



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

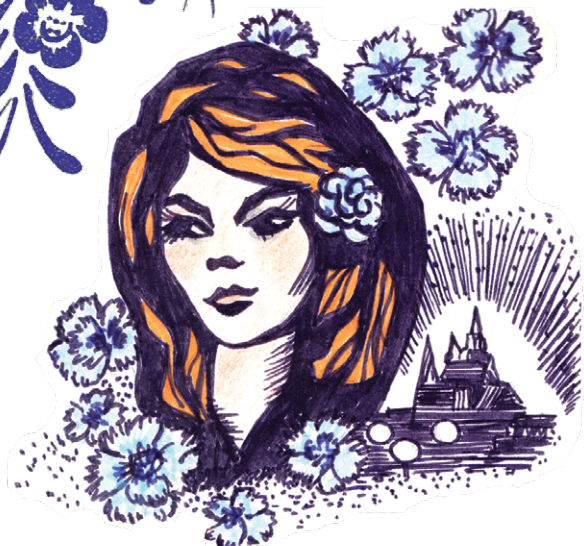
Č. 1

DUBEN 2019

ROČNÍK 38



- Setkání členů
- 11. ročník MDA Ride
- Rozhovor s Milanem Lučným
- Multidisciplinární péče v USA



31. 5.
2019

HOTEL
CLARION
PRAHA

Setkání členů





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením České republiky
a členem EAMDA – Evropské aliance
asociací nervosvalových nemocí.**



Naše adresa:

**Asociace muskulárních
dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 414**

Tel./ fax:

272 933 777

Webová adresa:

www.amd-mds.cz

E-mail:

info@amd-mds.cz

Kancelář:

**Petýrkova 1950/18 (suterén)
148 00 Praha 414**

Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 14:00

úterý 10:30 – 12:30

13:00 – 16:00

středa 9:00 – 15:00

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek 9:00 – 15:00

Číslo konta:

**Komerční banka, Praha 4:
30333041/0100**

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, 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 poradenství a jinou pomoc svým členům.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a poskytuje informace 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!

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

vychází první číslo Zpravodaje v tomto roce, v němž jsme se opět snažili přinést Vám co nejvíce užitečných informací. Minule jsem na tomto místě vyjádřil názor na situaci v péči o lidi s těžkým postižením, kteří nemají potřebnou síť sociálních služeb ve svém okolí, aby mohli žít ve svém přirozeném prostředí. Vaše ohlasy na tuto problematiku mě jen utvrdily, že je to velký problém pro nejednoho z Vás. Za tyto ohlasy děkuji, protože se při jednání se zástupci různých institucí, kteří mají tuto problematiku na starosti, lépe vyjednává, když naše argumenty můžeme podpořit konkrétními případy. Bohužel se zřejmě v brzké době podstatné změny nedočkáme, ale alespoň se o tomto problému začalo mluvit více než dosud a úředníci chápou, že se v této oblasti musí něco změnit. Jak jste již asi zaznamenali, došlo ke zvýšení příspěvku na péči ve třetím a čtvrtém stupni. Je to jen první krok k tomu, aby se situace začala zlepšovat. Posílejte nám i nadále Vaše zkušenosti. Ke zjištění toho, jaké jsou Vaše nejčastější problémy, měl přispět i průzkum, který dělaly naše sociální pracovníce. Všem, kteří byli ochotni odpovídat, děkuji. Výsledek uveřejníme v některém z příštích vydání Zpravodaje. Rovněž bych se rád zmínil o setkání členů, o kterém jsme informovali v minulém čísle. Máme již konkrétní termín a přibližný program setkání. Oslovili jsme několik lékařů, kteří mají k naší problematice co říci, a budou moci odpovědět na Vaše dotazy. Chceme toto setkání pojmout neformálně a jde spíše o to, abychom se navzájem poznali a popovídali o společných problémech. Právě při podobných setkáních se lidé často dozvědí, jak ten či onen řešil nějakou situaci, a je tak inspirací pro ostatní. Rádi bychom, abyste se také seznámili s členy výboru, které někteří z Vás znáte spíše jen ze stránek Zpravodaje. To, že čas rychle utíká, dokazuje, že už tu máme opět upoutávku na letošní ročník MDA RIDE tentokrát již s pořadovým číslem 11. Proběhne na Václavském náměstí v Praze, kde bude připraven zajímavý program s řadou známých osobností. Více se dozvíte dále ve Zpravodaji. Pro Vás je důležité, že si můžete stále žádat o příspěvek na jakoukoliv pomůcku, asistenta nebo cokoli, co souvisí s ulehčením Vaší situace, jak v mobilitě nebo obsluze. Rád bych také

upozornil na článek o multidisciplinární péči ve Spojených státech. Snad se již blíží doba, kdy se i u nás tato péče zavede do praxe. Právě probíhá příprava na vznik specializovaného centra pro nervosvalová onemocnění v nemocnici Motol. Důležité je, že se do tohoto projektu podařilo zařadit i dospělé pacienty. Že se člověk má neustále zajímat o svoji diagnózu, dokazuje článek o nových možnostech klinických studií v oblasti pletencových dystrofií. Proto i vy, kteří stále ještě nemáte stanovenou přesnou diagnózu, neváhejte a obraťte se na svého neurologa nebo na nás, a my Vám pomůžeme toto vyšetření případně zprostředkovat.

Vážení čtenáři, přeji Vám příjemné čtení a těším se na osobní setkání.

Zdeněk Janda
Předseda AMD



Vážení členové, omlouváme se za chybu v minulém čísle:

Na straně 27 v informacích o výhodách parkovacího průkazu pro zdravotně postižené je nesprávně uvedeno, že držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P nebo jeho osoba blízká musí být majiteli vozidla. Toto neplatí. Průkaz může být použit v jakémkoli vozidle, ve kterém se držitel přepravuje. Totéž platí u osvobození od dálničních poplatků.

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 14:00
úterý 10:30 – 12:30, 13:00 – 16:00
středa 9:00 – 15:00
čtvrtek 13:00 – 16:00
pátek 9:00 – 15:00

Tel.: 272 933 777

Sociální pracovnice:

Mgr. Iveta Jelínková, Bc. Nikola Štefanová

Se svými dotazy se můžete obracet
i písemně na adresu kanceláře:

**AMD v ČR, Petýrkova 1953 148 00
PRAHA 4 – Chodov**

nebo e-mailem na: info@amd-mds.cz,
webové stránky: www.amd-mds.cz

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: **+420 224 436 866**

E-mail: radim.mazanec@email.cz

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: **+420 224 965 536**

E-mail: n-s.poradna@volny.cz

MUDr. Martin Trefný

Zdravotní středisko

Hostinského 1536/7

155 00 Praha 13 - Stodůlky

Tel.: **+420 732 683 103**

E-mail: mx.trefny@seznam.cz

www.spanekachrapani.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

Zástupce přednosta Neurologické kliniky
pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

Tel.: **+420 532 232 502**

fax: **+420 532 232 249**

E-mail: svohanka@fnbrno.cz

Při objednávání na vyšetření může dojít
k situaci, že v některých případech
bude konkrétní pracoviště vytíženo
natolik, že budete přesměrováni na jiné.

Pokud byste měli jakékoliv problémy
s objednáním, obraťte se na naši
kancelář.

INFORMUJEME

Setkání členů



Srdečně vás zveme a moc se těšíme na SETKÁNÍ ČLENŮ!

Koná se v pátek **31. 5. 2019** v hotelu **Clarion v Praze**. Předběžně plánujeme přednášky z lékařské a sociální oblasti, povídání u kulatého stolu a společenský večer. Vzhledem k programu, který se koná do pozdních hodin, je možnost přespaní v hotelu. Ubytování a strava jsou pro členy zdarma. Ubytování poskytujeme přednostně mimopražským vzhledem k omezenému počtu bezbariérových pokojů. Prosíme o vyplnění přihlášky na druhé straně. Můžete ji zaslat poštou na naši adresu nebo nascenovat a poslat e-mailem. Učinitě tak, prosím, do konce dubna. Použít můžete také online přihlášku na adrese <https://forms.gle/qHWxocveH8yC78rw9>.



Přihláška na Setkání členů

1. osoba jméno a příjmení: _____

2. osoba jméno a příjmení: _____

3. osoba jméno a příjmení: _____

Potřebuji zajistit ubytování: ANO NE

Potřebuji zajistit bezbariérový pokoj: ANO NE

Používám kompenzační pomůcku (vypište včetně pro všechny osoby):

Potřebuji půjčit zvedák: ANO NE

Nápady či jiné připomínky: _____

Dne: _____ Podpis: _____

Pozvánka na 11. ročník MDA Ride

Zveme vás na tradiční MDA Ride dne 22. 6. 2019 na Václavském náměstí!

NECHTE SE NALÁKAT NA SKVĚLÝ PROGRAM:

9:00 - 9:30

ZAHÁJENÍ AKCE

Začátek akce, přivítání prvních návštěvníků a rozhovory s osobnostmi.

9:30 - 10:15

KONCERT: STRAHOV

Pražská rocková kapela Strahov, která hraje už od roku 1993 klasický rockandroll i hard rock ze sedmdesátých let. Za tu dobu odehrála více než 700 vystoupení. Od roku 2009 podporuje a stala se také Tvář MDA RIDE.

10:30 - 11:00

KONCERT: DAVID DEYL

David Deyl je skladatel a zpěvák s mimořádnou barvou hlasu a sugestivním podáním svých vlastních písní se silnou melodickou linkou, kterou podtrhuje hrou na klavír.

11:00 - 11:45

KONCERT: PETR VONDRÁČEK A LOKOMOTIVA

Již tradičně vám zahraje rock'n'rollová kapela Lokomotiva. Petr Vondráček, klavírista a frontman, je také Tvář MDA





RIDE. Skromně, nicméně s totálním nasazením, vzdávají hold harmonickým a melodickým postupům z let minulých.

11:45 - 12:00

RADONICKÝ BABALET - KAŽDY TANCÍ

Originální taneční vystoupení jen pro návštěvníky MDA RIDE.

12:00 - 12:30

ZVLÁŠTNÍ HOST: JITKA ZELENKOVA

Nezaměnitelná a jedinečná zpěvačka Jitka Zelenková, kterou není možné přeslechnout, bude zvláštním hostem 11. MDA RIDE.

12:30 - 14:00

SLAVNOSTNÍ ZAHÁJENÍ 11. MDA RIDE

14:00

START SPANILÉ JIZDY PRAHOU

Společná vyjížďka jezdců na motocyklech všech značek a velikostí, které se účastní lidé se svalovou dystrofií ve vozech našich partnerů.

14:00 - 15:00

KONCERT: PROXIMITY

Kapelu Proximity jste jako jednu z mála Českých kapel měli možnost vidět

a slyšet na festivalu Brutal Assault 2013. Předvedou vám něco ze svých metalových balad.

15:00 - 15:30

SOUTĚŽ: NEJHEZČÍ MOTOCYKL 11. MDA RIDE

Tradiční soutěž o nejhezčí motocykl. Nezapomeň svoji „krásku“ při příjezdu přihlásit a získat zvláštní označení, které tě opravňuje soutěžit.

16:00 - 17:00

KONCERT: ABBACZ

Jedna z nejzajímavějších kapel současnosti, ABBACZ, vám přináší vynikající show a nadčasové hity, které miluje celý svět.

17:00 - 18:00

KONCERT: WALDOVY MATUŠKY

Přátelé přátel písní Waldemara Matušky, skupina Waldovy Matušky vznikla původně jako dar několika přátel svým přátelům na oslavu jejich svatebního dne.

19:00 - 20:00

KONCERT - EDDIE STOILOW


Eddie Stoilow opět přijedou zahrát pro návštěvníky MDA RIDE. Věděli jste, že si s nimi občas zabubnuje i Petr Čech?



Požádejte si o příspěvek od MDA Ride na kompenzační pomůcku

Rádi bychom Vám připomněli, že si můžete požádat o příspěvek na jakoukoliv pomůcku, která je pro Vás nezbytná, a nehradí ji ani zdravotní pojišťovna či sociální odbor, nebo jen zčásti. Přispívat budeme z fondu MDA RIDE.

Můžete si požádat i v případech, že jste již v minulosti z tohoto fondu příspěvek obdrželi. Formulář si můžete stáhnout na našich stránkách www.amd-mda.cz nebo požádejte e-mailem na info@amd-mda.cz. Žádost zasílejte co nejdříve.

 MDA RIDE CZECH REPUBLIC											
ŽÁDOST O INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSPĚVEK MDA RIDE z. s., Zubatého 10/330, 150 00 Praha 5											
<p>2. Požadovaná výše příspěvku v Kč:</p>	<table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">I. ZÁKLADNÍ INFORMACE O ŽADATELI</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> 1. Jméno a příjmení žadatele: Datum narození žadatele: Jméno a příjmení zákonného zástupce (je-li stanoven): Datum narození zákonného zástupce: </td> </tr> <tr> <td> 2. Adresa trvalého bydliště: Korespondenční adresa (je-li odlišná od adresy trvalého bydliště): </td> </tr> <tr> <td> 3. Telefon/mobil (uveďte takové telefonické spojení, na kterém jste k zastížení): </td> </tr> <tr> <td> 4. E-mail (vyplňte čitelně a zkontrolujte správnost): </td> </tr> <tr> <td> 5. Číslo účtu, na který chcete zaslat finanční dar (v případě kladné vyřízení žádosti): </td> </tr> </tbody> </table>	I. ZÁKLADNÍ INFORMACE O ŽADATELI	1. Jméno a příjmení žadatele: Datum narození žadatele: Jméno a příjmení zákonného zástupce (je-li stanoven): Datum narození zákonného zástupce:	2. Adresa trvalého bydliště: Korespondenční adresa (je-li odlišná od adresy trvalého bydliště):	3. Telefon/mobil (uveďte takové telefonické spojení, na kterém jste k zastížení):	4. E-mail (vyplňte čitelně a zkontrolujte správnost):	5. Číslo účtu, na který chcete zaslat finanční dar (v případě kladné vyřízení žádosti):				
I. ZÁKLADNÍ INFORMACE O ŽADATELI											
1. Jméno a příjmení žadatele: Datum narození žadatele: Jméno a příjmení zákonného zástupce (je-li stanoven): Datum narození zákonného zástupce:											
2. Adresa trvalého bydliště: Korespondenční adresa (je-li odlišná od adresy trvalého bydliště):											
3. Telefon/mobil (uveďte takové telefonické spojení, na kterém jste k zastížení):											
4. E-mail (vyplňte čitelně a zkontrolujte správnost):											
5. Číslo účtu, na který chcete zaslat finanční dar (v případě kladné vyřízení žádosti):											
<p>3. Povinné přílohy (bez všech těchto uvedených k projednání – je tedy nutné dodat všechny uv):</p> <p>a) vlastnoručně podepsaný souhlas se zprá b) kopie občanského průkazu žadatele a z (stejně držitelem), c) cenová nabídka vytvořená na jméno žad (faktura apod.)</p> <p><i>*Všechny dokumenty můžete poslat elektron</i></p>	<table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">II. POPIS ŽÁDOSTI A JEJÍ ZDŮVODNĚNÍ</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> 1. Účel využití požadovaného příspěvku (stručně a vstřícně popište proč o příspěvek žádáte a o jaký typ pomůcky nebo pomoci se jedná): </td> </tr> </tbody> </table>	II. POPIS ŽÁDOSTI A JEJÍ ZDŮVODNĚNÍ	1. Účel využití požadovaného příspěvku (stručně a vstřícně popište proč o příspěvek žádáte a o jaký typ pomůcky nebo pomoci se jedná):								
II. POPIS ŽÁDOSTI A JEJÍ ZDŮVODNĚNÍ											
1. Účel využití požadovaného příspěvku (stručně a vstřícně popište proč o příspěvek žádáte a o jaký typ pomůcky nebo pomoci se jedná):											
<table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">III. PROHLÁŠENÍ O POSKYTNUTÍ</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2"> Prohlašuji, že všechny výše uvedené údaje a info příspěvek udělují Spolku MDA RIDE souhlas ke činnosti spolku, tj. pro posouzení důvodů při roz darovací smlouvě. Tento souhlas udělují na nezt </td> </tr> <tr> <td>Místo:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Datum:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Podpis žadatele:</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		III. PROHLÁŠENÍ O POSKYTNUTÍ		Prohlašuji, že všechny výše uvedené údaje a info příspěvek udělují Spolku MDA RIDE souhlas ke činnosti spolku, tj. pro posouzení důvodů při roz darovací smlouvě. Tento souhlas udělují na nezt		Místo:		Datum:		Podpis žadatele:	
III. PROHLÁŠENÍ O POSKYTNUTÍ											
Prohlašuji, že všechny výše uvedené údaje a info příspěvek udělují Spolku MDA RIDE souhlas ke činnosti spolku, tj. pro posouzení důvodů při roz darovací smlouvě. Tento souhlas udělují na nezt											
Místo:											
Datum:											
Podpis žadatele:											

Co se mění pro osoby se zdravotním postižením v roce 2019

Od 1. ledna 2019 dochází ke změnám v řadě zákonů, které se významně dotýkají osob se zdravotním postižením. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR zveřejnila na svém webu výčet nejvýznamnějších změn vstupujících v platnost, které získala zejména z webu MPSV ČR.

Jedná se o tyto změny:

Od 1. ledna 2019 se zvyšuje základní výměra všech důchodů, a to ze současných 9 % na 10 % průměrné mzdy (u důchodů přiznaných před 1. 1. 2019 bude náležet zvýšená základní výměra od splátky důchodu splatné v lednu 2019). Dojde tak ke zvýšení životní úrovně všech příjemců důchodů, protože všechny vyplácené i nově přiznané důchody budou zvýšeny o 1 % průměrné mzdy, což se výrazněji projeví u nižších důchodů, u kterých základní výměra tvoří větší část důchodu. Základní výměra se zvyšuje o 570 Kč na 3 270 Kč, procentní výměra zvyšuje o 3,4 % procentní výměry, která náleží ke dni, od něhož se procentní výměra zvyšuje.

Důchody se tak zvýší v průměru o 900 korun. Zvýšení bezmála 3,5 milionu vyplácených důchodů provede Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) automaticky, není potřeba o ně žádat. O zvýšení důchodu bude všem

příjemcům důchodu zasláno písemné oznámení.

Od lednové splátky 2019 se valorizují i vyplácené příplatky k důchodu přiznané podle nařízení vlády č. 622/2004 Sb., o poskytování příplatku k důchodu ke zmírnění některých křivd způsobených komunistickým režimem, a příplatky podle zákona č. 357/2005 Sb., o ocenění účastníků národního boje za vznik a osvobození Československa a některých pozůstalých po nich. Tyto příplatky se zvýší o 3,4 % celkové výše příplatku.

Od 1. 1. 2019 dochází ke zvýšení procentní výměry důchodu o 1 000 Kč u osob, které dosáhly věku 85 let. Jeho záměrem je zvýšit životní úroveň těch osob, u kterých lze již téměř s jistotou přepokládat, že její případné zvýšení si nemohou zabezpečit samy, například ani částečným uplatněním na trhu práce (důchodcům, kteří dosáhli 85 let věku před 1. 1. 2019, náleží toto zvýšení procentní výměry od splátky důchodu splatné v lednu 2019). Zvyšování důchodů z důvodu dosažení 85 let zajistí Česká správa sociálního zabezpečení, stejně jako valorizaci důchodů, bez žádosti. Od 1. ledna 2019 se zvyšuje minimální mzda, a to z 12 200 Kč na 13 350 Kč za měsíc. Minimální hodinová mzda

vzroste ze 73,20 Kč na 79,80 Kč. Jedná se o druhé nejvýraznější nominální navýšení od zavedení minimální mzdy v roce 1991.

Společně s úrovní nejnižšího výděлку dojde také k růstu nejnižších úrovní zaručené mzdy, a to o 1150 až 2300 Kč měsíčně. Nejnižší úrovně zaručené mzdy jsou výdělková minima platná pro zaměstnance, jejichž mzdy nejsou sjednány v kolektivních smlouvách a pro zaměstnance ve veřejných službách a správě a ve státní službě, jimž je za práci poskytován plat.

Od 1. ledna 2019 se bude nejnižší úroveň zaručené mzdy pohybovat v rozmezí od 13 350 do 26 700 Kč měsíčně pro zaměstnance se stanovenou týdenní pracovní dobou v délce 40 hodin.

Od 1. ledna 2019 budou o 3,4 % navýšeny náhrady za ztrátu na výděлку po skončení pracovní neschopnosti vzniklé pracovním úrazem nebo nemocí z povolání a náhrady nákladů na výživu pozůstalých.

Podle informací získaných od pojišťoven, které realizují zákonné pojištění odpovědnosti za škody při pracovních úrazech nebo nemoci z povolání, pobírá náhrady za ztrátu na výděлку po skončení pracovní neschopnosti cca 12 750 poškozených. Náhrady nákladů na výživu pozůstalých jsou vypláceny cca 470 pozůstalým.

Od 1. ledna 2019 se u OSVČ mění splatnost záloh na důchodové pojištění

a pojistného na nemocenské pojištění. Dosud musela OSVČ zaplatit zálohu a pojistné ve lhůtě 20 dnů následujícího kalendářního měsíce; při jejím nedodržení musela platit z dluhu na zálohách penále. Při nezaplacení pojistného v této 20denní lhůtě jí nemocenské pojištění zaniklo. Musela se znovu přihlásit, pokud si přála být nadále nemocensky pojištěná; nárok na nemocenské jí vznikl až po 3 měsících trvání účasti na nemocenském pojištění. Nově od 1. ledna 2019 činí lhůta pro zaplacení záloh a pojistného celý měsíc, na který se záloha či pojistné platí a dlužnou zálohu na důchodové pojištění a dlužné pojistné na nemocenské pojištění může OSVČ doplatit ještě do konce dalšího měsíce bez sankce (bez penalizace nebo bez ukončení nemocenského pojištění).

OSVČ dosud může požádat Okresní (v Praze Pražskou, v Brně Městskou) správu sociálního zabezpečení pouze o snížení záloh na důchodové pojištění. Od roku 2019 může OSVČ, která vykonává vedlejší samostatnou výdělečnou činnost, požádat i o zrušení povinnosti platit zálohy. Bude jí vyhověno, pokud dosahuje tak malých příjmů, že lze předpokládat, že nebude povinna za tento rok platit pojistné na důchodové pojištění. Již zaplacené zálohy za měsíce tohoto roku jí budou vráceny.

Zdroj: NRZP ČR

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Sociálních služeb je nedostatek. Bez podpory pečujících rodin by systém zkolaboval

Lidé pečující o blízké čelí mnoha obtížím, mají nižší příjmy, problémy se zdravím a zaměstnáním a naráží na nekoordinovaný systém pomoci. „Stát by si měl ujasnit, jakou roli očekává od pečujících, a přijmout komplexní plán jejich podpory. Stejně postupovaly země, které jsou v podpoře pečujících nejdále,“ uvádí Petr Wija, předseda České společnosti pro gerontologii, z.s., která v Praze 11. prosince uspořádala mezinárodní konferenci k podpoře pečujících a seniorů.

Konference ukázala, že Česká republika se může v zahraničí ledasčím inspirovat.

„Například ve Velké Británii mají pečující osoby nárok na posouzení svých potřeb, a sociální a zdravotní služby jsou tam lépe integrovány. Ve Švédsku pak pečujícím pomáhá koordinátor, který poradí, jaké služby mohou pečující využít a provede je systémem péče,“ říká Petr Wija. Konference se konala díky finanční podpoře Ministerstva práce a sociálních věcí v rámci projektu „Přenos a výměna dobré praxe ze zahraničí

v oblasti obhajoby zájmů a práv seniorů a pečujících osob“.

Počet pečujících osob a zaměstnanců bude růst

V EU dnes žije více než 80 milionů lidí s postižením. Do roku 2020 by se měl jejich počet zvýšit až na 120 milionů. Podle průzkumu Fondu dalšího vzdělávání (FDV) z jara loňského roku poskytuje v Česku každodenní intenzivní péči někomu blízkému zhruba 400 tisíc osob.

Podle údajů MPSV využívaly v roce 2017 péči blízké osoby téměř čtyři pětiny příjemců příspěvku na péči (78 %), tj. téměř 277 tisíc osob, bytové služby zhruba pětina (20 %, téměř 70 tisíc) a terénní či ambulantní služby jen 8 % z nich (necelých 29 tisíc).

„Více než čtyři z pěti pečujících o osobu s příspěvkem na péči tvoří jejich děti, partneři nebo rodiče, tedy nejbližší osoby,“ říká Petr Wija (viz tabulka níže). Péči v roce 2017 poskytovaly také více než 4 tisíce asistentů sociální péče.

Příjemci příspěvku na péči podle vztahu k pečující osobě v roce 2017

Dítě	Manžel(ka)	Rodič	Snacha (zeť)	Vnuk (vnučka)	Sourozencec	Asistent sociální péče	Ostatní	Celkem
119 522	56 220	55 954	8 872	8 221	8 147	4 227	19 862	281 025
43 %	20 %	20 %	3 %	3 %	3 %	2 %	7 %	100 %

Zdroj dat: MPSV, vlastní výpočet

Ostatní = prarodič, tchýně (tchán), „jiná blízká osoba“ a „jiná fyzická osoba“

Podle senátorky Šárky Jelínkové (KDU-ČSL), která nedávno v Senátu uspořádala kulatý stůl „Neformální pečující v ČR“, nedostávají lidé, kteří se rozhodnou pečovat o své blízké doma, dostatečnou podporu od státu či obcí.

„Pečující potřebují v průběhu i po ukončení péče jistotu, tedy právní ukotvení svého postavení, a z toho plynoucí další systémová opatření,“ dodává předsedkyně Unie pečujících, z.s. Zdeňka Michálková.

Podle výzkumu FD si dvě třetiny (66 %) respondentů myslí, že by péče o blízké měla probíhat v domácím prostředí. Současně většina lidí považuje domácí péči za veřejný, nikoliv soukromý problém.

„Celkem 85 % populace zastává názor, že by se tématu měli věnovat čeští zákonodárci a 84 % osob schvaluje vynakládání veřejných

financí ve prospěch domácí péče,“ říká Jindra Dienstbierová z FDV.

Přestože podpora domácí péči je vysoká, informovanost o možnostech podpory takové péče je nízká.

„Celkem 45 % dotázaných nebylo schopno jmenovat žádnou podpůrnou službu, 36 % osob neví, na jakou instituci se mohou obrátit a 58 % nezná dokonce ani jeden typ zákonné podpory při péči,“ uvedla Hana Geissler z FDV.

Podmínky pro poskytování odlehčovacích služeb nejsou pro poskytovatele atraktivní

„Podle analýz je nejvhodnějším modelem zajištění intenzivnější péče tzv. kombinovaná péče,“ uvádí Jiří Horecký, prezident European Ageing Network a Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.

„To v praxi představuje zajištění péče rodinnými příslušníky, avšak za využití terénních, ambulantních a respitních služeb tak, aby pečující osoba nemusela opustit trh práce a zároveň nebyla ohrožena extrémní fyzickou a psychickou zátěží,“ dodává Jiří Horecký.

Podle ředitelky České alzheimerovské společnosti, o.p.s. Martiny Mátlové je v Česku respitních služeb nedostatek. Mnoho poskytovatelů navíc připouští, že krátkodobá péče o člověka s demencí je pro jejich provoz příliš náročná. Situaci podle ní neulehčuje ani vysoká administrativní náročnost této služby.

Pokud jde o dopad poskytování dlouhodobé péče, pečující osoby by podle Václava Krásky měly mít zaručen standardní starobní důchod, který by se odvíjel od průměrného příjmu pracovníků v sociálních službách.

Dlouhodobé ošetrovné využívá minimum pečujících. Překážkou je mimo jiné podmínka hospitalizace

Řada pečujících se snaží skloubit péči se zaměstnáním. Podle Pavla Šterna z aliance Byznys pro společnost, která pilotně realizuje projekt pro pečující zaměstnance „Starám se a pracuji“, by měl stát koncepčně zakotvit sladování práce a péče a více

podpořit zaměstnavatele pomáhající pečujícím zaměstnancům.

Situaci by mohla usnadnit i nová evropská směrnice o rovnováze mezi pracovním a soukromým životem rodičů a pečujících osob, která je v závěrečné fázi projednávání, uvádí europoslankyně Olga Sehnalová.

Zaměstnavatelé mohou již dnes umožnit pečujícím zaměstnancům čerpat dlouhodobé ošetrovné. V prvních pěti měsících roku 2018 však Česká správa sociálního zabezpečení vyplatila pouze 1729 těchto dávek nemocenského pojištění. Jedním z problematických bodů je podle předsedy NRZP ČR Václava Krásky podmínka hospitalizace, kterou je navíc možné obejít účelovou hospitalizací.

Ministerstvo práce a sociálních věcí možnost změny podmínek pro nárok na čerpání dlouhodobého ošetrovného připouští. Podle vedoucího oddělení nemocenského a úrazového pojištění MPSV Tomáše Hejkala je nicméně nejprve zapotřebí získat více zkušeností s poskytováním této dávky a zahájit diskusi o jejich možných úpravách.

*Petr Wija
Zdroj: Helpnet*

Jak se pro důchod započítává doba péče

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

Péče o děti

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

Dobu péče o více dětí ve věku do 4 let (např. o dvojčata či trojčata) lze započítat pouze jednou. Pokud se např. 4 děti narodily vždy s odstupem kratším čtyř let a žena s nimi byla celkem 15 let doma,

započítá se jí pro důchod doba péče od narození prvního dítěte do čtyř let věku toho nejmladšího.

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

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

Péče o osoby závislé na pomoci druhé osoby

Péče o osoby, které jsou pro svůj nepříznivý zdravotní stav závislé na pomoci druhé osoby, je také náhradní dobou pojištění a započítává se pro důchod. Musí se však jednat o dobu osobní péče o osobu mladší 10 let závislou na pomoci druhé osoby v I. stupni závislosti (lehká závislost) a o dobu osobní péče o osobu jakéhokoli věku, která je závislá na pomoci druhé osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti (středně těžká, těžká a úplná závislost). Osoba poskytující péči a osoba uznaná v příslušném stupni závislosti spolu musí žít v domácnosti – tato podmínka není vyžadována u péče o osoby blízké a od 1. 9. 2018 též u asistenta sociální péče podle § 83 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. V období před 1. 1. 2007 se za náhradní dobu pojištění považuje péče o osobu v různém stupni bezmocnosti nebo o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči.

Doba takové péče se pro účely nároku na důchod hodnotí plně, tedy obdobně jako např. doba zaměstnání (to znamená, že se nijak nekrátí – např. pokud doba péče trvala 5 roků, započítá se pro důchod celých 5 roků). Pro výpočet důchodu je pak doba péče tzv. dobou vyloučenou,

což znamená, že při stanovení výše důchodu se počet dnů vyloučených dob odečítá od celkového počtu dnů, na který se rozpočítává průměr výdělků. To má pozitivní význam v tom, že při výpočtu nebude příjem dosažený před tímto obdobím a po něm kvůli období bez výdělků tzv. „rozmělněn“. Pro případy, kdy doba péče o osobu závislou trvala aspoň 15 let, stanoví zákon o důchodovém pojištění navíc specifický způsob výpočtu. Dojde ke dvojímu výpočtu procentní výměry důchodu, a to tak, že doba péče se bude považovat buď za dobu vyloučenou, nebo za dobu pojištění s příjmy odpovídajícími částkám vyplaceného příspěvku na péči. Platí zásada, že pečující osobě bude přiznána výše důchodu, která je pro ni výhodnější.

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

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

K žádosti o vydání tohoto rozhodnutí předkládá pečující osoba kromě dokladů totožnosti zejména potvrzení krajské pobočky Úřadu práce o vzniku stupně závislosti a o době poskytování

příspěvku na péči o závislou osobu a také popis průběhu vykonávané péče. Vztah k osobě, o kterou je nebo bylo pečováno, se prokazuje např. rodnými nebo oddacími listy, z nichž vyplývá vzájemná příbuznost. V případech, kdy se nejedná o blízkou osobu, je třeba prokázat společnou domácnost s opečovávanou osobou čestným prohlášením. Pokud osoba, o níž bylo pečováno, zemřela, předkládá se úmrtní list.

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

Rok	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Počet	5 070	5 508	5 487	6 392	6 226	6 444	6 028

Ošetřování dětí či dospělých osob, při němž náleží ošetřovné nebo dlouhodobé ošetřovné

Doba, po kterou se lidem vyplácí ošetřovné nebo dlouhodobé ošetřovné (obě dávky z titulu nemocenského pojištění), je dobou důchodového pojištění, tedy je pro důchod automaticky započítána. Současně je pro výpočet důchodu tzv. vyloučenou dobou, což znamená, že nemá negativní dopad na stanovení tzv. vyměřovacího základu, tedy částky, z níž je vypočítáván budoucí důchod.

Jednoduše vysvětleno: tyto doby, v nichž člověk neměl výdělek, se nezahrnou do období, za které se rozpočítává úhrn příjmů, a proto nesníží (takzvaně nerozmělní) průměr výdělků pro výpočet důchodu.

Zaměstnavatel vykazuje zaměstnanci tato období do evidenčního listu důchodového pojištění, eviduje je také příslušná OSSZ, která dávky

při ošetřování vyplácí. Žadatel o důchod tedy nemusí tuto skutečnost prokazovat, ČSSZ je má k dispozici a při výpočtu důchodu je automaticky zohlední.

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

VYSVĚTLENÍ POJMŮ:

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

Vyloučená doba – vyloučenými dobami jsou doby, po které trvala tzv. sociální událost bez výdělku, např. právě doba péče o dítě do čtyř let věku, doba péče o závislou osobu, dále také doba dočasné pracovní neschopnosti a pobírání dávek nemocenského pojištění, doba pobírání invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně. Význam vyloučených dob spočívá v tom, že při stanovení výše důchodu se počet dnů vyloučených dob odečítá od celkového počtu dnů, na který se rozpočítává průměr výdělků. Tím se docílí toho, že při výpočtu příjem dosažený před tímto obdobím a po něm, nebude takzvaně rozměňován. Vyloučené doby tedy mají na výši důchodu pozitivní dopad.

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

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

Zdroj:

Česká správa sociálního zabezpečení

Příspěvek na péči 2019. Od dubna vyšší

Příspěvek na péči stoupne v průběhu letošního roku o čtyři a šest tisíc korun. Zvýšení se ale netýká všech. Kdo přesně na dávku dosáhne a jak na žádost o příspěvek na péči? Peníze.cz přináší přehled pravidel platných pro rok 2019.

Příspěvek na péči pomáhá lidem, kteří kvůli nemoci, vážnému úrazu nebo vysokému věku nezvládají pro zdravého běžné činnosti. Platí, že nárok na dávku má výhradně osoba, která péči druhých potřebuje. Z příspěvku si pak může hradit služby asistentů sociální péče, pomoc rodiny

a blízkých, péči registrovaného poskytovatele sociálních služeb nebo třeba lůžkového zdravotnického zařízení hospicového typu. Úřad práce přitom může kontrolovat, jak člověk s dávkou nakládá.

Kolik přesně úřady na dávce vyplatí, závisí na takzvaném stupni závislosti. Ty jsou celkem čtyři, osoby ve třetím a čtvrtém stupni přitom letos čeká zvýšení dávky. Kolik přesně stát přidá a jaké podmínky se musí pro přiznání příspěvku na péči splnit, shrneme na následujících řádcích.



Zvládnutí deseti základních životních potřeb

Příspěvek na péči úřady přiznají, pokud nepříznivý zdravotní stav trvá minimálně rok nebo se během jednoho roku nepředpokládá jeho zlepšení. Samotný proces přiznání dávky vypadá následovně:

na základě vaší žádosti provede úřad práce sociální šetření, během kterého posoudí, kolik z deseti základních životních potřeb

zvládnete bez asistence druhých. Sociální šetření se provádí buď v místě bydliště, nebo ve zdravotnickém zařízení (u lidí hospitalizovaných déle jak šedesát dní).

Pod každou z životních potřeb spadá několik úkonů. Když nezvládnete třeba jen jeden úkon, považuje se životní potřeba za nezvládnutou.

Co by měl člověk sám zvládnout

ŽIVOTNÍ POTŘEBA	
Mobilita	Vstávání a usedání, zaujímat a měnit polohy, stoj, pohybovat se chůzí krok za krokem v dosahu alespoň 200 metrů, otevírat a zavírat dveře, chůzi po schodech (nahoru i dolů) v rozsahu jednoho patra, nastupovat a vystupovat z dopravních prostředků včetně bariérových, a používat je.
Orientace	Poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se osobou, časem a místem, orientovat se v přirozeném sociálním prostředí, orientovat se v obvyklých situacích a přiměřeně v nich reagovat.
Komunikace	Vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení, chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, vytvářet rukou psanou krátkou zprávu, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům a zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

Stravování	Vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nalít nápoj, rozdělit stravu na menší kousky a naservírovat ji, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim, konzumovat stravu v obvyklém denním režimu, přemístit nápoj a stravu na místo konzumace.
Oblékání a obouvání	Vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, rozeznat rub a líc oblečení a správně je vrstvit, oblékat a obouvat se, svlékat a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.
Tělesná hygiena	Použít hygienické zařízení, dodržovat tělesnou hygienu, mýt a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.
Výkon fyziologické potřeby	Včas používat WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.
Péče o zdraví	Dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky nebo pomůcky, rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.
Osobní aktivity	Navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami, plánovat a uspořádat osobní aktivity, styk se společenským prostředím, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí, například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.
Péče o domácnost	Nakládat s vlastními penězi v rámci osobních příjmů a příjmů domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, nakládat s prádlem, mýt nádobí, obsluhovat topení, udržovat pořádek. (Tahle životní potřeba se neposuzuje u osob mladších 18 let, namísto toho se porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je potřeba věnovat zdravému dítěti a dítěti, které vyžaduje péči.)

Šetřením ohledně zvládnutí životních potřeb ovšem práce úřadů nekončí. Výsledky sociálního šetření se předávají posudkovému lékaři České správy sociálního zabezpečení, který s přihlédnutím k vaší zdravotní dokumentaci rozhodne o stupni závislosti. Zdravotní dokumentaci si posudkový lékař vyžádá od lékaře

praktického. Je vhodné si proto ověřit, zda má váš praktický lékař k dispozici všechny nálezy a zprávy odborných lékařů.

Posudkový lékař doručí všechny dokumenty zpátky na úřad práce, který také vydá konečné rozhodnutí o přiznání dávky.

Zvýšení příspěvku ve dvou vlnách

Pokud je vaší žádosti vyhověno, začne vám příspěvek na péči chodit každý měsíc – na účet v bance nebo složenkou. O konkrétní výši příspěvku rozhodne stupeň závislosti (ty jsou celkem čtyři) a také váš věk.

Stupeň závislosti	Osoby mladší 18 let		Osoby starší 18 let	
	Nezvládnuté životní potřeby	Měsíční výše příspěvku	Nezvládnuté životní potřeby	Měsíční výše příspěvku
I. (lehká závislost)	3	3300 Kč	3 nebo 4	880 Kč
II. (středně těžká závislost)	4 nebo 5	6600 Kč	5 nebo 6	4400 Kč
III. (těžká závislost)	6 nebo 7	9900 Kč	7 nebo 8	8800 Kč
IV. (úplná závislost)	8 nebo 9	13 200 Kč	9 nebo 10	13 200 Kč

Částky uvedené v tabulce jsou ovšem platné jen do posledního března. Senátoři před časem schválili novelu zákona o sociálních službách, která zvedá příspěvek na péči pro osoby ve třetím a čtvrtém stupni závislosti,

které nevyužívají pobytové sociální služby. V praxi si tedy přilepší nemocní a nemohoucí, o které se starají blízcí a rodina nebo za nimi domů dochází asistent péče či pracovník terénní služby.

Zvýšení proběhne ve dvou vlnách. Dávku navýší úřady práce automaticky, není potřeba podávat žádost.

Od **1. dubna 2019** stoupne příspěvek na péči pro **čtvrtý stupeň závislosti** na **19 200 korun**.

Od **1. července 2019** stoupne příspěvek na péči pro třetí stupeň závislosti na:

- **13 900 korun pro osoby mladší 18 let**
- **12 800 korun pro osoby starší 18 let**

S uvedenou změnou odpadá možnost požádat o dva tisíce korun navíc pro nezaopatřené dítě ve věku čtyř až sedmi let ve III. a IV. stupni závislosti. Na další dva tisíce korun tak dosáhnou pouze rodiče dětí mladších osmnácti let, pokud je jejich příjem (a příjem společně posuzovaných osob) nižší než dvojnásobek životního minima.

Jak na žádost a odvolání?

Žádost o dávku se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce. Podání se neobejde bez Žádosti o příspěvek na péči a Oznámení o poskytovateli pomoci – prostřednictvím formuláře oznámíte, zda vám bude péči zajišťovat osoba blízká, poskytovatel sociálních služeb nebo třeba asistent sociální péče. Platí, že pečovatele smíte v průběhu čerpání příspěvku měnit. Úřadu práce to však musíte do osmi dní od změny oznámit.

Poté, co žádost podáte, proběhne sociální šetření, určení stupně závislosti posudkovým lékařem ČSSZ



a vydání rozhodnutí, které je opět na úřadu práce. Celý proces přiznání dávky tak může trvat několik měsíců. Pokud ale úředníci vaši žádost schválí, vyplatí příspěvek zpětně za dobu, kdy jste o něj zažádali.

Jestliže se časem zdravotní stav zhorší, můžete požádat o zvýšení příspěvku. K tomu slouží tiskopis Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči. Následovat bude další šetření úřadu práce a vypracování nového posudku.

Když vám úřad příspěvek na péči nepřizná nebo rozhodne o nižším

stupni závislosti, můžete se do 15 dnů od vydání rozhodnutí odvolat. Odvolání řeší Ministerstvo práce a sociálních věcí, podává se prostřednictvím úřadu práce. V odvolání uveďte, s čím konkrétně nesouhlasíte. Vyžádat si můžete i osobní setkání u jednání odvolací posudkové komise. Kdo nebude souhlasit ani s verdiktem ministerstva práce, může do dvou měsíců podat žalobu ke krajskému soudu. Řízení je osvobozené od správních poplatků. Další možností je znovu podat žádost o přiznání příspěvku na úřadu práce.

Příspěvek na péči: Kolik lidí ho bere?

Nejčastěji čerpají příspěvek senioři ve věku 80 až 89 let – průměrný měsíční počet vyplacených dávek dělá v jejich případě necelých 110 tisíc (poslední dostupné údaje za rok 2017).

Příspěvek na péči (údaje za leden daného roku)	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012
Počet příjemců	356 900	354 900	337 800	335 900	323 100	311 400	308 300
Výdaje	2138,1 milionu Kč	2091,4 milionu Kč	1796,3 milionu Kč	1740,7 milionu Kč	1582,6 milionu Kč	1586,2 milionu Kč	1446,9 milionu Kč

Zdroj: internet

PÉČE

Týmová péče

Multidisciplinární péče zlepšuje kvalitu života osobám s nervosvalovým onemocněním.



Brendan je zvědavý, sedmiletý chlapec se zářivými očima a živým úsměvem, který miluje zábavu. Ve věku 23 měsíců mu byla diagnostikována Duchennova muskulární dystrofie. Jeho matka Colleen Labbadiaová popisuje diagnózu jako progresivní a závažnou, ale dodává, že to má i svou světlou stránku: „Brendan

je sledován ve specializovaném centru pro nervosvalová onemocnění v dětské nemocnici Nemours v Orlando. Jsme tady velmi spokojeni, pomáhají nám vše zvládnout.“ Nic v životě lidí s nervosvalovým onemocněním není snadné ani pohodlné. Vyrovnat se s postupným ochabováním svalstva, stejně



Brendan Labbadia ve specializovaném centru v dětské nemocnici Nemours

jako s řadou dalších souvisejících komplikací, vyžaduje pomoc různých specialistů.

O Brendanovo zdraví se stará neurolog, fyzioterapeut, ergoterapeut, kardiolog, ortoped, endokrinolog a nutriční poradce. Tito profesionálové pracují jako tým, aby Brendanovi

poskytli komplexní multidisciplinární péči.

Specializované centrum v Nemours je jedním z více než 150 center napříč Spojenými státy a Portorikem, která poskytují multidisciplinární péči jednotlivcům s nervosvalovým onemocněním.

CO JE TO MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE?

Multidisciplinární péče soustředí na jedno místo kvalifikované profesionály z různých oborů, aby byla péče koordinovaná a zaměřená na pacienta. Nedávná studie ukázala, že toto je zlatý standard v péči o jedince s chronickými komplexními zdravotními problémy.

Americká MDA plně zaručuje, že síť specializovaných center MDA tento multidisciplinární přístup poskytuje. Centra tvoří silné zdravotnické týmy, ale nejsou to pouze lékaři. Jsou zde zaměstnání také sociální pracovníci, fyzioterapeuti a koordinátoři

specializovaných center (více v části *Přehled specialistů*).

V tomto rámci se složení týmu specialistů mění na základě zdravotního stavu a věku pacienta, o kterého pečují. Stejně tak ne všechna centra fungují stejným způsobem. V některých je pacient při každé návštěvě vyšetřen všemi specialisty, zatímco jinde vedoucí lékař doporučí frekvenci návštěv u jednotlivých specialistů.

Například v centru při Johns Hopkinsově univerzitě v Baltimoru jsou zastoupeny tyto odbornosti:

neurologie, pneumologie, kardiologie, fyzioterapie, ergoterapie, genetické poradenství a protetika. Ředitel centra, neurolog dr. Thomas Crawford, říká, že pacienty odesílá ke specialistům, pokud je potřeba péči v určité oblasti rozšířit nad základní rámec.

„Pokud chodíte k mnoha odborníkům, může to být tak trochu ubíjející,“ říká dr. Crawford. „Líbí se mi model, kdy jedna osoba, jako třeba já, má přehled o všem, co souvisí se svalovou dystrofií nebo spinální svalovou atrofií. Při kontrole probereme všechny problémy, a pokud je potřeba věnovat určité oblasti více času, obrátím se na specialistu. Takto neplytváme časem.“

Komunikace je klíčová

Bez ohledu na svou strukturu upřednostňují nejúspěšnější multidisciplinární týmy dobrou komunikaci. Dokážou poskytnout komplexní a koordinovaný plán péče, protože si uvědomují, co znamená pracovat jako tým, co znamená dobrá péče a jak ji poskytovat efektivně.

Multidisciplinární tým v nemocnici Nemours je toho dobrým příkladem. „Nejenže jsou všichni Brendanovi lékaři pod jednou střechou, ale také spolu vše sdílí – poznámky, hodnocení, jakou medikaci mu nasadili,“ popisuje Labbadiaová, „všichni táhnou za jeden provaz.“

VÝHODY MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE

Pokud všichni využívají plán péče zaměřený na pacienta, jeho výhody pro všechny zainteresované strany jsou značné. Výzkumy dokazují, že multidisciplinární péče může mít na postižené nervosvalovým onemocněním pozitivní vliv v mnoha směrech.

1. KVALITA ŽIVOTA

Jerry Creehan, 65letý prodejce zdravotních pomůcek v důchodu a otec tří dětí, může vliv multidisciplinární péče potvrdit. Poté, co mu byla v lednu 2017 diagnostikována ALS, začal navštěvovat centrum ALS ve zdravotním centru Virginia Commonwealth University ve městě Richmond. Tým, který se stará o pana Creehana, zahrnuje neurologa, dechového terapeuta, fyzioterapeuta, registrovaného dietetika, sociálního pracovníka, koordinátora výzkumu a specialistu MDA pro rodinnou péči. Od úplně prvního setkání věděl pan Creehan, že má něco speciálního. Ohromil ho nejen čas, který s ním strávil jeho neurolog a další

personál, ale také úroveň soucitu, péče a ohledu všech pracovníků. „Celou svou kariéru jsem se pohyboval v prostředí nemocnic, ale nikdy jsem se nesetkal s takovou úrovní péče v klinickém prostředí,“ hodnotí. „Bylo mi řečeno, že tato péče může pacientům s ALS prodloužit život. Okamžitě jsem věděl, proč. Nebylo to proto, že nemoc zachytili v rozhodujícím momentu a léčebně zasáhli, ale všechna ta péče a láska mě donutily chtít se sem vrátit.“

2. PROAKTIVNÍ PÉČE

Pokud kliničtí lékaři pracují v týmu, dokážou být ve svém přístupu k péči aktivnější. Tento druh týmové práce pomohl 75leté Patricii Mishlerové zoptimalizovat komunikační strategii ještě předtím, než následkem ALS ztratila schopnost mluvit.

Paní Mishlerové byla ALS diagnostikována před třemi lety. Její neurolog z nemocnice Vanderbilt University v Nashvillu ji odkázal na Sarah Whytovou, certifikovanou a licencovanou řečovou patologku. Whytová jí pověděla o hlasové bance – procesu, kdy jsou použity nahrávky řeči jednotlivců jako osobní syntetický hlas. Řeč paní Mishlerové tehdy ještě nebyla zasažena, proto se s Whytovou rozhodly rychle jednat a využít času a technologií.

„Protože jsem se s ní potkala na počátku rozvoje její nemoci, dokázaly jsme zaznamenat její hlas, který nyní používá skrze zařízení ovládané zrakem,“ vysvětluje Whytová.

Patricie používá zařízení ovládané zrakem ke generování řeči a také očima ovládá počítač. „Moje centrum péče MDA je vždy připraveno pomoci zlepšit kvalitu mého života,“ píše ve svém emailu.

3. EFEKTIVNÍ PÉČE

Pokud několik expertů sleduje pohyby a funkce jedince během jediné návštěvy, zvyšuje to schopnost klinických lékařů doporučit a aplikovat vhodné terapie a kompenzační pomůcky.

Lynn Lukinsová, licencovaná fyzioterapeutka v dětském centru pro pediatrickou terapii v Louisville, pracuje v pediatrickém centru při univerzitě v Louisville. Terapeuti zde používají týmový přístup k hodnocení potřeb dětí a rodin, které využívají jejich služeb.

„Pozorujeme dítě během každého vyšetření. Zatímco řečový terapeut sleduje polykání, dýchání a hlas, já se dívám na držení těla, rozložení váhy a upřednostňovanou pozici při hraní, ergoterapeut pozoruje jemné motorické aktivity. Dokážeme tak poskytnout efektivnější a rychlejší hodnocení a doporučení lékařům a rodinám.“

4. EFEKTIVITA V PRAXI

K podstatným výhodám vyšetření multidisciplinárním týmem patří snížení nároků na cestování v souvislosti s návštěvou více specialistů. „Mnoho osob z naší komunity má potíže s pohybem, a doprava pro ně tak může být problematická,“ říká Theresa Coxová, klinická koordinátorka v centru v Johns Hopkins Hospital. „Přijít na kliniku a být vyšetřen všemi specialisty v jeden den je opravdu užitečné.“

Coxová koordinuje schůzky pro každého individuálně, aby se ujistila, že všechny nezbytné služby budou dostupné při každé návštěvě. „Koordinace jednoho specializovaného centra mi může zabrat i několik měsíců, protože návštěvy přizpůsobujeme na míru potřebám pacienta.“

Labbadiaová říká, že na tento druh koordinované péče se vyplatí čekat: „Shromáždit všechny tyto lékaře, aby probrali speciální péči pro vaše dítě, je úžasné. Díky této expertní péči si můžeme oddechnout, protože v tom nejsme sami, když nastanou nějaké problémy. Všechno se řeší okamžitě.“

Autorkou původního článku je Karen Henryová, spisovatelka a editorka na volné noze, které byla diagnostikována pletencová svalová dystrofie. Žije v oblasti Denveru ve státě Colorado.

Expertní péče od prvního dne

Včasná diagnóza, vysoce specializovaná péče a přístup ke slibným klinickým výzkumům pomáhají zajistit nejlepší možné výsledky pro jednotlivce a rodiny žijící se svalovou dystrofií, ALS a jinými nervosvalovými onemocněními. Americká MDA má více než 150

specializovaných center napříč Spojenými státy a Portorikem. Jsou umístěna ve špičkových nemocnicích a zařízeních zdravotní péče. Na webových stránkách mda.org mohou pacienti v USA nalézt nejbližší centrum péče. Tyto informace lze také získat na speciálním telefonním čísle a emailové adrese.

PŘEHLED SPECIALISTŮ

Jaký je rozdíl mezi pneumologem a kardiologem? Zde je průvodce některými odborníky, které potkáte ve specializovaných centrech americké MDA.

Neurolog nebo rehabilitační lékař

Většina center je vedena neurologem nebo rehabilitačním lékařem. Tito lékaři jsou odborníky na diagnostiku a léčbu nervosvalových onemocnění.

Kardiolog

Kardiologové se specializují na srdce a kardiovaskulární systém. Sledují zdraví a funkce srdce a léčí srdeční onemocnění, která se vyskytují jako následek nervosvalového onemocnění.

Pneumolog (plicní lékař)

Pneumologové se zabývají poruchami plic a dýchacích svalů. Tito lékaři obvykle spolupracují s dechovým terapeutem, aby sledoval plíce, stav dýchání a v případě potřeby doporučuje dýchací cvičení nebo dechovou podporu.

Fyzioterapeut

Fyzioterapeuti vyšetřují oslabení svalů a zatuhlost kloubů a vyvíjí léčebný plán s cílem zachovat a zlepšit svalovou sílu a rozsah pohybu. Také mohou doporučit vhodné kompenzační pomůcky.

Ergoterapeut

Ergoterapeuti doporučují lidem způsoby a prostředky, které jim pomohou zvládat denní aktivity v prostředí domova i v zaměstnání.

Koordinátor centra péče

Těmito koordinátory mohou být zdravotní sestry², odborné zdravotní sestry, genetičtí poradci a další pracovníci. Nabízí rodinám podporu a informace, mohou pomoci navázat kontakt s lidmi z komunity, kteří nabízejí další druhy pomoci.

² Jedná se o zdravotní sestry s vyšším zdravotnickým vzděláním. Ve zdravotním systému USA jsou na pomezí všeobecných sester a lékařů, protože mají některé z lékařských pravomocí.

MDA specialista pro rodinnou péči

Specialisté pro rodinnou péči dochází do center péče MDA na schůzky jako zástupci MDA a také slouží jako kontakt pro rodiny, kterým je poskytována péče.

Sociální pracovník

Sociální pracovníci pomáhají s praktickými aspekty nemoci a postižení (pojistné náhrady, finanční pomoc, požadavky na vybavení a domácnost, doprava, domácí péče, veřejné zdroje a další). Také mohou pomoci rodinám vyrovnat se s diagnózou a postupem nemoci.

Význam sociálních pracovníků

Pro plnohodnotný život pacientů a rodin s nervosvalovými onemocněními je prvořadý přístup ke vhodné podpoře. Je to každodenní pomoc, a právě zde svou roli sehrává sociální pracovník – konzultant, zástupce, mentor, zprostředkovatel a řešitel problémů v jednom.

Hillary Zebbermanová je licencovaná klinická sociální pracovníce v Centru péče MDA na Kalifornské univerzitě v Los Angeles. „Nejsem terapeut, ale dokážu poznat problémy a nasměrovat rodiče, kam jít a získat pomoc.“

Zebbermanová se zabývá celkovým zdravím a stabilitou dětí a jejich rodin s ohledem na jejich finanční, sociální a emocionální zdraví a vzdělání. Pracuje s každým pacientem a jeho rodinou, aby našla prostředky pro

usnadnění života, jako jsou informace o kompenzačních pomůckách, peněžní pomoc a veřejné zdroje. Také dělá osvětu o nervosvalových onemocněních ve školách, aby studentům zajistila přístup k ubytování, které je pro ně nezbytné.

„Je tolik možností, které může sociální pracovník udělat, aby dal podpoře další rozměr,“ shrnuje Zebbermanová.

Zdroj: Quest 2019

*Z anglického originálu přeložila:
Bc. Karolina Seidlová*

VÝZKUM

Myonex Therapeutics obdržela označení orphan drug pro látku MYO-102, experimentální genovou terapii pro alfa-sarkoglykanopatii (Pletencová svalová dystrofie – LGMD2D)

Společnost Myonex Therapeutics oznámila, že americká FDA (United States Food and Drug Administration) udělila označení “orphan drug” (lék pro vzácná onemocnění) pro přípravek MYO-102, nový lék genové terapie pro alfa-sarkoglykanopatii, známou také jako pletencová svalová dystrofie typu 2D (LGMD2D). Myonex Therapeutics je klinická společnost zaměřená na genovou terapii, která vyvíjí první genovou terapii pro léčbu pletencové svalové dystrofie (LGMD).

LGMD2D je závažný typ svalové dystrofie, jehož příčinou je poškozený gen produkující alfa-sarcoglykanový protein. Nedostatek této bílkoviny má za následek postupnou ztrátu svalových vláken a jejich nahrazení tukovými a fibrotickými jizvami. LGMD2D je považována za nejběžnější sarkoglykanopatii, přičemž přibližné odhady ukazují, že postihuje přibližně tři miliony lidí bez ohledu na pohlaví, rasu nebo etnickou příslušnost. Pro tuto nemoc neexistuje v současnosti žádná léčba.

Experimentální genová terapie má za cíl dodat alfa-sarkoglykanové geny, které trvale obnovují produkci proteinu, což by mohlo významně zlepšit průběh onemocnění.

“Označení našeho přípravku jako orphan drug (lék pro vzácná onemocnění) od FDA je důležitým mezníkem ve výzkumu MYO-102 a odráží potenciál tohoto léku v léčbě LGMD2D,” řekl Michael Triplett, Ph.D., prezident a generální ředitel Myonex. “Jelikož plánujeme první systémovou klinickou studii na lidech, hodláme stavět na slibných výsledcích našeho dosavadního výzkumu a nabídnout naději, že genová terapie změní životy některých pacientů a rodin, které o ně pečují.”

Označení FDA se uděluje novým lékům, které nabízejí významný přínos oproti současným možnostem pro léčbu vzácných onemocnění. V rámci procesu vývoje toto označení představuje motivaci pro další výzkum vzácných onemocnění.

Dosavadní klinické studie MYO-102 prokázaly bezpečnost a expresi alfa-sarkoglykanového proteinu při genové terapii. Po aplikaci přípravku MYO-102 se zvýšila alfa-sarcoglykanová exprese oproti výchozím hodnotám a biopsie provedená po šesti měsících od aplikace ukázala přítomnost proteinu ve svalech.

V rámci probíhající spolupráce se Sarepta Therapeutics (viz oznámení), Myonexus vyvíjí pět dalších léků určených pro genovou terapii. Všechny přípravky používají stejný vektor AAVrh.74, který je navržen tak,

aby nabídl první opravnou léčbu pro pět odlišných forem LGMD. Kromě klinického výzkumu probíhajícího na MYO-101, probíhají studie pro MYO-102, MYO-103 pro LGMD2C, MYO-201 pro LGMD2B a MYO-301 pro LGMD2L. Další informace o studii MYO-101 naleznete na adrese www.clinicaltrials.gov (identifikační číslo studie NCT03492346).

Z anglického originálu přeložila:

Mgr. Dona Jandová

Zdroj: internet

Biogen připravuje nové aktivity ve spojení se Spinrazou

Při příležitosti oslav dne vzácných onemocnění Biogen oznámil řadu aktivit na podporu nového klinického výzkumu a partnerství pro rozvoj potenciálních inovativních léčiv pro SMA.

Týden vzácných onemocnění, který se koná od 24. do 28. února, nabízí možnost podpořit nadaci EveryLife pro vzácná onemocnění a Národní organizaci pro vzácná onemocnění v USA a upozornit na témata, která jsou pro komunitu SMA důležitá, jako je schválit federální legislativu pro novorozenecký screening a tím připravit cestu pro včasnou

diagnostiku a léčbu SMA a dalších vzácných onemocnění.

Díky široké podpoře mezinárodní komunity SMA se zvýšil přístup k léku SPINRAZA® (nusinersen), který je nyní k dispozici ve více než 40 zemích. Biogen nadále spolupracuje s partnery a institucemi po celém světě, aby SPINRAZA byla dostupná všem, kterým by mohla být prospěšná.

Přípravkem SPINRAZA bylo léčeno více než 6 600 kojenců, dětí a dospělých z celého světa, včetně více jak 2 600 pacientů ze Spojených států.

Široká škála léčených pacientů zahrnuje osoby mladší 3 dnů až 79 let. Více než 95 % pacientů, kteří zahájili léčbu přípravkem SPINRAZA, zůstává stále léčeno, přes 35 % pacientů je starších 18 let.

Koncem roku 2018 společnost Biogen prostřednictvím společného úsilí podpořila novou multicentrickou studii v oblasti spinální svalové atrofie u dospělých, která v současnosti přijímá účastníky z USA a plánuje rozšíření i do dalších zemí. Studie má za úkol zjistit bezpečnost, snášenlivost a účinnost přípravku SPINRAZA u dospělých pacientů s SMA. Následné zveřejnění výsledků studie přispěje k pochopení toho, jak SPINRAZA pomáhá dospělé populaci. Další informace naleznete na adrese www.clinicaltrials.gov (číslo NCT: NCT03709784).

Intratekální podání přípravku SPINRAZA, zvláště u jedinců s deformitami páteře, je i nadále velkým problémem, a specialisté z komunity SMA se snaží najít možná řešení. Několik publikací z roku 2018 demonstruje proveditelnost intratekální aplikace u jedinců se SMA s komplexními spinálními anatomii. Tyto publikace jsou zahrnuty v časopise *Journal of Pediatric Orthopedics, Muscle & Nerve, Neurology a Pediatric*

Radiology. V roce 2019 společnost Biogen bude i nadále poskytovat informace a pomáhat usnadnit sdílení znalostí mezi poskytovateli zdravotní péče, aby pomohla jednotlivcům s SMA. Společnost Biogen také uzavřela dohodu se společností Skyhawk Therapeutics v oblasti výzkumu inovativní léčby malých molekul u jedinců s SMA a dalšími neurologickými onemocněními. Nový přístup se zaměřuje na sestřihování ribonukleové kyseliny (RNA) při vývoji terapií a tato spolupráce se rozšiřuje o existující výzkum v oblasti SMA společnosti Biogen, který může vést k objevení a rozvoji budoucích terapií. Dále se pokračuje ve výzkumu potenciálních možností nových terapií antisense oligonukleotidů (ASO). Společnost Biogen využívá inovativní technologii ASO, která pomáhá jednotlivcům s SMA udržovat a zvyšovat motorické funkce. Jejím cílem je stavět na tomto úspěchu při vyhledávání případných kandidátů na ASO jako potenciální budoucí léčby v SMA.

Z anglického jazyka přeložila:

Mgr. Dona Jandová

Zdroj: Cure SMA

CMTA urychluje výzkum genové terapie

CMTA (Asociace Charcot-Marie-Toothovy choroby) se těší na dobu, kdy lékaři budou moci používat genovou terapii, aby mohli léčit základní příčinu CMT, než předepisovat léky nebo doporučovat operace. Už teď si představujeme možnosti, které genová terapie přinese naší komunitě, kterou celosvětově tvoří 2,8 milionů pacientů s CMT. V podstatě vyvíjíme snahu o objevení genové terapie CMT tím, že rozšiřujeme naši Programovou strategii pro urychlení výzkumu (STAR) a náš Poradní výbor pro STAR.



„V CMTA si už teď představujeme, co genová terapie přinese naší komunitě, kterou tvoří 2,8 milionů osob s CMT na celém světě.“ – John Svaren, PhD., předseda Vědeckého poradního výboru CMTA.

U mnoha typů CMT jsou genetické příčiny již známy. To vědcům umožňuje se efektivněji zaměřovat na genetické řešení léčby a případného vyléčení této nemoci. S tím, jak postupujeme

ve výzkumu genové terapie v laboratořích, je naším hlavním cílem přeměnit ji na účinnou léčbu osob s CMT.

Vzhledem k rostoucí proveditelnosti a aplikaci genové terapie CMT, uspořádala CMTA v roce 2018 Workshop genové terapie. V reakci na pozvání člena výboru CMTA Dr. Stevena Scherera se na zahájení CMT workshopu o genové terapii sešlo více než 20 předních odborníků na genovou terapii. Toto setkání zahrnovalo jak odborníky pracující v oblastech souvisejících s genetickými a neuromuskulárními onemocněními, tak také lékaře a vědce zaměřující se na genovou terapii pro CMT2D a CMT4J.

Na základě tohoto setkání shromáždila CMTA nejlepší odborníky, kteří pracují na formulaci strategie genové terapie pro podtypy CMT2



a CMT1. Čtyři odborníci na genovou terapii, Beverly Davidsonová, PhD. z Pennsylvánské univerzity, Kleopas Kleopa, MD. z Kyperského institutu neurologie a genetiky, Scott Harper, PhD. ze Státní lékařské univerzity v Ohio a Steven Gray, PhD. z Jihozápadního lékařského centra při Texaské univerzitě se nyní připojili k vědeckému poradnímu výboru CMTA. Dr. Davidsonová je uznávanou špičkou v oboru genové terapie a její bohaté zkušenosti zahrnují jak akademický výzkum, tak také přístupy pro převedení genové terapie do komerčního prostředí. Dr. Kleopa prokázal na dvou myších modelech CMT, CMT1X a CMT4C, že je koncept genové terapie funkční. Tato strategie využívá zvířecí

modely CMT, které byly vyvinuty a popsány s podporou CMTA. Ve spolupráci s Robertem Burgessem, PhD. vyvíjí Dr. Harper v Jacksonových laboratořích nosiče genové terapie použitelné pro léčbu CMT2D. Hlavním zaměřením dr. Graye je navrhování adeno-asociovaných virových nosičů pro genovou terapii a následná optimalizace přístupů pro přenos genů do nervového systému při aplikaci u CMT4J.

Z anglického originálu přeložila:

Bc. Karolina Seidlová

Zdroj: CMT

PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE

Svalová dystrofie a srdce

U osob s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofií se často s věkem objevují problémy se srdcem. Srdce u těchto forem dystrofie bývá postiženo především tzv. kardiomyopatií, kdy jedna, nebo obě srdeční komory nefungují tak, jak by měly, a je tak porušeno čerpání krve. Další závažnou poruchou jsou změny srdečního rytmu.

Příznaky:

- *pocit únavy*
- *ztráta hmotnosti*
- *poruchy spánku*
- *dušnost*
- *kašel*
- *nevolnost a zvracení*
- *otoky nohou nebo chodidel*
- *zvýšená tepová frekvence*

Protože sami zpravidla nejsme schopni rozpoznat, zda máme problém se srdcem, jsou důležitá pravidelná vyšetření kardiologem, který může případnou poruchu včas odhalit.

Vyšetřovací metody

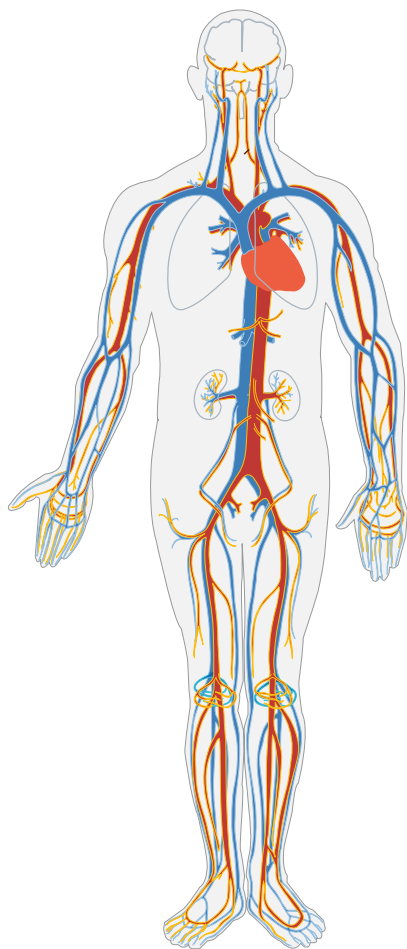
Hlavní diagnostickou metodou je echokardiografie (ECHO), neboli ultrazvuk srdce. Tato metoda se zaměřuje na schopnost srdce pumpovat krev. Vyšetření by se mělo do 10 let věku dítěte provádět jednou ročně, poté každých 6-12 měsíců. Při vyšetření se sledují dva ukazatele: frakční zkrácení (FS) a ejekční frakce (EF). Frakční zkrácení slouží k odhadu systolické funkce levé komory. Ejekční frakce vyjadřuje, jaký podíl krve (z celkového objemu krve přítomného v komoře na začátku systoly) je při kontrakci komory vypuzen do krevního oběhu.

Elektrokardiografie (EKG) zobrazuje elektrickou aktivitu srdce a může odhalit poruchy srdečního rytmu. Provádí se jednou za pár let.

Holterovo monitorování je 24hodinové sledování srdeční aktivity pomocí malého přístroje (Holterův monitor), který vám lékař připojí na hrudník pomocí několika elektrod, a vy s ním odcházíte domů. Přístroj zaznamenává váš srdeční rytmus

po dobu 24 hodin. Měří průměrnou srdeční frekvenci a odhaluje, zda nedochází k abnormálním srdečním rytům. Vyšetření se provádí jednou za 1-3 roky.

S přibývajícím věkem pacienta bývá obtížnější získat uspokojivé snímky srdce pomocí echokardiografie.



V tomto případě se přistupuje k magnetické rezonanci, která může být provedena jednou za 1 až 3 roky. Magnetická rezonance poskytuje detailní snímky srdce a doplňuje základní echokardiografické vyšetření. Může na srdečním svalu odhalit zjizvení (fibrózu), které značí, že je srdce postiženo svalovou dystrofií.

Provádí se rovněž laboratorní test, který měří koncentraci mozkového natriuretického peptidu (BNP). Mozkový natriuretický peptid je hormon, jehož zvýšená hodnota v séru ukazuje na sníženou funkci srdce. V závislosti na lécích, které užíváte, můžete podstoupit i jiné laboratorní testy.

Léčba

Při prvních známkách poruchy srdeční funkce zjištěných na echokardiogramu se nasazují léky. První příznak se často týká relaxační (diastolické) funkce srdce. Změny obvykle nejsou reverzibilní. Včasné užívání léku může snížit dopad svalové dystrofie na vaše srdce.

Léky

Léky pomáhají srdečnímu svalu lépe fungovat.

Inhibitory ACE (Enalapril) rozšiřují tepny a cévy a snižují tak srdeční

námahu. Nežádoucí vedlejší účinky mohou zahrnovat kašel, závratě, ztrátu chuti, otoky, kožní vyrážku a vysokou hladinu draslíku. Vzácným, ale závažným vedlejším účinkem je otok tváře, úst, rukou nebo chodidel. Objevit se mohou také obtíže při polykání či dýchací obtíže. Dojde-li k těmto nežádoucím účinkům, vyhledejte okamžitě odbornou pomoc.

Blokátory receptorů pro angiotenzin II (Losartan) se používají k rozšíření tepen. Nežádoucí účinky mohou zahrnovat pocit únavy, závratě a otoky.

Beta blokátory (Propranolol, Atenolol a Carvedilol) blokují účinky chemických látek ve vašem těle, které mohou způsobit přílišné namáhání srdeční svaloviny. Významně snižují riziko vzniku nebezpečných poruch srdečního rytmu. Nežádoucí účinky mohou zahrnovat dušnost, pomalý srdeční tep, pocit únavy nebo závratě a otoky.

Diuretika (Furosemid) jsou léky, které pomáhají tělu zbavit se nadměrné tekutiny a soli, a usnadňují tak srdci přečerpávat krev. Nežádoucí účinky mohou zahrnovat křeče v nohách, pocit slabosti nebo malátnosti, kožní vyrážku, dehydrataci a nízkou hladinu draslíku v krvi.

Spironolakton v těle blokuje účinek hormonu aldosteronu, čímž zvyšuje vylučování vody a sodíku, ale zároveň snižuje vylučování draslíku. Může zabránit dalšímu poškození srdce a cév. Nežádoucí účinky mohou zahrnovat vysokou hladinu sérového draslíku, bolest prsou a otoky u mužů, vyrážku, bolest břicha.

Respirační péče

Optimální respirační péče má pozitivní vliv na funkci srdce. Plíce a srdce spolupracují. Pokud plíce nefungují dobře, srdce se více namáhá. Aby nedocházelo k jeho přetěžování, může být doporučena dechová terapie nebo používání přístroje BiPAP.

Výživa

Zdravá strava dodává tělu potřebnou energii k tomu, aby dobře fungovalo. Pokud máte obtíže při polykání či žvýkání nebo jiné potíže, které vám brání v příjmu potravy, informujte svého ošetřujícího lékaře.

Z anglického originálu přeložila:
Jitka Šafránková

Zdroj: internet

PŘEDSTAVUJEME NAŠE ČLENY

Milan Lučný

V minulém vydání Zpravodaje jsi nám představil svého koníčka orientační běh, který je dost netradiční, a velice nás zaujalo, že jej může praktikovat i osoba s těžkým tělesným postižením. V tomto čísle bychom byli rádi, kdybys nám řekl něco o sobě.



jsme se s manželkou přestěhovali do Havířova, kde bydlíme dosud. Od dětství mám svalovou dystrofii pletencového typu, zatím blíže neurčenou. To ostatní se dozvíte po přečtení tohoto rozhovoru... :-)

Milane, protože tato rubrika je o lidech se svalovou dystrofií, nemohu jinak než začít obvyklou otázkou, kdy a jak se u Tebe začalo toto onemocnění projevovat?

U mě se onemocnění začalo projevovat kolem pěti let, začal jsem zakopávat a padat. V běhu jsem byl pomalejší, jízda na kole a další fyzické aktivity mě po delší námaze rychle unavily, musel jsem často odpočívat, ale po krátké pauze jsem mohl vždy v činnostech pokračovat dál. Od dětství jsem jezdil do nám známých lázní, do Velkých Losin, aby se zmírnilo zhoršování dystrofie, mimo jiné jsem také každý den prováděl sérii cviků. Progresivita našeho

Mohl by ses prosím v krátkosti představit?

Jsem rodákem z Ostrožské Nové Vsi, narodil jsem se v roce 1971, od roku 2006 jsem ženatý a v roce 2008



onemocnění je však neúprosná, a jak jsem se postupně zhoršoval, bylo potřeba začít vyřizovat elektrický vozík na venek, jinak bych seděl jen doma, a to já jsem nechtěl. První električák „na ven“ jsem si začal vyřizovat, když mi bylo třicet let, v tu dobu jsem po bytě ještě jakž takž zvládal chodit, dnes již asi 11 let nechodím a používám mechaničák „na doma“ a električák mimo byt.

Měl nebo má ještě někdo v Tvé rodině také svalovou dystrofii?

Svalovou dystrofii má také moje mladší sestra, starší je zdravá. Jinak nikdo v předchozích generacích toto onemocnění neměl, alespoň co jsme dohledali.

Co ve škole, jak to brali spolužáci a kamarádi?

Na základní škole jsme měli velmi dobrý kolektiv. Jelikož jsem z vesnice,

tak skoro všichni věděli, že mám nějaký zdravotní problém, a tak se ke mně chovali slušně. Pomáhali mi například vzít tašku do schodů atd., ale v té době jsem ještě tolik pomoci nepotřeboval, největší zhoršení začalo až po dvacátém roce. V aktivitách mimo školu jsem problémy s kamarády neměl nikdy, kamarádů jsem měl dost a na vesnici bylo vždy co dělat, samozřejmě i lumpárny...

Co bys chtěl v životě dělat, kdyby nebylo dystrofie?

Na tuto otázku asi nedokážu adekvátně odpovědět, protože s dystrofií se peru už od dětství a neustále se musím přizpůsobovat tomu, co mi dystrofie ještě dovolí. Co bych chtěl? Chtěl bych dělat asi všechno, co mi již mé postižení neumožňuje. Ono to tak v životě je, to, co člověk nemá nebo o co přijde, by chtěl mít, a u zdraví to platí nejmíň dvakrát tolik.

Je ještě něco jiného, kromě orientačního běhu, co bys chtěl zkusit?

Abych to uvedl na správnou míru, nejedná se o orientační běh, ale o orientační závody na vozíku. Jelikož mi slábnou ruce, tak už toho moc ve sportu nevyzkouším. Kromě orientáku si rekreačně zahraju bocciu. Pokud však vynecháme sportovní a adrenalinové aktivity,

tak rád vyzkouším cokoliv, co mě zaujme, anebo co mě někdo přinutí vyzkoušet...

Jaký je Tvůj obvyklý den?

To záleží na ročním období, v zimě je to jiné než v létě, protože v zimě jsem víc doma. Každý den je to jiné, tedy kromě hygieny, tu praktikujeme pravidelně, ale pokud jsem doma, dělám něco na počítači, málokdy ho nezapnu... :-). Jsem rád za tuhle digitální dobu, kdy lze spoustu věcí vyřešit z domova na internetu, od zábavy počínaje a jednáním s úřady konče. To ostatní, jako nákupy, setkání s kamarády a rodinou, procházky a výlety ven atd., není pravidelně každý den, ale vždy se do toho některého obvyklého dne vměstnají... :-)

Díky Tvé zálibě máš možnost trochu cestovat. Kde jsi všude byl a kam by ses chtěl ještě podívat?

Díky orientačním závodům jsem kromě různých českých míst navštívil Polsko, Švédsko, Itálii plus země, přes které jsme projížděli. Jinak jsem byl také ve všech zemích sousedících s naší republikou, Slovensko jsme projížděli s kamarádem od Dunaje k Tatrám 12 dní. A kam ještě? Kdysi mě lákala Amerika a Route 66, ale myslím, že to už asi nedopadne, nechám se překvapit...



Co v současném životě nejvíc postrádáš a co by společnost měla ještě udělat pro zlepšení kvality života lidí s postižením?

Kromě zdraví nepostrádám nic, mám téměř vše, co k životu potřebuji. Hlavní je, že mám manželku, která se o mne zvládá postarat, co víc si přát... No a co by měla společnost ještě udělat? Každý to vidíme asi jinak, ale já si myslím, že od doby komunismu toho společnost udělala pro hendikepované poměrně dost. Zlepšuje se hlavně v bezbariérovosti, i když by to možná mohlo jít trošičku rychleji. Určitě víc by se toho mohlo

změnit v dopravě, aby mohli cestovat v autobuse třeba i dva vozíčkáři, a to i v meziměstských spojích. To samé bych viděl také u vlaků, kde umístit víc než dva vozíčkáře, např. prostřednictvím sklápěcích sedaček, nemůže být přece tak složité, musí se jen chtít.

Máš nějaký tajný sen nebo přání?

Tajné přání je tajné jen do té doby, než jej někomu řeknete, takže ta tajná se neříkají. :-). Jelikož moc rád řídím auto, přál bych si, aby progresivita mého onemocnění postupovala co nejpomaleji, a já mohl řídit dál ještě několik let. Ostatní přání si však



plním, kdykoliv je to možné. Měl bych však jedno přání pro nás, svalové dystrofiky, a to, abychom k sobě měli vždy někoho, kdo nám pomůže při naší nesoběstačnosti.

Jsi dlouholetý člen AMD, máš nějaké návrhy pro nové aktivity zaměřené na naše členy?

Nemám, protože každý z nás má priority někde jinde. O aktivitách pro zdravotně postižené se dá najít hodně na internetu a také v různých periodikách zaměřených pro vozíčkáře, pak už jen stačí si vybrat to, co komu vyhovuje. Chce to jen vyzkoušet, protože co nevyzkoušíš, nevíš... :-)

Jinak na akcích AMD, které se v průběhu roku konají, je spousta aktivit, při kterých si člověk užije. Děláte to dobře a ať to tak vydrží co nejdéle!



CESTOVÁNÍ

Vzhůru do oblak aneb přeprava vozíčkářů letadlem

Přístup k letecké dopravě by neměl být nikomu odepřen kvůli tělesnému postižení. Zde je shrnutí, toho, jak to řeší ve Spojených státech



Každý den se leteckou dopravou přepravují miliony cestujících směřujících do různých destinací ve Spojených státech amerických i do celého světa.

Bohužel orientace na rozlehlých letištích i jednání ve stísněných prostorech letadel činí z cestování nepříjemný zážitek pro mnoho cestujících. Vyložene sklíčující pak může být pro osoby s omezením hybnosti i jinými druhy postižení.

Mnoho osob se sníženou mobilitou způsobenou onemocněním jako je svalová dystrofie nebo ALS¹ se letecké dopravě vyhýbá kvůli omezením a

nedostatkům, jež tento systém má. Každý by měl mít možnost využít cestování letadlem, zvláště pokud se potřebuje dopravit na velkou vzdálenost za speciální lékařskou péčí. Americká MDA (organizace pro nervosvalové onemocnění) pracuje na tom, aby letecká doprava byla přístupná pro každého s omezením pohybu, od obchodních cestujících po turisty.

Legislativní řešení

Mnoho lidí si neuvědomuje, že ochrana vycházející ze zákona o Američanech s postižením

(*Americans with Disabilities Act*, zkratka ADA) se však nevztahuje na leteckou dopravu. Tento způsob dopravy je zcela řízen jiným zákonem. Před 32 lety podepsal prezident Ronald Reagan zákon o přístupu leteckých dopravců (*Air Carrier Access Act*, zkratka ACAA). Tento zákon zakazuje diskriminaci jednotlivců s postižením, kteří cestují jakoukoliv leteckou linkou provozovanou ve Spojených státech. Část tohoto zákona tak položila základ pro ADA o čtyři roky později. Ačkoliv byl ACAA dobrým začátkem s cílem zrovnoprávnit přístup k letecké dopravě, je v současném systému stále mnoho věcí, které cestující s postižením postrádají.

Americká MDA často uzavírá partnerství s dalšími organizacemi, aby podpořila své zastupitelské aktivity, a problém dostupné letecké dopravy není výjimkou. Spojením sil s dalšími patientskými organizacemi se podařilo zesílit hlas cestujících s postižením před Kongresem, Federální leteckou správou (*Federal Aviation Administration*, FAA) a leteckým průmyslem. Když Kongres začal s projednáváním legislativy týkající se FAA, zapojila se americká MDA do jednání, aby hájila opatření, jež by lidem s nervosvalovým onemocněním usnadnila dopravu letadlem. Jedním

z opatření je vytvoření různorodé poradní komise, která by zahrnovala také zástupce osob s postižením. Pracovní náplní této komise by bylo zmapování a zdokumentování potřeb všech cestujících.

Americká MDA také pracuje na konkrétnějších podnětech, které mají položit základy pro dlouhodobé změny v leteckém průmyslu. Tyto změny by měly usnadnit cestování s kompenzačními pomůckami. Cestování s mechanickým nebo elektrickým vozíkem představuje pro cestující velkou výzvu, zvláště pokud musí být vozík odbaven do zavazadlového prostoru. Nedávná zpráva o drahých kompenzačních pomůckách, které byly v procesu manipulace se zavazadly téměř zničeny, nepochybně odradila mnoho lidí od cestování letadlem. Nikdo se nechce dozvědět, že jeho odbavená zavazadla byla během letu poškozena. Pokud jde o absolutně nezbytnou věc, jako je invalidní vozík, mohou následky poškození pomůcky výrazně zhoršit život, dokud se problém nevyřeší.

Americká MDA spolupracuje s členy Kongresu na iniciativě, která by požadovala po FAA provedení studie o tom, jaké jsou překážky v cestování s invalidním vozíkem v kabině letadla. Pokud by se mohlo cestovat letadlem

na vlastním invalidním vozíku namísto toho, aby byl přepravován jako zavadlo, škody by se pravděpodobně snížily na minimum a doprava letadlem by byla mnohem příjemnějším zážitkem. Provedení a vyhodnocení výsledků studie bude nějakou dobu trvat, MDA pokračuje na prosazení tohoto dlouhodobého cíle.

Hledáme podporu

Pokud se cestovní plány nevydaří a dojde k poškození invalidního vozíku nebo jiné kompenzační pomůcky, mnoho lidí netuší, kam se obrátit, aby byl jejich problém vyřešen. Americká MDA zřídila Centrum pro leteckou dopravu bez bariér, které pomáhá osobám orientovat se v současných podmínkách dopravy. Stále je zde ale značný prostor pro vylepšení, jak ze strany úřadů, tak i leteckých společností.

V průzkumu z roku 2016, kterého se zúčastnilo více než 2000 osob s neuromuskulárním onemocněním, více než 70 procent respondentů uvedlo, že zažili nějaké potíže s bezbariérovostí při cestování letadlem. K poškození kompenzační pomůcky během letu došlo u 40 procent dotázaných. Tato čísla

jsou sama o sobě znepokojivá, ale jdou ještě dále při zjištění, že méně než 4 procenta podala stížnost u ministerstva dopravy a více než polovina dotázaných ani netuší, že si mohou na problémy, které je potkaly, stěžovat.

Tyto výsledky nás zklamaly, nicméně nepřekvapily. Americká MDA využívá a stále bude využívat výsledky průzkumu jako mocný nástroj při prosazování pozitivních změn v leteckém průmyslu jak v práci s vládou, tak i aerolinkami.

Naše zastupitelské snahy jsou však silné jen tak, jak silný je hlas naší komunity. Jak MDA zaměřuje své úsilí na cíl vytvořit „přátelskou“ oblohu pro všechny cestující, jsme závislí na jednotlivcích a rodinách, které zastupujeme. Pouze s jejich pomocí můžeme dostat náš případ k členům Kongresu, ministerstvu dopravy i provozovatelům letecké dopravy. Začněte návštěvou stránek Zastupování AMD, kde se dozvíte nejnovější informace o vývoji, jak bojovat za bezbariérovou leteckou dopravu a mnoho dalších odpovědí na vaše otázky. Pokud budeme pracovat společně, dokážeme to! Naším jediným limitem bude obloha.

¹ Amyotrofická laterální skleróza

Poznejte svá práva

Na základě zákona o přístupu leteckých dopravců (ACAA) máte tato práva:

- Nemůže vám být odmítnuta letenka kvůli zdravotnímu postižení
- Nemůžete být nuceni sedět na určitém sedadle nebo v určité části letadla, protože jste postižení
- Máte nárok na asistenci při nastupování na palubu a při přisedání na spojkách

Pro více informací navštivte stránky ministerstva dopravy Spojených států amerických.

Názory rodin z MDA na leteckou dopravu

Cestující s neuromuskulárním onemocněním vyhodnotili jako problematické zejména tyto skutečnosti:

- Poučení členů posádky a letištního personálu
- Poškození invalidního vozíku
- Velikost uliček a toalet

Více než dvě třetiny uvedly, že pokud by jim bylo nabídnuto zůstat na vozíku, vybraly by si tuto možnost.

Více než polovina zaznamenala významné zdržení při cestě letadlem, pokud požádali o asistenci v souvislosti s jejich postižením.

Více než 40 procent těch, kteří letěli s vozíkem nebo skútreem, uvedlo, že došlo k jejich poškození.

Z anglického originálu přeložila:

Bc. Karolína Seidlová

Zdroj: Quest 2019

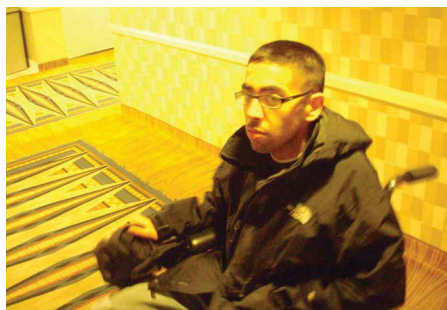
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

Hledáte lásku? 5 tipů od seznamovacího kouče na kolečkách

Amin Lakhani je 29letý muž s CMT. Poté, co odmaturoval jako druhý nejlepší ze 700 studentů, získal dva tituly na univerzitě v Pensylvánii a dostal vysněnou práci u Microsoftu, byl přesvědčen, že dokázal vše, po čem toužil. Přesto spokojený nebyl, a to z toho důvodu, že se cítil zcela osamělý. Neuměl navazovat přátelství a nikdy neměl žádné rande. Proto si najal kouče na seznamování, což mu konečně kompletně obrátilo život vzhůru nohama. Nyní s navazováním přátelství problém nemá, a dokonce našel lásku. Tato zkušenost dala jeho životu nový směr a přiměla ho k tomu, aby se sám stal koučem. Chce pomáhat ostatním s navazováním hlubokých a smysluplných mezilidských vztahů, čehož sám v mladším věku nebyl schopen. Více informací a návodů najdete na jeho webových stránkách [The Dating Coach on Wheels](#).



Dříve jsem si myslel, že randění v případě, že máte tělesné postižení, neprobíhá jiným způsobem,



Amin dříve

protože... Zkrátka nechtěl jsem být jiný než ostatní. Cítil jsem se odlišně celý svůj život a nechtěl jsem touto cestou pokračovat dál. Moji přátelé mě vidí jako sobě rovného, nikdy o mém postižení nemluví. Dělají to kvůli mně. Proč by někdo jiný nemohl udělat to samé? Obzvlášť osoba, která mě má milovat za to, jaký jsem uvnitř. Ale randění tělesně postiženého odlišné je a zde je 5 nejlepších tipů, abyste nechybovali stejně jako dříve já:



Vtipkujte na konto svého postižení

Lidé jsou velmi zvědaví a naše odlišnost je pro ně atraktivní. Všichni chtějí poznat, kolik toho zvládnete, jestli s něčím nepotřebujete pomoci, a dokonce je zajímá, jak si dojdete na toaletu. Obávají se však o tom s vámi mluvit. Pokud tento komunikační blok odstraníte, budou k vám lidé otevření a zábrany zmizí.

Nechci být brán jako postižený nebo aby mě zvědaví lidé zastavovali na ulici, ale ostych vám může zabránit v budování důvěrného spojení s člověkem, s kterým byste chtěli mít milostný vztah. Někdy chcete udělat dojem, že jste zábavní a hraví. To se vám však nemusí dařit, pokud osoba, s níž mluvíte, bude mít pocit, že si musí dávat pozor na to, co říká, aby vás nějakým způsobem neurazila. Osoba s postižením by měla dát najevo, že je vše v pořádku, a navodit uvolněnou a přirozenou atmosféru.

Pokud někomu ukážete, že jste se se svým postižením vyrovnal, bude s tím smířen i váš protějšek. A nejlepší způsob, jak to udělat, je udělat to s humorem. Třeba něco jako: „Ahoj, jmenuji se Honza, ale také slyším na oslovení, ten pohledný chlapík na kolečkách“. Takové chování druhé lidi hned uvolní.



Bud'te sebevědomí

Chtěl bych se živit svým tělem jako mužský model? Určitě! Ale vzhledem k tomu, že tuto možnost nemám, snažím se ze všech sil, abych vypadal dobře. Zdravě jím, poctivě cvičím dle svých možností a nosím hezké oblečení, abych, když se podívám do zrcadla, mohl říct: „panečku, to je pěkný chlap“. To, jak vypadám, se mi líbí, avšak ne proto, že se řídím radami módních guru na Instagramu, ale protože si vytvářím svůj vlastní styl.

Chvilí trvalo, než jsem na to přišel. Snažil jsem se oblékat „normálně“,



abych zapadl mezi ostatní. Ale pak jsem si uvědomil, že lidé na mě zírají i tak. Tak jsem si obarvil vlasy, začal nosit velké modré funky brýle a velmi těsné džíny. Dlouho jsem experimentoval, než jsem zjistil, jaký styl mi sluší (a stále ho měním), ale stálo to za to. Každé ráno, když se kontroluji před zrcadlem, se cítím skvěle, což mi při setkávání s novými lidmi moc pomáhá.

Najděte si čas na to, abyste našli svůj styl. Většina mého šatníku pochází z obchodu Asos. Vyhovuje mi, protože má menší velikosti, nižší ceny a lepší kvalitu než většina věcí, které najdu v obchodě. Většina obchodů nabízí bezplatnou dopravu i vrácení zboží, díky čemuž si mohu oblečení vyzkoušet v klidu domova. Vyhnu se

zkoušení v kabinkách nebo nošení věcí z obchodu a zase zpátky. Obvykle objednávám VELKOU SPOUSTU věcí a nechávám si jen ty, které se mi opravdu líbí.

Doporučuji vám, abyste se oblékali výstředně a zároveň elegantně. To signalizuje, že jste si vědomi toho, že se na vás lidé víc dívají, ale vám se to v tomto případě líbí, protože chcete zaujmout.



Mluvte jasně o vašich záměrech

Jak určitě víte z vlastní zkušenosti, lidé obvykle bývají k postiženým velmi milí. Z tohoto důvodu se vyhýbají přímému odmítnutí. Nechtějí vám ublížit.

Já vím, je to mrzuté....

Ale kdybych byl na jejich místě, udělal bych to samé. Proto vám doporučuji, abyste převzali iniciativu VY a od osoby, o kterou máte zájem, se snažili dostat přímou odpověď. Když si chci se ženou vyrazit, neptám se „nepodnikneme něco?“ – říkám rovnou „chci s tebou jít na rande“. Je to těžké, ale lepší, než si dělat nekonečné plané naděje a mít zlomené srdce z toho, že se scházíte dlouhé měsíce s někým, kdo o vás nemá zájem.

Mohla by nastat trapná situace? Ano, určitě. Ale divili byste se, jak si lidé této odvahy často cení. Několik žen,

keré se mnou odmítly jít na rande, se stalo mými dobrými kamarádkami, protože ocenily mou kuráž a smysl pro humor.



Bud'te opatrní

Pokud nemáte dostatek zkušeností se seznamováním – nebo dokonce i když je máte – může být snadné ze vzrušení při hledání potenciálního partnera zapomenout na bezpečnostní opatření. Bud'te opatrní, ať na své schůzky můžete vzpomínat jen v dobrém.

Pokud potkáte někoho nového online, doporučuji si před setkáním promluvit po telefonu nebo se nejlépe vidět přes videohovor. Vždy se scházejte na veřejném místě a nezapomeňte, že všechno má svůj čas. Předtím, než začnete rozebírat intimnější záležitosti, proberte svůj zdravotní stav, který je pro druhou stranu často rozhodující. Možná si myslíte, že budete kazit zábavu, ale ti, kteří se o vás skutečně zajímají, budou vědět, že na dobré věci stojí za to si počkat.



Udělejte něco odvážného

Jak jsem již řekl, je atraktivní působit sebevědomě, proto se nebojte k někomu přiblížit a představit se.

Může to být velmi jednoduché. Řekněte: „Ahoj, chtěl bych se ti představit. Jmenuji se Amin.“

Mluvte o něčem, v co věříte. Podělte se o váš příběh a vyprávějte, co všechno jste se naučili. Je ironií, že se moje sbližování s dívkami zlepšilo poté, co se ze mne stal Seznamovací kouč na kolečkách. Ženy mě začaly samy oslovovat a já nemusel přebírat mezi stovkami z nich na seznamkách, abych našel tu pravou.

Takže, vymyslete něco odvážného, co uděláte. Pokud nemůžete na nic přijít, doporučuji mluvit veřejně.

Já jsem začal v místním klubu Toastmasters, což mě dovedlo až k řečnění na radnici. Poté o mně napsal článek časopis a YouTube kanál o mně natočil video, které mělo 2 milióny zhlédnutí.

Ted' ale vážně – můj vlastní seznamovací kouč mi říká: „Amine, 95 % nebo dokonce 99 % žen se o vás nezajímá kvůli vašemu postižení. Dovolíte, aby vás tato skutečnost zastavila ve vašem hledání, nebo to zkusíte 100krát a potom zase 100krát, abyste našel tu pravou?“

Zdroj: MDA

*Z anglického originálu přeložila:
Veronika Nesměráková*

ZDRAVÍ

Citrón

Citrón je ovoce, které zná každý, a nikdo nepochybuje o jeho nejrůznějších pozitivních vlastnostech.



Všichni víme, že citróny jsou bohatým zdrojem vitamínu C. Citrón je navíc užitečným pomocníkem v přírodní léčbě, a zvláště v prevenci. Působí antioxidačně, rozpouští usazeniny v těle, především v ledvinách, játrech, žlučníku, pomáhá vylučování škodlivin z jaterní tkáně, vyrovnávání krevního tlaku, snižování horečky, je pomocníkem při onemocnění srdce,

anémii, ledvinových kamenech, trávicích potížích a dalším.

Citróny jsou zdrojem vápníku, draslíku, fosforu, hořčíku, železa, zinku a dalších minerálů. Nedostatek těchto prvků v organismu může zapříčinit křeče, poruchy růstu kostí a osteoporozu. Obsahují také bioflavonoidy, které udržují zdravé cévy, dále pektin, vonné silice,

provitamin A, vitamín B, sacharidy. Karotenoidy zastoupené v citronech působí jako ochrana před zákalem čočky, onemocněním očí a udržují je zdravé.

Ve 100 gramech citronu bychom našli 45 – 50 mg vitamínu C. Velký obsah vitamínu C podporuje imunitní systém, bojuje s infekcemi, virovými onemocněními (opary). Jako silný antioxidant pomáhá vitamín C chránit srdce a snižuje hladinu nestabilních minerálů – volných radikálů. Díky vitamínu C obsaženému v citronu dochází ke snížení hladiny histaminu v našem organismu. V důsledku toho nám méně slzí oči a ucpává se nos. Vitamín C obsažený v citronech využívá náš organismus nejen k posílení obranyschopnosti, ale i k tvorbě kolagenu. Ten se podílí na dobrém stavu a tvorbě pojivových tkání a rovněž přispívá k rychlému hojení různých ran. Citrony navíc obsahují rostlinná barviva, která pomáhají v prevenci onkologických onemocnění, nemocí srdce a cév i nervové soustavy. Citrón je silně antiseptický, protizánětlivý a svíravý, a proto se používá jako první pomoc při řezných ranách, bodnutí hmyzem, ekzémech. Protože citrony obsahují jak vitamín C, tak kyselinu citronovou, pomáhají nás chránit před anémií, protože zajišťují, že se železo přijaté z potravin rostlinného původu

ve střevě lépe vstřebá. Kyselina citronová snižuje vylučování vápníku a částečně pomáhá předcházet vzniku ledvinových kamenů.

Citron je jedním z nejlepších léků na zažívání, protože stimuluje tvorbu žluči. Stejně jako cibule zabraňuje tvorbě krevních sraženin. Ačkoliv naše chuťové buňky vnímají citron jako nepříjemně kyselý, ten se při trávení metabolizuje na uhlíčan draselný, jež neutralizuje přílišnou kyselost, chová se zásadotvorně a tím vyrovnává hladinu pH. Proto citron pomáhá při překyselení žaludku, škytavkách, pálení žáhy, žaludečních nevolnostech a také zácpě. To vše ovšem funguje, pokud se k citronu nepřidá cukr.

Šťáva z citronu uklidňuje rýmu, kašel, bolest v krku, snižuje horečku, pomáhá při bolestech hlavy. Citrony je nejlepší používat s vodou. S medem tvoří velmi výživnou směs, která léčí afty a ústní záněty. Kromě toho, šťáva dokonale vybělí nejen nehty, ale i pokožku rukou, léčí i záděry a bílé skvrnky na nehtech, což signalizuje nedostatek zinku a vápníku v organismu. Pokud se nám lámou nehty, můžeme je ráno i večer zvlhčovat právě šťávou z citronu.

Pití citronové šťávy reguluje tělesnou hmotnost, snižuje vysoký krevní tlak a zlepšuje krevní oběh. Můžeme ji použít i při výskytu akné a některých

typů ekzémů. Z citronů léčí nejen získaná šťáva, ale i citronová kůra. Ta je velmi vhodným prostředkem léčby artrózy, dny a revmatismu, neboť dokáže z organismu odvádět kyselinu močovou. Navíc zabraňuje vzniku krevních sraženin, kornatění tepen, snižuje krevní tlak, a dokonce posiluje činnost jater a žlučníku. Své využití najde i bílá – vnitřní kůra citronu. Ta obsahuje velké množství rostlinného antioxidantu citrinu. Ten dokáže účinně posilovat žilní stěny i vlásničky a díky tomu snižuje jejich bolestivost, což lze považovat zároveň za prevenci vzniku křečových žil.



Hlavním druhem vlákniny v citronech je pektin, což je druh rozpustné vlákniny, která má řadu prověřených léčivých účinků na lidské zdraví. Rozpustná vláknina zlepšuje zdraví trávicího traktu a zpomaluje trávení sacharidů a škrobů. To může v konečném důsledku vést ke snížení hladiny cukru v krvi. Je

ale potřeba nejen pít samotnou citronovou šťávu, ale konzumovat i slupku a dužinu citronu.

Pár tipů:

Šťávu z citronu snadněji vymačkáme, když ho pod dlaní poválíme na rovné ploše a víc šťávy získáme, pokud dáme citron na několik, maximálně však 10, vteřin do mikrovlnné trouby.

Při migréně – 3 kapky citronové šťávy nakapejte do každé nosní dírky.

Proti zácpě – nápoj ze 4 dl teplé vody smíchejte s 1 dl citronové šťávy. Nápoj pijte ráno na lačno po dobu 3 týdnů.

Proti zánětům v dutině ústní – denně po dobu pěti dní vyplachujeme ústní dutinu čerstvou šťávou z citronu.

Při bolesti v krku – smíchejte 1 lžičku kvalitního tekutého medu a půlky lžičky právě vymačkané citronové šťávy. Vše dobře promíchejte a směs pocucávejte.

Jako kloktadlo ulevuje při bolestech v krku a angíně.

Citrony jsou tedy nejen velmi zdravou potravinou, ale mají také nezaměnitelnou, příjemnou chuť a vůni. Díky tomu je můžete snadno konzumovat spolu s vaší běžnou stravou nebo nápoji.

PhDr. Jitka Molitorisová

Ukázka zápisu ze setkání členů v roce 1988 v Hodoníně u Kunštátu.
 Celý článek najdete v Kronice AMD na našich webových stránkách.



HODONÍN 1988

Od 9. do 12. dubna se v Hodoníně u Kunštátu konalo páté setkání členů naší ZO. Na toto setkání se šel každý z nás, kteří jsme ji absolvovali je v minulosti náš domov, prostředí přírodního střediska v Hodoníně, výborná nabídka a vždy dobře naladěný kolektiv, to vše je zárukou hezkých prožitých dnů.



Program letošního akce připravili členové výboru pečlivě, proto je málo lidí a přitom nenásilnou formou je seznámení s prací celé naší ZO.

největší zásluhy o přípravu programu měli bratři Bešková a Káček Křižík. Celým programem nás provázel osvědčený konferenciér



SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 1. – 30. 4. 2019 oslavili životní jubileum tito naši členové:

35 let – Roman Pliska, Jakub Taula

40 let – Pavel Hrubý

45 let – Rostislav Repáň, Pavlína Fišerová

50 let – Pavlína Hůlková, Jana Mikulenčáková

55 let – Magdalena Křížová, Jitka Kratinová

60 let – Dona Jandová, Zdeněk Flanderka, Vladimír Linka

65 let – Eva Pokorná, Anna Valušiáková

70 let – Jindřiška Peldová

75 let – Zdeněk Rigl, Milada Schramhauserová

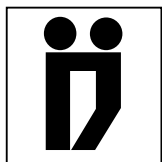
Blahopřejeme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	6
INFORMUJEME	7
Setkání členů	7
Přihláška na Setkání členů	8
Pozvánka na 11. ročník MDA Ride	9
Požádejte si o příspěvek od MDA Ride na kompenzační pomůcku	11
Co se mění pro osoby se zdravotním postižením v roce 2019	12
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	14
Sociálních služeb je nedostatek. Bez podpory pečujících rodin by systém zkolaboval	14
Jak se pro důchod započítává doba péče	17
Příspěvek na péči 2019. Od dubna vyšší	21
PÉČE	27
Týmová péče	27
VÝZKUM	34
Myonex Therapeutics obdržela označení orphan drug pro látku MYO-102, experimentální genovou terapii pro alfa-sarkoglykanopatii (Pletencová svalová dystrofie – LGMD2D)	34
Biogen připravuje nové aktivity ve spojení se Spinrazou	35
CMTA urychluje výzkum genové terapie	37
PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE	39
Svalová dystrofie a srdce	39
PŘEDSTAVUJEME NAŠE ČLENY	42
Milan Lučný	42
CESTOVÁNÍ	46
Vzhůru do oblak aneb přeprava vozíčkářů letadlem	46
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	50
Hledáte lásku? 5 tipů od seznamovacího kouče na kolečkách	50
ZDRAVÍ	54
Citrón	54
Z HISTORIE AMD	57
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	58
OBSAH	59
PARTNEŘI A SPONZOŘI	60

PARTNEŘI A SPONZOŘI





Svět-tašek.cz

Specialisté na výrobu tašek a jejich potisk

Vyrobíme pro Vás tašky
papírové | igelitové | luxusní

info@svet-tasek.cz | www.svet-tasek.cz | 775 594 914

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Šéfredaktor: Mgr. Dona Jandová

Zástupce šéfredaktora: Veronika Nesměráková

Redakční rada: Jitka Šafránková, Miroslav Valina, Jitka Molitorisová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Jitka Šafránková, Miroslava Nehybová, Natálie Bechtinová

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Zdeněk Janda

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Zuzana Vojáčková, Veronika Nesměráková, Filip Bican

Tajemnice: Jana Macáková

Hospodář: Jaroslav Macák

Revizní komise: předsedkyně Věra Landová

Členové: Jana Macáková, Jana Roušalová

ADRESA:

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

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na titulní straně obálky: Martina Lučná

Foto na druhé straně obálky: Veronika Nesměráková

Foto na třetí straně obálky: Archiv AMD

Grafika na čtvrté straně obálky: Veronika Nesměráková

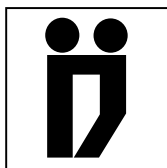
Vychází čtvrtletně a je neprodejný

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR
pod ev. čís. E 11139**

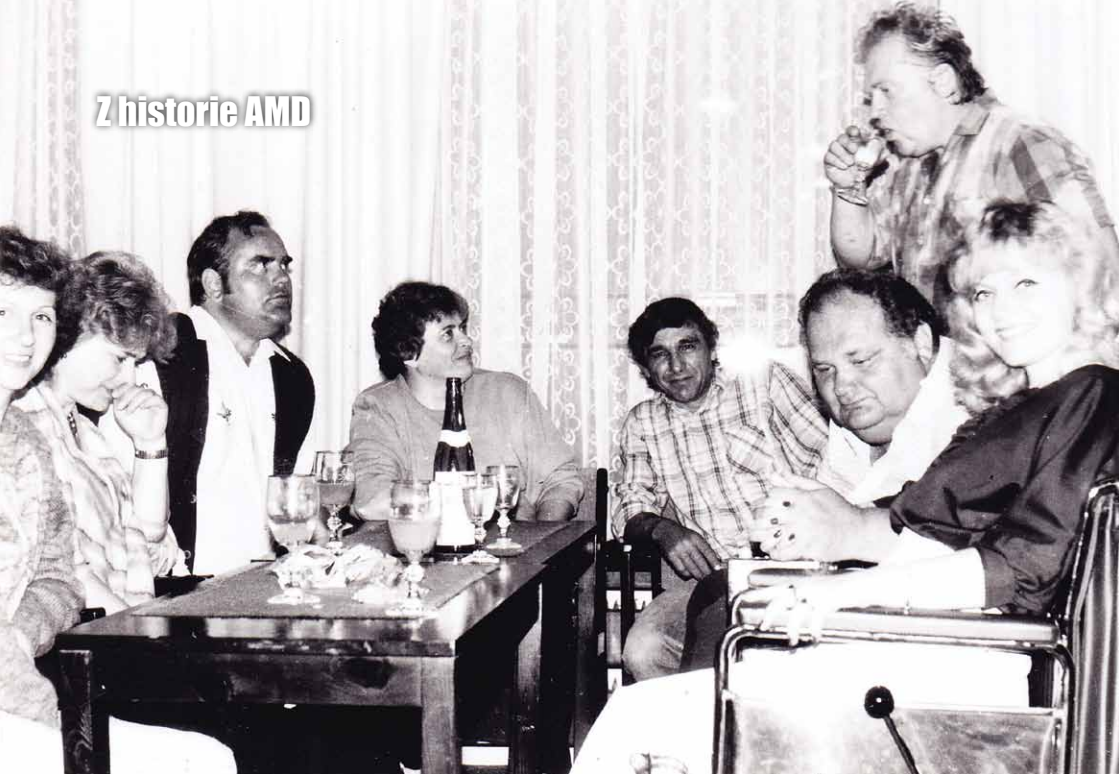
Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 31. 7. 2019

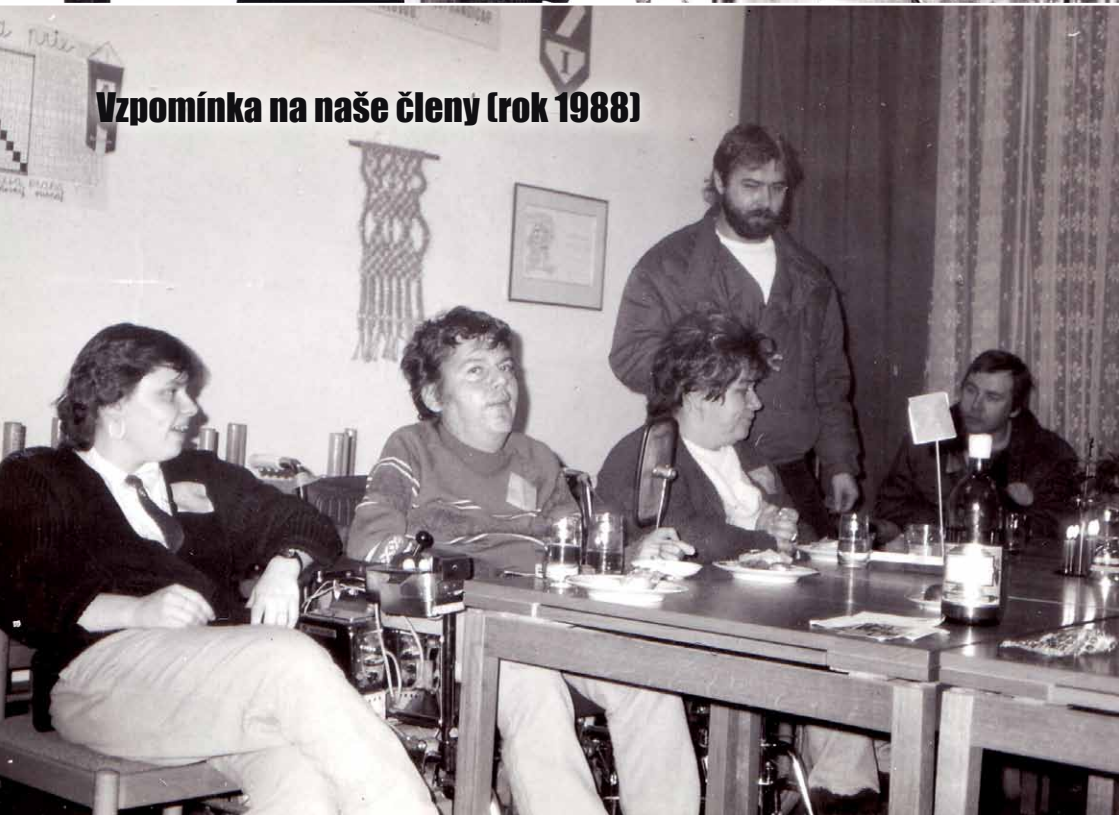
**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR
Vládního výboru pro zdravotně postižené občany
a Městské části Prahy 11**



Z historie AMD



Vzpomínka na naše členy (rok 1988)



MIDA RIDE

11

CZECH REPUBLIC

2019

PRAHA, VÁCLAVSKÉ NÁMĚSTÍ

22. 6. 2019

**SPOUSTY krásných MOTOCYKLŮ
všech velikostí a značek**

**Výstava sportovních a veteránských
AMERICKÝCH AUTOMOBILŮ**

**Výstava motocyklů a vybavení VOJENSKÉ POLICIE
FOTOGRAFOVÁNÍ na motocyklu Harley-Davidson**

**KADERNICKÝ SALÓN
Hair Area Blanky Haškové a Jana Těšíka**

**Doušek atmosféry tradičního HOLIČSTVÍ
v netradiční podobě - The Original Barber**

Moderní a elegantní DOČASNÉ TETOVÁNÍ

Výstava motocyklů značky BMW

**Výstava zahradní techniky značek SECO
a VARI a přenosných elektrocentrál ALFA IN**

Nafukovací BALÓNKY pro děti