velkolepé show Jerryho Lewise, jakož i na jiných aktivitách spojených s MDA se podílejí známé hvězdy showbyznysu, baviči, herci i zpěváci, dále sportovci, významní podnikatelé, osobnosti ze státní správy a občanských záležitostí.

Mezi nimi jsou Maureen McGovern, olympijská vítězka Bart Conner, Jann Carl z "Entertainment Tonight," Alison Sweeney z "The Biggest Loser" a "Days of Our Lives," Nancy O'Dell z "Access Hollywood," sportovkyně Nadia Comaneciová, baviči Tom Bergeron a Tony Orlando a finalista soutěže "American Idol" Ace Young.

A samozřejmě je tu osoba číslo jedna, dobrovolník po více než 50 let. Přes veškerá úskalí a zdravotní problémy jím je předseda MDA Jerry Lewis, který si nikdy nenechal ujít žádný Telethon.

Tuto akci také silně podporuje mnoho organizací a podniků, které organizují různé akce, prostřednictvím kterých získávají finanční prostředky pro MDA po celý rok.

MDA a její Telethon také závisí na podpoře pevné sítě asi 2 milionů dobrovolníků na celostátní úrovni.

V letošním roce se díky Telethonu vybrala částka 60 milionů dolarů. Čestný předseda MDA i Telethonu Jerry Lewis vyjádřil hlubokou úctu a

vděčnost americkému lidu, který i v době krize podpořil osoby se svalovou dystrofií. Vybrané finanční prostředky budou využity k pokračování výzkumných programů sponzorovaných MDA, k podpoře členů i specializovaných center.

Zdroj: MDA
Z anglického jazyka přeložila a upravila Mgr. Dona Žalmanová



Luděk Paprskář: *Romeo a Julie*

Hospodářská krize je využívána k nekoncepčním zásahům do systému podpor osob se zdravotním postižením

Dne 22. října 2009 se v Brně uskutečnilo X. zasedání Republikového shromáždění NRZP ČR. Delegáti členských organizací se soustředili v diskuzi především na důsledky současné ekonomické krize vůči občanům se zdravotním postižením a přijali následující usnesení:

„Delegáti X. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením ČR s velkými obavami vnímají současné dění na politické scéně. Hospodářská krize je často využívána k nekoncepčním zásahům do systému podpor osob se zdravotním postižením. Tyto nesystémové zásahy mohou ve svých důsledcích vážně ztížit jejich životní podmínky. Obracíme se proto na politiky všech parlamentních stran, aby zabránili zneužití současné hospodářské situace k tlaku na snižování podpory společnosti osobám ohrožených sociálním vyloučením. V posledních letech se podařilo výrazně posílit integraci osob se zdravotním postižením do společnosti a je nepřijatelné, aby výraznou restrikcí došlo k zastavení tohoto trendu. Pozorně vnímáme, že současná hospodářská situace je složitá a je třeba ji systémově řešit. Domníváme se však, že cesta k nezadlužování společnosti vede především v hledání nových příjmů a neměla by vést přes restrikci těch, kteří jsou odkázáni na pomoc společnosti. Jsme připraveni na takových konceptech spolupracovat.“

Text tohoto usnesení bude zaslán všem parlamentním politickým stranám.

Delegáti Republikového shromáždění také zvolili nového místopředsedu NRZP ČR, po zesnulém prof. Janu Jesenském převezme štafetu Ing. Jana Hrdá, která byla první držitelkou ocenění Výboru dobré vůle Olgý Havlové.

*V Praze dne 23. října 2009
Václav Krása
předseda NRZP ČR*

Invalidní důchody - změny od 1. 1. 2010

S novým rokem přijde i výrazná změna pojetí invalidních důchodů. Současný dvoustupňový systém invalidních důchodů (částečný a plný

invalidní důchod) bude od 1. 1. 2010 nahrazen systémem třístupňovým (invalidita I. - III. stupně). Všechny současné invalidní důchody budou převedeny na nový systém!

Dle novely zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém zabezpečení, je pojištěnec invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.

Pokud pracovní schopnost poklesla:

- a) nejméně o 35 %, ale nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu I. stupně,
- b) nejméně o 50 %, ale nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu II. stupně,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu III. stupně.

Pro zjednodušenou představu - současné ČID budou převedeny na invaliditu I. a II. stupně, PID na invaliditu III. stupně. Při bližším pohledu je však patrné, že se celkově zvýšila spodní hranice pro nárok na ID z 33 % na 35 % (někteří o nárok na ID přijdou). Jednotlivé stupně také přesně neodpovídají současnému rozdělení ČID (33-65 %) a PID (66 % a více). Může tedy dojít i k zařazení do nižšího stupně invalidity než splňujete nyní.

Pro nárok na výplatu důchodu je nutné získat stanovenou dobu důchodového pojištění.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod činí u pojištěnce ve věku:

- a) do 20 let méně než jeden rok,
- b) od 20 let do 22 let jeden rok,
- c) od 22 let do 24 let dva roky,
- d) od 24 let do 26 let tři roky,
- e) od 26 let do 28 let čtyři roky a
- f) nad 28 let pět roků z posledních deseti let před vznikem invalidity.

Nově je stanovena podmínka pro osoby, u nichž invalidita nastala po 38. roku. Zde je potřebná doba pojištění 10 roků za posledních 20 let před vznikem invalidity, pokud je to pro pojištěnce výhodnější než doba pojištění 5 let z posledních 10 let před vznikem invalidity.

Finanční výše invalidního důchodu bude stanovena následujícím způsobem. Důchod bude nadále tvořit pevná výměra, jejíž výše činí v současné době 2 170 Kč, a procentní výměra, která činí za každý celý rok doby pojištění měsíčně:

- a) 0,5 % výpočtového základu u invalidity I. stupně,
- b) 0,75 % výpočtového základu u invalidity II. stupně,
- c) 1,5 % výpočtového základu u invalidity III. stupně.

Takto bude vypočítávána výše invalidního důchodu od 1. 1. 2010. Pokud však dojde k tomu, že stávající částečný invalidní důchodce bude posouzen jako invalida I. stupně, zůstane výše důchodu zachována (nedojde k poklesu). Pokud jde o plné invalidní důchody, tam může dojít ke snížení na částku odpovídající I. nebo II. stupni invalidity až od 13. splátky tohoto důchodu splatného po dni konání prohlídky.

Dne 9. 10. 2009 byla také po dlouhých debatách schválena prováděcí vyhláška č. 359/2009, kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (tzn. vyhláška o posuzování invalidity). Tato vyhláška také nabude účinnosti dne 1. 1. 2010 společně s novelou zákona o důchodovém zabezpečení.

Aktuální znění prováděcí vyhlášky najdete na našem Informačním portálu www.ligavozic.cz/ip v sekci Příspěvky a důchody.

Upozornění pro pečující osoby pobírající příspěvek na péči

Rádi bychom Vás upozornili na drobnou změnu, kterou přinesla novela zákona o sociálních službách platná od 1. 8. 2009. Novela v rámci popisu kontrolní činnosti obecních úřadů § 29, odst. 1 uvádí:

Obecní úřad obce s rozšířenou působností kontroluje, zda e) v případě, kdy je pomoc poskytována osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou uvedenou v § 83 (tzn. fyzická osoba, která tuto činnost nevykonává jako podnikatel), je tato osoba zdravotně způsobilá; za zdravotně způsobilou osobu k poskytování pomoci se nepovažuje osoba, která má sama nárok na příspěvek, ledaže lékařským posudkem ošetřujícího lékaře doloží, že je schopna tuto pomoc poskytovat.

V praxi to tedy znamená, že pečující osoby, které zároveň samy pobírají příspěvek na péči, musí mít od ošetřujícího lékaře potvrzení, že jsou schopny poskytovat jiné osobě potřebnou péči. V těchto případech Vám doporučujeme nechat si od lékaře potřebné potvrzení vystavit, abyste tak předešli případným potížím při kontrole pobírání příspěvku na péči.

Lucie Teresa Šultesová
Pracovnice programu Poradenství a informace
Bezplatná linka 800 100 250

Dotazy z poradny na www.ligavozic.cz

Vybrané dotazy se týkají stále aktuálního tématu bezplatné přepravy po dálnici, příspěvku na provoz motorového vozidla a nároku na podporu v nezaměstnanosti v souběhu s invalidním důchodem.

Dotaz

Jsem vlastníkem průkazu ZTP, prosím musím si koupit na Slovensku a v Maďarsku dálniční známku? Děkuji za odpověď

Odpověď

Dobrý den, průkazy mimořádných výhod vydané v ČR a výhody s ním spojené (označení aut znakem O1 - znak vozíčkáře) jsou platné pouze na našem území. Výjimkou je parkování na označení vozíčkáře v zahraničí, to je s českým označením O1 možné. Dálniční známku si však v zahraničí budete muset zakoupit.

Dotaz

Chtěla bych se zeptat ohledně příspěvku na provoz motorového vozidla a osoby blízké. Je možné pobírat příspěvek na provoz motorového vozidla na manžela sestry? Děkuji

Odpověď

Dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 24 , se za osoby blízké považují manželé, příbuzní v řadě přímé, děti, sourozenci, zeť, snacha a manžel rodiče, a to kteréhokoli z manželů. Na tuto definici se odvolává vyhláška č. 182/1991 Sb., o sociálním zabezpečení, ve které je příspěvek na provoz motorového vozidla uveden. O příspěvek na provoz motorového vozidla by tedy musela požádat některá z jeho blízkých osob.

Dotaz

Zeť vlastní auto a pobírá příspěvek na provoz vozidla na základě průkazu ZTP, který vlastní jeho tchýně. Když ta zemře, vrací zeť podstatnou část? Vyplácen je jemu (on každý rok žádá a na jeho adresu chodí peníze), ale zemře tchýně.

Odpověď

Příspěvek na provoz motorového vozidla ani jeho poměrná část se nevrací, pouze pokud zemře občan, kterému byl vyplácen, nebo dítě, jehož rodičům byl vyplácen. Z výše uvedeného tedy vyplývá, že pokud je žadatelem o příspěvek zeť a zemře tchýně, která nebyla žadatelkou, tak je třeba poměrnou

část příspěvku vrátit. Příspěvek je totiž určen k hrazení dopravy tchyně, z čehož logicky vyplývá, že po tchýnině úmrtí již nárok na příspěvek není.

Dotaz

Chtěla bych se zeptat. Jsem v ČID dva roky, chodím do práce, a zajímalo by mě, zdali by mi náležela podpora v nezaměstnanosti.

Odpověď

Nárok na podporu v nezaměstnanosti máte, pokud jste splnila dobu pojištění alespoň 12 měsíců v posledních 3 letech. Dobu pojištění jste mohla splnit buď zaměstnáním, nebo započtením náhradních dob pojištění.

Dotaz

Mám dotaz, změnili mi PID na ČID. Když půjdu na Úřad práce, z čeho se mi bude počítat podpora a jak dlouho? Mám 54 let. V březnu budu mít 55 let, změní se pak délka podpory? Děkuji za odpověď.

Odpověď

Výše podpory v nezaměstnanosti se počítá z posledních dosažených příjmů z výdělečné činnosti. Pokud tyto příjmy nelze zjistit, vychází se z průměrné mzdy. Podpůrčí doba pro vyplácení podpory v nezaměstnanosti je ve Vašem případě 8 měsíců (věk 50 - 55 let), vychází se z věku uchazeče o zaměstnání v době podání žádosti o podporu v nezaměstnanosti.

Dotaz

Jsem v ČID a mám práci na 5 hodin denně, můžu k tomu pobírat i podporu v nezaměstnanosti? Děkuji.

Odpověď

Na registraci na Úřadě práce jako uchazeč o zaměstnání a tedy i na podporu v nezaměstnanosti máte nárok v případě, že Váš výdělek je nižší než 4000,- Kč hrubého měsíčně.

PROGRAM

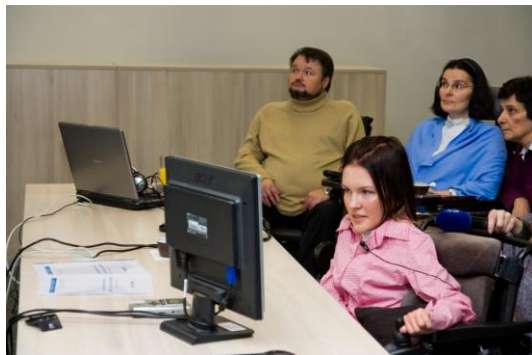
**Poradenství
a informace**



Liga vozíčkářů, Bzenecká 23, 628 00 Brno
bezplatná linka: **800 100 250**
e-mail: **poradna@ligavozic.cz** **www.ligavozic.cz**

Nepomohla by tahle Polovina nebe i vám?

Většina problémů, které vy, muskulární dystrofici, musíte každý den řešit, jsou mnohem větší než ty, se kterými se my, zdraví lidé, v životě potkáme. S některými věcmi vám trochu pomoci umíme, s jinými bohužel ne... Pokud je váš zdravotní stav takový, že sice počítač ovládat chcete, ale kvůli fyzickým limitům nemůžete, nebo tušíte, že se tato vaše schopnost brzy zhorší, vyplatí se vám číst dál.



Občanské sdružení Polovina nebe (www.polovinanebe.cz) totiž připravilo projekt, jehož cílem je zlepšení života těžce pohybově hendikepovaných lidí. Jeho základem je trénink ovládání počítače pomocí hlasu, proto je určen zejména těm, kteří nemají jinou možnost nebo je to pro ně prostě jednodušší cesta než používání klávesnice nebo myši.

Kursy vede mladá lektorka, slečna Dita Horochovská, která vaše problémy a limity zná velmi

dobře. Je od narození ochrnutá a dnes je bohužel zcela odkázána na pomoc okolí. To ale ani zdaleka neznamená, že by byla bezmocná! Naučila se totiž ovládat svůj počítač hlasem a udělala si z něj výborného pomocníka a přítele. Je s jeho pomocí schopná sama například telefonovat, psát e-maily, dopisy, pracovat s texty, učit se, číst knihy, surfovat na internetu, dívat se na filmy, poslouchat hudbu, hrát hry. Prostě, i přes svůj obrovský hendikep, může dělat plno věcí tak, jako kdyby byla zdravá.

První zkušební trénink proběhl 9. listopadu v bezbariérové budově Gemini na pražském Pankráci za účasti médií a hlavně dvou prvních hendikepovaných žáků, které Dita školila. Byli jimi právě dva členové AMD, pan Zdeněk Janda a paní Jitka Kačirková.

Pokud byste i vy chtěli zkusit, jak takové ovládání počítače hlasem vypadá a jak těžké či snadné je se to naučit, další termíny školení jsou vám k dispozici. Stačí, když se přihlásíte mailem na adrese polovina.nebe@polovinanebe.cz. Možná budete překvapeni, že i kvalita vašeho života by se mohla trochu zlepšit. Kursy jsou samozřejmě zcela bezplatné!

Celý projekt by nemohl existovat bez týmu profesora Nouzy z Technické univerzity v Liberci, který je otcem všech programů, jež se hendikepovaní učí ovládat, a několika dalších naděnců. Chtěli bychom využít i této příležitosti a moc jim poděkovat!

milan.boehm@megaflex.cz

Milan Boehm

Zprávy z TREAT-NMD

Společnost Santhera zahajuje klinickou studii DELOS s lékem Catena®/Sovrima® pro léčbu DMD.

Počátkem září tohoto roku oznámily farmaceutické společnosti Santhera (Švýcarsko) a Takeda (Japonsko), že společnost Santhera zahajuje 3. fázi klinické studie zaměřené na léčbu Duchenneovy muskulární dystrofie (DMD) pomocí léku Catena®/Sovrima® (Idebeneone).

Tato fáze klinického hodnocení, nazvaná DELOS (DuchEnne Muscular Dystrophy Long-term IdebenOne Study), bude probíhat 12 měsíců a zúčastní se jí 240 pacientů v přibližně 25 klinických centrech v Evropě a ve Spojených Státech. DELOS je randomizovaná dvojitě zaslepená placebem kontrolovaná studie, při které bude hodnocena bezpečnost, snášenlivost a účinnost léku Catena®/Sovrima® u pacientů s DMD ve věku 10-18 let. Studie bude v první řadě sledovat a hodnotit zlepšení respirační činnosti měřením vitální kapacity plic, v druhé řadě pak další respirační parametry, svalovou sílu a motorické funkce.

Hlavním hodnotitelem této studie je Gunnar Buyse, profesor pediatrie a dětské neurologie ve fakulních nemocnicích v belgickém univerzitním městě Lovaň. Ve Spojených Státech a Kanadě studii povede Richard Finkel, vedoucí Nervosvalového programu na Dětské klinice ve Filadelfii.

TREAT-NMD se ujímá přípravy fyzioterapeutů pro studii společnosti Santhera DELOS

Na základě protokolu studie DELOS, kterou společnost Santhera vypracovala s přispěním odborníků z Evropy a Spojených Států, vytvořila TREAT-NMD školicí příručku a program pro fyzioterapeuty, kteří se studie zúčastní. Každé z 25 center, kde studie bude probíhat, by mělo mít nejméně jednoho fyzioterapeuta vyškoleného TREAT-NMD. Vedoucím školitelem je Michelle Eagle, PhD, z Newcastle University (Velká Británie). Ve spolupráci s Julaine Florence z Washington University (USA) sestavuje Michelle program TREAT-NMD pro rehabilitační pracovníky, který bude možné využít i pro jiné průmyslovými společnostmi sponzorované studie.

„Jsme rádi, že Santhera využívá podporu TREAT-NMD ohledně přípravy fyzioterapeutů pro studii DELOS,“ řekl koordinátor TREAT-NMD Volker Straub z Newcastle University ve Velké Británii. „Naše síť spolupracuje s mnoha předními odborníky v oblasti nervosvalových onemocnění. Vyvinuli jsme již řadu služeb, které jsou hodnotné pro farmaceutické společnosti zabývající se klinickými zkouškami v této oblasti, a které nakonec přinášejí prospěch i pacientům, kteří vždy vítají, když se zkoušky mohou uskutečnit co nejrychleji.“

„Spolupráce s vědci a odborníky je pro rozsáhlé klinické studie zásadní, zejména jedná-li se o střádavá onemocnění,“ poznamenal Thomas Meier, vedoucí vědecký pracovník společnosti Santhera. „Skutečnost, že se TREAT-NMD ujme školení fyzioterapeutů na základě nejnovějších poznatků, je pro studii velkým přínosem. Společně doufáme, že studie DELOS potvrdí dosavadní pozitivní výsledky a umožní vývoj léku Catena®/Sovrima® jako účinné léčby pro všechny pacienty s DMD.“ Ve 2. fázi klinického ověřování léku Catena®/Sovrima® se pomocí placebem kontrolované studie u chlapců s DMD ve věku 8-16 let prokázalo zlepšení respirační a srdeční funkce. Lék tedy působí na orgány, které způsobují život ohrožující komplikace spojené s onemocněním. Proto by se lék Catena®/Sovrima® mohl stát prvním lékem pro toto závažné onemocnění.

Produkt Catena®, vyvinutý společností Santhera, je již dostupný v Kanadě jako lék pro Friedreichovu ataxii.

*zdroj: TREAT-NMD
z anglického jazyka přeložila: Jitka Kačírková*

OSOBNOST

Představujeme Vám místopředsedkyni Organizace muskulárních dystrofií na Slovensku a členku výkonného výboru EAMDA, Márii Ďuračinskou, která poskytla našemu Zpravodaji rozhovor, jehož první část uvádíme.

Ahoj Mary, jsem moc ráda, že jsme se konečně mohly osobně poznat a doufám, že to bude začátek nové a úspěšné spolupráce mezi českou a slovenskou organizací. Byla bych ráda, kdyby ses našim čtenářům mohla představit a také nám trochu nastínit činnost vaší organizace.



Volam sa Mária Duračinská, vyštudovala som právo na Univerzite Komenského. Po skončení fakulty r. 2003 som začínala v oemdečku ako dobrovoľníčka. Dnes mám na starosti hlavne pripomienkovanie zákonov, všetko, čo súvisí s prípravou, podaním a ukončením projektov a komunikáciu s lekármi a veci okolo zdravotnej starostlivosti. Súčasne zastávam post podpredsedníčky organizácie a som členkou Výkonného výboru EAMDA. A niečo osobné? Mám rada všetky kvety, relaxujem pri práci v záhrade a mám obdobie, že sa mi páči insitné umenie. Doteraz mi nebola zistená presná diagnóza môjho svalového ochorenia.

1. Víť, že se také zabýváte asistenční službou. Můžeš nám říct, jakým způsobem tuto službu zajišťujete a jak ji financujete? Kolik máte klientů?

Na budúci rok bude naša Agentúra osobnej asistencie sláviť už 10 rokov svojej existencie pod hlavičkou „oemdečka“. Agentúra je dieťaťom - nápadom našej predsedníčky Andrey Madunovej. V r. 2000 sme začínali špecializovaným poradenstvom o osobnej asistencii, predovšetkým akým spôsobom si asistenciu vybaviť. Postupne svoju činnosť rozširovala, dnes agentúra pod vedením jej hlavného koordinátora kolegu Jožka Blažeka poskytuje aj sprostredkovanie osobných asistentov. Preto sa venujeme aj pravidelným náborom a pohovorom so záujemcami o prácu asistenta.

Agentúra aj vzdeláva - organizujeme rôzne semináre o osobnej asistencii a filozofii nezávislého života, vydávame publikácie o tejto forme pomoci. Máme veľmi dobrú spoluprácu s viacerými pracoviskami a fakultami Univerzity Komenského v Bratislave.

Agentúra nehradí náklady na osobnú asistenciu pre konkrétneho klienta. Na Slovensku má osoba s ťažkým zdravotným postihnutím možnosť získať peňažný príspevok na osobnú asistenciu, ak splňa podmienky uvedené v zákone. Ide o priamu platbu na účet užívateľa, ktorý sám vypláca svojich asistentov. Suma zodpovedá počtu odpracovaných hodín asistentov za mesiac. Asistencia teda vyžaduje od osoby s postihnutím manažovanie celej administratívy, hľadanie a koordinovanie osobných asistentov, splnenie rôznych povinností. S týmto všetkým vieme užívateľovi v agentúre pomôcť.

Máme viac ako 500 poradenských kontaktov ročne, v databáze 150 užívateľov, detí aj dospelých s rôznymi druhmi postihnutia a evidujeme približne 100 osobných asistentov. Naša Agentúra pôsobí predovšetkým pre klientov z Bratislavy a blízkeho okolia, pre ostatných klientov mimo Bratislavy posobíme predovšetkým ako špecializovaná poradňa o osobnej asistencii.

2. Kolik má vaše organizace zaměstnanců a jak moc využíváte práci dobrovolníků?

V oemdečku razíme filozofiu vytvárania pracovných miest pre ľudí so svalovým ochorením alebo iným ťažkým telesným postihnutím. Sme chráneným pracoviskom. Máme spolu 9 zamestnancov, sme perfektný tím a myslím, že pre každého z nás je práca v ňom aj záľubou, spôsobuje mu radosť a naplnenie. Z toho sme 7mi s ťažkým telesným postihnutím (5ti máme svalové ochorenie) a pomáhajú nám 2 pracovní asistenti, časť ich mzdy nám podľa zákona hradí úrad práce, sociálnych vecí a rodiny.

Dobrovoľníkov využívame, sú pre nás nenahraditeľnou pomocou. Pomáhajú nám pri konkrétnych podujatiach ako tvorivé popoludnia, tréningy boccie, Deň belasého motýľa a iné.

3. Mohla bys nám říct, kolik máte členů a jaký je život dystrofiků na Slovensku? Myslím tím, jaké máte výhody, na jaké příspěvky máte nárok, jaká je situace ohledně studování a získávání zaměstnání.

Nie je ľahké na krátkom priestore situáciu podrobne opísať. Pokúsim sa ju aspoň priblížiť. Máme približne 520 detských aj dospelých členov, z toho je viac ako 300 s nejakým druhom svalového ochorenia, zvyšok sú členovia s iným postihnutím dôsledkami podobným dystrofií. Neoficiálne odhady hovoria, že na Slovensku by malo žiť cca 5000 ľudí so svalovým ochorením, vrátane liečiteľných ako sú zápalové alebo endokrinné.

Keď budem zovšeobecňovať, z pohľadu ľudí so svalovým ochorením je stále najväčšou prekážkou k štúdiu a zamestnaniu existencia rozsiahlych fyzických bariér v budovách. V tomto smere má Slovensko veľké rezervy a má na čom pracovať. Táto výhrada sa týka aj dopravy.

Stále existuje len malý počet vysokých škôl, ktoré by boli bezbariérové. Zabúda sa na potrebu vybudovania aj bezbariérových toaliet, internátov, jedální apod. Platí, že pre ľudí so svalovým ochorením je nesmierne ťažké nájsť si zamestnanie, súvisí to práve s našim rozsiahlym postihnutím a z toho vyplývajúcich obmedzeni. Preto sme sa rozhodli aj my v oemdečku vytvárať vhodné pracovné podmienky pre ľudí so svalovými ochoreniami. Chceme osobným príkladom ukázať, že aj osoby s tak ťažkým postihnutím môžu pracovať, dokonca kvalifikovane a výkonne.

Čo sa týka sociálnej pomoci zo strany štátu, peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a sociálne služby sú upravené v dvoch samostatných zákonoch. Môžeme požiadať napr. o peňažný príspevok na osobnú asistenciu, na auto, na zvýšené výdavky na diétu či benzín, príspevok na bezbariérové úpravy v domácnosti alebo opatrovateľský príspevok. Žiadateľ však musí splňať rôzne podmienky. Zákon o službách zamestnanosti, ktorý rôznymi formami podporuje zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím využívame aj my pri zamestnávaní pracovných asistentov a pri prevádzkových nákladoch na našu činnosť.

Legislatívny rámec je nastavený myslíme si celkom dobre, niekedy poskytuje naozaj široké možnosti pomoci. Problém skôr vidíme v aplikácii zákonov v praxi zo strany zodpovedných. A samozrejme v niektorých konkrétnych obmedzeniach: dlhodobo presadzujeme zmenu niektorých ustanovení v zákone o kompenzáciách, zatiaľ neúspešne. Chceme odstrániť obmedzenie príjmu pri osobnej asistencii. Ak príjem presiahne cca 16.500 Sk vrátane invalidného dochodku, príspevok na asistenciu sa kráti alebo odníme. Systém trestá aktívnych, ktorí chcú pracovať a byť užitoční. Zmenu vyžaduje aj opatro-

vateľský príspevok, jeho nízka suma dostáva rodiny do ťažkej sociálnej situácie.

- 4. Jaké jsou u vás možnosti využití lázeňské péče? Víím, že před revolucí hodně „myopatů“ ze Slovenska jezdilo do českých lázní, jako Janské Lázně nebo Velké Losiny. Tam se navazovalo také mnoho přátelských vztahů.**

Česko - slovenské priateľské vzťahy z kúpeľov poznáme z rozprávania našich „starejších“ členov. Potvrdzujem však, že aj naši mladší členovia si také miesto vytvorili v kúpeľoch Piešťany, kde sa isté obdobie každé leto stretávala silná a veľká partia. Priateľstvá pretrvali až doteraz. Dnes sú tieto stretávania prerušené, kúpeľná liečba pre svalových dystrofikov na Slovensku je veľmi ťažko dostupná, čo nám robí hlboké vrásky na čele. Spôsobila to novela z minulého roka. Zaviedla, že svalový dystrofik si musí doplácať za ubytovanie a stravu, poisťovňa hradí len procedúry. Väčšina dystrofikov potrebuje sprievodcu, za ktorého musí tiež platiť. Týmto v podstate z kúpeľnej liečby vylúčili svalových dystrofikov, ktorí si to z invalidného dôchodku nemôžu dovoliť.

- 5. Vííme, že velmi úspěšná je u Vás charitativní akce „Deň belasého motýľa“. Mohla bys nám ji trochu priblížiť?**

Je to celonárodná informačná kampaň o ochorení svalová dystrofia spojená s verejnou zbierkou. Koná sa pravidelne druhý júnový piatok v roku a 11. 6. 2010 zahájime už jeho jubilejný 10. ročník! Hlavný organizátor celej kampane Jožko Blažek už pripravuje špeciálne promo k tomuto výročiu, v hlave nosí rôzne nápady .. Uvidíme, čo sa nám podarí zrealizovať.

Náš „Deň“ sa od iných zbierok odlišuje angažovanosťou, pretože ho organizujú samotní naši členovia so svalovou dystrofiou vo svojich mestách a dedinkách. Počas dňa rozdáajú na uliciach verejnosti informačné letáky o ochorení, darujú belasého motýlika ako symbol ľudí so svalovou dystrofiou. Každý môže prispieť dobrovoľným príspevkom. Výťažok zo zbierky slúži na dofinancovanie rôznych kompenzačných pomôcok pre členov, ktoré štát plne nehradí.

Na urobenie si bližšej predstavy použijem čísla: v r. 2009 sa konal DBM v 65 - tich mestách, zapojilo sa 135 členov, pomáhalo viac ako 1000 dobrovoľníkov, rozdalo sa 60 tisíc letákov, darovalo sa 90 tisíc motýlikov, vyzbieralo sa 40 891 €, čo je zatiaľ najviac v jeho histórii.

Súčasťou kampane je benefičný rockový Koncert belasého motýľa na podporu ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa koná na Námestí SNP v Bratislave. Bez nároku na honorár vystupujú každý rok iné 4 slovenské kapely. Veľmi nás teší, že sú podobným akciám naklonené, fandiá nám, máme s nimi peknú spoluprácu.

*(pokračování v příštím čísle)
Ptala se Dona Zalmanová*



Luděk Paprskář: Iluze a deziluze

Očkování proti prasečí chřipce se obávat nemusíte, říká virolog

Už brzy se má v Česku začít očkovat proti prasečí chřipce. Někteří lékaři se ale vakcíny obávají, sami by ji nechtěli dostat. Profesor Vladimír Vonka z Ústavu hematologie a krevní transfuze, který v problematice vývoje a prověřování vakcín pracuje několik desítek let, považuje strach za neopodstatněný. „Lituji, že se České republice prozatím nepodařilo získat více vakcíny,“ řekl iDNES.cz.

Někteří lékaři argumentují tím, že vakcína není dostatečně vyzkoušená a může mít nežádoucí účinky. Je to pravda?

Vakcína proti chřipce se vyrábí přes padesát let. Procedury se v průběhu času měnily, zdokonalovaly. Když se u nás objevily koncem 50. let první protichřipkové vakcíny, z dnešního hlediska byly produkty hodně nedokonalými. Byl to hrubý koncentrát viru a obsahovaly hodně vaječných bílkovin. Jejich aplikace byla provázena častými vedlejšími reakcemi a imunogennost nebyla nijak vysoká. Sám jsem se tehdy jednou z prvních vakcín dal očkovat a ruka mě bolela asi týden.

Od té doby prošla technologie přípravy protichřipkových očkovacích látek dramatickým vývojem. Dnešní vakcíny obsahují vysoce vyčištěné virové antigeny, v množství dostačujícím pro dobrou imunitní odpověď. Virové částice jsou navíc zbaveny své tukové složky, která způsobuje většinu nežádoucích vedlejších účinků. Každá vakcína, i ta nejdokonalejší, ale nějaké vedlejší reakce vyvolává. U chřipkové vakcíny to bývají lokální reakce, bolest v místě vpichu a zarudnutí, může se objevit mírně zvýšená teplota a třeba i pocit únavy.

Nová vakcína proti prasečí chřipce je připravována podle nejmodernějších technologií, dobře prověřených v nedávné minulosti. Nevidím důvodu, proč bychom se jí měli obávat.

Pokud byste měl možnost, nechal byste se naočkovat?

Zcela určitě. Ano, jsem pro to, aby vakcína byla podávána, a to v co největším rozsahu. A lituji, že se ministerstvu nepodařilo prozatím získat víc než jen milion dávek. Všichni bychom si měli uvědomit, že i kdyby se vyskytla nějaká velmi vážná reakce v souvislosti s očkováním, třeba jedna na milion očkovaných, podle dřívějších zkušeností by na stejný počet nemocných nejspíš jeden až dva tisíce lidí chřipce podlehly. Málokterí z odpůrců očkování si uvědomují, že chřipka způsobuje každoroční exces mortality. Strach z vakcíny je neodůvodněný.

Je třeba si ovšem v souvislosti s očkováním proti chřipce uvědomit, že žádná vakcína neochrání všechny očkované. Menší část z nich po infekci onemocní. Lze ale předpokládat, že u nich bude průběh nemoci lehčí, než by byl, kdyby očkovaní nebyli.

Těm, kteří nebudou mít možnost nechat se naočkovat proti prasečí chřipce, doporučuji alespoň vakcinaci proti chřipce sezónní. Kromě ochrany proti sezónním virům by se tím mělo snížit riziko, že dojde k rekombinaci virů, která by mohla resultovat ve zvýšení virulence viru.

Domnívám se také, že v souvislosti s probíhající pandemií by se mělo zvážit podstatné rozšíření očkování proti pneumokokům. Tyto bakterie jsou zdrojem velmi vážných komplikací onemocnění chřipkou. Vakcinace proti nim by určitě snížila úmrtnost. Dřívější zkušenosti z jiných zemí ukázaly, že mezi těmi, kteří byli očkovaní proti pneumokokům, se při chřipkových epidemiích asi o třetinu snížil počet hospitalizací.

Už jsou hotové nějaké studie nežádoucích účinků vakcín proti současně probíhající prasečí chřipce?

Není důvodu očekávat, že budou horší, než byly v minulosti při očkování proti jiným virům chřipky. Při každém očkování se musí zvažovat poměr mezi rizikem a prospěchem. Zlomek, který jej vyjadřuje, je u chřipkové vakcíny velmi nízký. Víím však, že jsou lidé, kteří z nějakého důvodu brojí proti vakcinaci všeho druhu, to je špatné.

Proč je nejvíc úmrtí mezi mladými?

U chřipky je určitá zvláštnost. Různé podtypy chřipkových virů se periodicky objevují. Jakoby se vracely. Například u chřipkových pandemií v letech 1957 a 1968 se ukázalo, že chráněni jsou starší lidé, protože kdysi ve svém mládí prodělali infekci podobnými viry. Nedávno jsem narazil na sdělení, že asi třetina lidí po šedesátce má protilátky proti viru prasečí chřipky. To by mohlo znamenat, že se v minulosti setkali s nějakým velmi příbuzným virem. Pokud se uvedená zpráva potvrdí, dala by se u seniorů očekávat alespoň částečná obrana.

Nákazou novými pandemickými kmeny jsou proto nejvíce ohroženi mladí lidé, kterým taková imunologická zkušenost chybí. Samozřejmě ale platí, že pokud onemocní muž či žena v pokročilém věku, zvláště trpí-li nějakou vážnou chronickou chorobou, je ve větším ohrožení života než mladé a jinak zdravé osoby.

Dá se odhadnout, jaký bude průběh pandemie?

Jediné, co můžeme použít, jsou analogie. Analogií ale nemůže být situace před 33 lety, kdy se v USA objevily ojedinělé případy onemocnění prasečí chřipkou, a kdy později k žádné epidemii vůbec nedošlo. Současnou situaci ani nemůžeme srovnávat se situací před třemi čtyřmi lety, kdy jsme byli vystrašeni ptačí chřipkou. Ani v jejím případě k epidemii nedošlo. Je třeba připomenout, že se tehdy neprokázal přenos z člověka na člověka. Současná situace je jiná. Pandemie už je v běhu, a to, že vznikla, je důkazem, že k mezilidskému přenosu v hojné míře dochází. Postihuje čím dále více zemí. Zasažena už je i Česká republika.

Obávám se, že pravděpodobně příští rok budeme čelit velké kalamitě. Ale je to odhad, který je založený na analogiích z minula. Zatím pandemie probíhá celkem mírně, dosavadní zprávy naznačují, že průběh nemoci je lehčí než u sezónní chřipky.

Podle předchozích zkušeností je však první vlna pandemie charakterizována spíše mírným průběhem. A teprve druhá vlna, která přichází za půl roku až za dva roky po té první, je opravdu nebezpečná.

Viry totiž získávají v důsledku přenosu z člověka na člověka vyšší virulenci, schopnost množit se v organismu do vysokých titerů a způsobovat těžší onemocnění. Jak už jsem říkal, ke stejnému efektu může teoreticky dojít výměnou genetického materiálu, tzv. rekombinací, se sezónními viry, dobře adaptovanými na člověka. Chřipkové viry mají obrovskou schopnost mutovat.

Kdy by mohla druhá vlna přijít?

Není vyloučeno, že už se k ní blížíme, že bychom jí mohli čelit v pozdní zimě. Je možné, že k nebezpečným změnám v biologii viru došlo na jižní polokouli v průběhu našich letních měsíců. Svět se zmenšuje. Kdyby takové viry už vznikly, mohly by se k nám dostat velice rychle.

zdroj: idnes

Potřebujete-li poradit v sociálně právních záležitostech, můžete se obracet na naše pracovníky.

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

Poradenství z oblasti sociální problematiky Vám poskytujeme přímo v kanceláři AMD, úterý, čtvrtek 13:00 - 16:00, středa 12:00 - 15:00, pátek 9:00 - 12:00, nebo na tel.: 272 933 777. Mimo tyto hodiny pak na tel.: 602 250 252. Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře či e-mailem na amd@md-cz.org.

Red.

Handicapovaný poslanec? Žádný problém

Poslanec slepý, hluchý, němý, odkázaný na vozíček? Žádný problém. Sněmovní pravidla pamatují prakticky na vše, podmínky pro svou práci musí mít stejné jako ostatní, zcela zdraví zákonodárci. Co to v praxi znamená?

Musí mít neomezený přístup do budovy a pohyb ve všech jejích prostorách, k dispozici má vedle asistenta ještě i osobního průvodce, dokumenty dostává v podobě, jakou si zvolí.

A problémem by nebyl ani poslanec hluchoněmý. 'Je samozřejmostí, že nesmí být ničím omezen. My bychom byli schopni zajistit i služby pro hluchoněmého poslance,' uvedl kancléř. Pracovníci kanceláře Sněmovny jsou na vstup handicapovaného poslance připraveni.

'Součástí vytvoření podmínek pro tyto případy je i zajištění tlumočnicka. Pokud by to handicapovaný poslanec potřeboval, pak bychom trvale najali dva tlumočníky do znakové řeči. Jeden by byl málo, protože asi by těžko zvládal desetihodinové maratóny, které jsou běžné,' tvrdí Kynštetr. Podle něho by tlumočnick provázel poslance do sálu a o jeho přítomnosti by ani nemusela rozhodovat Sněmovna. Ta jindy musí dát souhlas s přítomností kohokoli, kdo nemá ze zákona právo sedět v sále.

Tlumočnick do znakové řeči by byl v českém parlamentu novinkou. Po listopadu 1989 zatím byli potřeba jen překladatelé z maďarštiny, když ještě ve Federálním shromáždění někteří maďarští občané Slovenska trvali na tom, že budou hovořit ve své mateřštině.

Podle Kynštetra by nebyl problém v případě, že by do Sněmovny přišel slepý poslanec, zajistit vytištění dokumentů ve slepeckém Braillově písmu. Zvukové záznamy jednání jsou k mání již nyní.

Fakt, že handicapovaný poslanec má přece jen obtížnější situaci než zdravý kolega, bere na vědomí i zákon, který přiznává ústavním činitelům plat a různé náhrady. Tělesně postižený člen Sněmovny má právo mít i svého osobního průvodce a na jeho plat má 11 400 Kč. Jestliže tedy má zdravý poslanec k dispozici pro své asistenty 35 tisíc korun, handicapovaný může svým pomocníkům zaplatit 46 400 korun.

Postižení není limitem

Ve Federálním shromáždění působil Lubomír Voleník, který byl poté prezidentem NKÚ. Ten trpěl jednou z nejtěžších forem Bechtěrevovy nemoci. Kancelář parlamentu mu proto tehdy zajistila speciálně upravené pohodlné křeslo s vyšším opěradlem, ve kterém Voleník poseděl, pololežel.

V době, kdy byla již větší část sídla české Sněmovny bezbariérová, se stal poslancem dnešní předseda Národní rady tělesně postižených Václav Krása, který v té době ještě chodil o berlích, nyní se již pohybuje na vozíku. Právě v době, kdy členem parlamentu byl, se sídlo Sněmovny rozšiřovalo o další paláce. I kvůli němu byl bezbariérový přístup podmínkou povolovacího stavebního řízení.

I když to nebylo vždy v úzkých chodbách památkově chráněných paláců snadné, podařilo se zajistit, že na schodištích, která nelze obejít snadnější cestou či objet výtahem, jsou umístěny jezdící plošiny.

Stavební úpravy kvůli tělesně postiženému politikovi se dělaly ve Sněmovně ještě jednou, a to nedávno. Pro ministryni zdravotnictví Danielu Filipiovou, upoutanou na invalidní vozík, se vyrovnával schůdek tak, aby se pohodlně dostala na vyvýšenou tribunu určenou pro členy vlády.

Zdroj: Česká média.cz

Firmy šetří, chtějí zdravotně postižené

Výrazně levněji než běžní zaměstnanci vyjdou firmy zdravotně postižení. Zájem o jejich služby podle pracovních agentur roste.

Téměř polovinu nákladů na jednoho zaměstnance mohou podnikatelé ušetřit, pokud využijí státní dotace na zaměstnávání zdravotně postižených (OZP). Dát práci zdravému člověku se tak na některých pozicích nevyplatí.

„Zájem o naše služby jednoznačně roste. Zatímco jiné firmy lidi ztrácejí, my nyní máme přes 50 nových míst obsazených výhradně lidmi se zdravotním postižením. Nejvýznamnějším důvodem je pochopitelně jejich cena,“ popsal Jaroslav Kouba, majitel pracovní agentury Pancéř. Ta má téměř 900 zdravotně znevýhodněných zaměstnanců, které dál nabízí především na strážní nebo administrativní práce. Mezi velké zaměstnavatele patří například Česká pojišťovna, stavební firma Strabag, společnost ČEPS i Kancelář Senátu. Za velký zájem zdravotně postižení vděčí hlavně podpoře ze strany státu, která jejich práci zlevňuje.

„Úspora může při využití všech výhod klidně představovat i více než třetinu až polovinu mzdových nákladů. Plat zaměstnance přitom může zůstat stejný, takže ten to nijak negativně nepocítí,“ popsal Kouba. Nabídek kvůli krizi ubývá, ale méně než ostatním. Pracovních nabídek pro zdravotně postižené sice v důsledku rostoucí nezaměstnanosti celkově ubylo, v porovnání s celkovým množstvím nabídek je však tento pokles výrazně menší. „Zatímco počet všech vystavených inzerátů u nás poklesl až o 45 procent, v případě OZP je to asi třetina. Firmy si uvědomují, že obzvláště na některých pozicích se jim vyplatí je zaměstnávat,“ potvrdila tisková mluvčí portálu Práce.cz Jana Skalová. Jen na něm je v současnosti asi tisíc volných nabídek pro zdravotně postižené. Například agentura Pancéř nyní spustila i reklamní kampaň v médiích, která podnikatele láká právě na možnost snížení pevných nákladů na zaměstnance, pokud v době krize některé práce přenechají postiženým. Problémem jsou však podle oslovených odborníků i nadále předsudky, které kolem lidí s nálepkou OZP panují.

„Řada podnikatelů si bohužel představí jen člověka na vozíku nebo s těžkým mentálním postižením. Přitom 90 procent lidí na trhu má problémy zcela jiného druhu, častá je třeba pokročilejší forma cukrovky

nebo problémy se zády,“ popsal Kouba. Nějaká forma zdravotního postižení nebo znevýhodnění se přitom podle Skalové týká asi milionu Čechů. „Čtvrtina uchazečů o práci z této skupiny na našem webu má vysokoškolské vzdělání a téměř polovina středoškolské. Jedná se tedy převážně o kvalifikovanou pracovní sílu,“ upozornila Skalová.

Zájem podporuje i stát. Povinnost zaměstnávat lidi se zdravotním postižením má každá větší firma, ze zákona připadá jeden postižený pracovník na 25 zdravých zaměstnanců. „V České pojišťovně pracuje přes 40 lidí se zdravotním postižením. V minulosti bývali zaměstnáváni v telefonních ústřednách, tato místa nyní kvůli modernizaci telefonie už neexistují. Nyní pracují například v IT, v klientském centru nebo v recepcích,“ uvedl mluvčí České pojišťovny Václav Bálek.

Pokud podnik postižené nechce nebo nemůže zaměstnat, musí náhradou odvádět peníze do státního rozpočtu nebo nakupovat zboží od firem, které jako pracovníky využívají právě OZP.

Podle Nadačního fondu osob se zdravotním postižením však ani tito lidé nejsou vůči výkyvům na trhu práce imunní. „Když se propouští, jako prvních se to zpravidla dotkne zdravotně postižených,“ uvedla předsedkyně správní rady nadace Lenka Kohoutová. Ta zároveň upozorňuje na poměrně časté podvody, kdy se práce postižených vykazuje pouze uměle. Mezi nejčastější pozice obsazené zdravotně postiženými patří například práce na recepcích nebo ve funkci strážných. Četnější jsou totiž lehké formy postižení, například zkrácená končeti-na nebo následky po rakovině prsu.

Obory, které mají největší zájem o zdravotně postižené:

IT - 26 %

Administrativa - 23 %

Prodej a obchod - 16 %

Ekonomika a podnikové finance - 15 %

Zákaznický servis - 15 %

*Zdroj: Lidové noviny
VOJTĚCH BEDNÁŘ*

MDA RIDE předává finanční dary.

Již několikrát jsme vás informovali o aktivitách o.s. MDA RIDE, které mají pomáhat především lidem postiženým muskulární dystrofií a naší organizaci.

A zde je konkrétní výsledek. Zástupci sdružení Josef Kadeřábek jinak Káďa a Daniela Odehnalová předali symbolické šeky na zdravotní pomůcky Kamilovi Brožkovi, Jitce Kačírkové a naší organizaci na konkrétní projekty. I vy se v případě potřeby, můžete obracet na nás se svými žádostmi.

*Zdeněk Janda
Předseda AMD v ČR*



Maminka Kamila, Kamil Brožek, Káďa Kadeřábek a Daniela Odehnalová



Káďa Kadeřábek, Jitka Kačírková a Daniela Odehnalová



Petr Procházka, Daniela Odehnalová, Káďa Kadeřábek a Zdeněk Janda.

Foto: Hanka Kadeřábková

REKONDIČNÍ POBYTY

Nabídka rekondičního pobytu u moře - předběžná přihláška.

I v příštím roce 2010 se opět chystáme uskutečnit zahraniční rekondiční pobyt v Chorvatsku v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, v termínu od 24. 8. do 4. 9. 2010.

Cena pro jednu osobu a jedenáctidenní pobyt je zatím stanovena na Kč 13.000. Dosud nemáme potvrzenou dotaci od Ministerstva zdravotnictví a ani příslib ostatních dotací. V případě, že je neobdržíme, museli bychom celý pobyt hradit z vlastních prostředků. Cena na osobu by byla vyšší cca o 3 - 4 tisíce. Sdělte prosím, zda i za tuto cenu máte o pobyt zájem.

Ubytování je zajištěno pro 30 osob včetně 1 pomocníka a 1 zdravotníka. K dispozici je několik zcela bezbariérových pokojů. Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. Vzhledem k hmotnosti a zatížitelnosti autobusu je přepravcem stanovena kapacita pro 7 elektrických vozíků - pro účastníky, kteří musí během jízdy sedět na vozíku.

Vzhledem k tomu, že právě o tato místa je značný zájem, bude organizace dávat přednost těm členům AMD, kteří se tohoto pobytu ještě vůbec nezúčastnili anebo nebyli zařazeni v tom minulém. Pobyt je vhodný i pro účastníky na mechanickém vozíku, kteří si v autobusu mohou přisednout na sedačku a nebudou vyžadovat bezbariérový pokoj.

Jelikož potřebujeme zjistit zájem o tento rekondiční pobyt pro zajištění případné pobytové slevy od CK Vítkovice Tours, žádáme zájemce, aby odeslali předběžnou přihlášku, kterou přikládáme, nejpozději do 31. 12. 2009 přímo na adresu: Petr Procházka, Hřebečská 2674, Kladno PSČ 272 01 nebo na e-mail. adresu: prochap@seznam.cz. Informace možné na tel. č. 603255820.

*Za AMD v ČR - Petr Procházka
pověřený vedením rek. pobytu*

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, Petýrkova 1953,
148 00 Praha 4
s CK Vítkovice Tours

Předběžná přihláška

Na rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku - lokalita
MAKARSKA od 24. 8. - 4. 9. 2010

Jméno, příjmení:

Adresa:

Tel., jiný kontakt: _____

Pojede se mnou průvodce: ANO NE

Pro tuto cestu potřebuji vozík:

1) Elektrický: musím na něm cestovat ANO NE

2) Mechanický: přisednu si na sedačku v autobusu a souhlasím s jeho přepravou v zavazadlovém prostoru, nevyžaduji bezbariérový pokoj.
ANO NE

3) Jinou pomůcku: _____

Ubytování:

Několik pokojů je zcela bezbariérových. Vzhledem k mému postižení potřebuji nutně tento pokoj z těchto důvodů. Sdělte i požadavek pro průvodce (vozík apod.).

V _____ Dne: _____ Podpis: _____

Přihláška na rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

Vážení přátelé,

Psychorehabilitační kurz v Hodoníně u Kunštátu, který se koná od 22. 5. - 29. 5. 2010, začíná obědem a končí snídaní.

Cena za tento kurz se bude odvíjet od toho, kolik obdržíme financí od ministerstva. Předběžně asi kolem dvou tisíc korun.

Program: 3 x denně cvičení vozíčkářů

1 x denně cvičení pro chodící
masáže dle dohody

turnaj v kuželkách o ceny pro chodící i vozíčkáře

2 přednášky se zdravotním zaměřením

1 se sociální tematikou

literární večer - poezie s hudebním doprovodem
večer s kvízem

divadelní představení jednoho herce

taneční večery s hudbou a tombolou

táborák s opékáním špekáčků a kytarou

ukázka vozíků i zdravotních pomůcek

přednáška zdravé výživy i s ochutnávkou

Kdo bude mít zájem o tento kurz, ať se přihlásí na adresu:

Riglová Pavlína, Velatická 9, 628 00 Brno-Stará Líšeň

pavlina.pr@tiscali.cz telefon: 733 522 629, 606 241 018

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

Od 1. 10. do 31. 12. 2009 oslavili životní jubileum tito naši členové:

35 let Monika Křístková

40 let Částková Hana

60 let Tesařová Anna

65 let Králová Eva

70 let Kolářová Jiřina
Tetzauer Václav

Blahopřejeme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	5
Cesta na konferenci EAMDA v Srbsku	6
Představujeme	11
Dějiny EAMDA	11
Financování organizací osob se zdravotním postižením ve Slovinsku.....	12
Americký Telethon	20
SOCIÁLNÍ OKÉNKO	23
Invalidní důchody - změny od 1. 1. 2010	23
Upozornění pro pečující osoby pobírající příspěvek na péči .	25
Dotazy z poradny na www.ligavozic.cz	26
Nepomohla by tahle Polovina nebe i vám?	28
Zprávy z TREAT-NMD.....	29
OSOBNOST.....	31
ZDRAVÍ.....	36
Očkování proti prasečí chřipce se obávat nemusíte, říká virolog.....	36
RŮZNÉ	40
Handicapovaný poslanec? Žádný problém	40
Postižení není limitem.....	41
Firmy šetří, chtějí zdravotně postižené	42
MDA RIDE předává finanční dary.	44
rekondiční pobyty.....	46
Nabídka rekondičního pobytu u moře - předběžná přihláška.	46
Přihláška na rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu	48
společenská rubrika	49

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICĚ

Odpovědný redaktor: Mgr. Dona Zalmanová
Redakční rada: Blanka Jedličková,
Jitka Kačírková, 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 Nerancolakis

Tajemnice: Jana Macáková
Hospodářka: Jana Roušalová
RK: předsekně Věra Landová
členové: Jana Macáková, Eva Pištěková

ADRESA:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414
Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na titulní straně obálky: Tomáš Janda
Foto na třetí a zadní straně obálky: Miroslav Beneš

Vychází čtvrtletně a je neprodejný
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 10. 3. 2010



