

ZPRAVODAJ



září 2021

www.ochrance.cz/aktualne/

výňatek:

Ministerstvo práce a sociálních věcí opakovaně odmítá opatření navrhovaná ombudsmanem. Veřejný ochránce práv proto informoval vládu

Ministerstvo práce a sociálních věcí opakovaně odmítlo plnit opatření, která veřejný ochránce práv navrhoval v souvislosti s postupem úřadů práce při vyřazování lidí z evidence uchazečů o zaměstnání. Nespolupracovalo s ombudsmanem ani při řešení několika případů týkajících se posuzování nároku na příspěvek na péči nebo zvláštní pomůcky. Ombudsman se proto obrátil na vládu se dvěma zprávami, v nichž shrnul postup MPSV v obou oblastech stejně jako své argumenty a závěry.

1. Posuzování nároku na příspěvek na péči nebo zvláštní pomůcky

Na veřejného ochránce práv se od roku 2018 obrátili stěžovatelé ve třech velmi podobných případech, jejichž společným jmenovatelem byla nedostatečná kvalita posudků posudkových lékařů. Na jejich základě Úřad práce ČR a Ministerstvo práce a sociálních věcí rozhodovaly o přiznání příspěvku na péči, případně příspěvku na zvláštní pomůcky a mohla tím zásadním způsobem ovlivnit kvalitu dalšího života stěžovatelů.

Ombudsman ministerstvo opakovaně upozorňoval na neúplné a nepřesvědčivé posudky. Posudkový orgán se přitom musí vypořádat se všemi rozhodnými skutečnostmi. Má vycházet nejen z lékařských zpráv, ale i ze záznamu o sociálním šetření. Posudek pak musí obsahovat vysvětlení, jakým způsobem posudkový orgán podklady hodnotil, které z nich považoval za relevantní, které nikoli a proč, případně jakým způsobem se snažil rozpory v posudkové dokumentaci vyjasnit. Neúplnost nebo nepřesvědčivost posudku totiž může mít za následek nezákonnost samotného rozhodnutí o příspěvku.

Přestože ombudsman v každém z případů navrhl adekvátní doporučení k nápravě situace, ministryně je ani jednou nepřijala. A v závěru komunikace dokonce obecně odmítla provádění kontrolních lékařských prohlídek jako možného opatření k nápravě. S tím ombudsman zásadně nesouhlasí: „*Pokud by paní ministryně byla ochotna kontrolní lékařské prohlídky využívat, byly by podle mne časově nejefektivnějším a také nejlevnějším způsobem nápravy,*“ vysvětlil ombudsman Stanislav Křeček. Takový postup se podle něj už velice dobře osvědčil v šetřeních týkajících se invalidních důchodů. V nich ČSSZ běžně kontrolní prohlídky využívá a tyto posudky mají podle ombudsmana vysokou kvalitu.

„Podotýkám, že mou snahou není za každou cenu vymoci pro stěžovatele vyšší příspěvek na péči nebo nárok na příspěvek na pomůcku. Mým primárním zájmem je upozorňovat na vady posudků, které jsou natolik závažné, že vznikají důvodné pochybnosti o zákonnosti samotných rozhodnutí.“ uzavřel ombudsman tuto zprávu vládě.

Prevence...

www.helpnet.cz

Fialové září – měsíc boje proti onkogynekologickým onemocněním

Září je celosvětově označováno jako měsíc boje proti gynekologickým nádorům, tedy zhoubným onemocněním děložního čípku, vaječníků, dělohy a vulvy. Zároveň je podpořeno akcí World GO Day, která upozorňuje na důležitost prevence zhoubných gynekologických onemocnění. Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (ZP MV ČR) na prevenci těchto onemocnění přispívá svým klientkám z Fondu prevence.

Den osvětové akce World GO Day, tedy Světového dne onkogynekologických diagnóz, letos připadá na pondělí 20. září. Provází jej fialová barva a symbol stužky, která označuje všechny onkologické diagnózy.

V ČR bude mít akce podobu cyklojízdy napříč hlavním městem, jíž se účastní lékaři, pacienti, veřejně známé osobnosti i široká veřejnost. Hlavní myšlenkou celé akce je vyjádřit solidaritu ženám, které s onkogynekologickými nemocemi bojují a zejména pak upozornit na důležitost prevence.¹

Pravidelné prohlídky – neúčinnější prevence

Karcinom děložního hrdla je jedním z nejčastějších typů zhoubných nádorů u žen. V České republice je ročně diagnostikováno přibližně 800 případů a kolem 300 žen na toto onemocnění každý rok zemře. Pravidelné prohlídky jsou přitom to nejsnadnější, co mohou ženy pro své zdraví udělat.

Od roku 2008 v ČR funguje takzvaný screening karcinomu děložního hrdla a od roku 2014 probíhá zároveň i adresné zvaní žen ve věku od 25 do 70 let k preventivním prohlídkám.

„Bohužel stále existuje řada žen, které pravidelné preventivní gynekologické prohlídky zanedbávají. Na tyto klientky se zaměřujeme a zasíláme jim výzvu, aby si zašly na gynekologii. Cílem je dosáhnout co nejvyšší účasti žen na screeningu,“ říká **Denisa Kalousková**, ředitelka obchodně-organizačního úseku ZP MV ČR.

Z fondu prevence si mohou klientky Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR ročně nechat proplatit 500 korun určených na preventivní vyšetření nádorových onemocnění, která nejsou hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Tuto částku mohou použít na otestování děložního čípku na přítomnost vysoce rizikových kmenů HPV (papilomavirů, které způsobují nádorové bujení) nebo od letošního roku nově na cytologický rozbor sliznice děložního čípku spolehlivější metodou LBC (liquid based cytologie).

Jde o metody, které se hradí z veřejného zdravotního pojištění pouze ženám ve 35. a 45. roce života. Negativní výsledek těchto testů znamená pro ženu větší pravděpodobnost, že je vše v pořádku.

Další formy prevence onkogynekologických nemocí

1. Zdravý životní styl a pravidelný pohyb

Pravidelná fyzická aktivita a vyvážená zdravá strava jsou nejlepší prevencí obezity, která je rizikovým faktorem mimo jiné také pro vznik nádorů dělohy. Důležité je zaměřit se na redukci konzumace sladkých, slaných a tučných jídel, a naopak zvýšit příjem zeleniny, ovoce, luštěnin a celozrnného pečiva.

ZP MV ČR proto nabízí také příspěvek 500 Kč na poradenství nutričního specialisty nebo na permanentku na sport. Podstatná je také celková změna životního stylu – kouření, alkohol a přemíra stresu patří mezi karcinogenní faktory, které výrazně zvyšují riziko vzniku nádorů.

2. Bezpečný sexuální styk

Karcinom děložního čípku způsobuje v 99 % případů lidský papilomavirus neboli HPV, který se přenáší sexuálním stykem. Za přenosem infekce však nestojí jen pohlavní styk, jak se lidé často mylně domnívají, ale i jiné sexuální aktivity, které jsou z pohledu přenosu nemocí rizikové. Partnerská stálost a důsledné používání prezervativu jsou tedy důležitou prevencí onkogynekologických nemocí.

3. Očkování proti infekci HPV

Vakcíny proti HPV působí preventivně jak proti vzniku karcinomu, tak proti vzniku prekancerózních změn, které by mohly později k nádorovému bujení vést. Nejlepší ochranu poskytují dívkám, které se sexuálním životem doposud nezačaly.

Infekce je totiž v populaci často rozšířena a u dívek a žen, které se s infekcí již setkaly, není očkování natolik efektivní. Očkování pak výrazně snižuje riziko rozvoje HPV infekce i v dospělém věku.

Podporu tohoto očkování zajišťují i některé zdravotní pojišťovny. ZP MV ČR ze svého Fondu prevence například nabízí příspěvek až 1 000 Kč na vakcínu proti HPV pro dospělé a až 1500 Kč pro děti do 18 let s výjimkou 13 až 14letých, kteří mají toto očkování hrazeno z veřejného zdravotního pojištění.

Jan Kroupa

Vzácná onemocnění mluví česky

Mezinárodní konsorcium Orphanet spustilo českou mutaci francouzského webového portálu o vzácných onemocněních.

Portál je určen jak specialistům na vzácná onemocnění jakožto důležitý zdroj odborných informací, tak pacientům, kteří hledají odborníka specializujícího se na vhodnou léčbu, nebo hledají pacientskou organizaci, kde mohou najít tolik potřebnou podporu. Česká verze portálu zvýší použitelnost Orphanetu v českém prostředí a usnadní život lékařům i pacientům se vzácnými onemocněními.

Orphanet slouží jako specializovaná webová encyklopedie o vzácných onemocněních spravovaná sdružením mezinárodních expertů různých oborů. Zároveň shromažďuje adresář specializovaných center, seznamy klinických studií přinášejících pacientům účast na inovativní léčbě, nebo standardizované doporučené postupy zajišťující tu nejlepší dostupnou péči. V neposlední řadě portál vydává svůj informační bulletin, kterým oslovuje nejen odborníky v dané oblasti, ale i pacienty a pečující osoby.

Ačkoliv z názvu vyplývá, že se jedná o onemocnění vyskytující se jen vzácně, přesto se dotýkají nemalého počtu lidí. „Podle zdrojů WHO je ve vyspělých zemích nositelem vzácného onemocnění přibližně 8 % obyvatel. U nás trpí vzácným onemocněním kolem půl milionu pacientů, což je zhruba 5 % české populace,“ upřesňuje MUDr. Miroslav Zvolský, vedoucí Oddělení klinických klasifikací ÚZIS ČR.

[Orphanet](#) vznikl ve francouzském výzkumném institutu INSERM. Do projektu se postupně kromě evropských zemí zapojovaly i mimoevropské státy, např. Kanada nebo Japonsko. Za více než dvacet let existence se Orphanet stal standardem nejen pro mezinárodní terminologii vzácných nemocí, ale především zdrojem kvalitních a na důkazech založených informací.

Obsah portálu Orphanet do češtiny přeložilo [Národní centrum pro medicínské nomenklatury a klasifikace \(NCMNK\)](#), jehož činnost je založena na úzké spolupráci Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) s Univerzitou Karlovou.

Do tohoto rozsáhlého projektu se zapojili také kliničtí experti z Ústavu biologie a lékařské genetiky (ÚBLG) 2. LF UK, dále Fakultní nemocnice v Motole a tým editorů z Oddělení klinických klasifikací DRG ÚZIS ČR.

„Doposud byl tento portál přeložen do 8 jazyků. Po polštině je od července 2021 nejnovějším přírůstkem také česká verze,“ uvádí profesor MUDr. Milan Macek, vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění, který je zároveň přednostou Ústavu biologie a

lékařské genetiky (ÚBLG) a předsedou Společnosti lékařské genetiky a genomiky České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

Na testování překladu se podílela také Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Asociace sdružuje podpůrné neziskové organizace a její členové se řadí k pravidelným uživatelům Orphanetu. „Tento spolehlivý zdroj informací, který je nyní k dispozici i v české mutaci, je pro naše členy i pacienty klíčový při vyhledávání důvěryhodných informací o dané diagnóze, možnostech léčby, existujících patientských organizacích, ale také o probíhajících klinických hodnoceních“, potvrzuje předsedkyně ČAVO, Anna Arellanesová.

Portál teď v češtině nabízí také slovník názvů vzácných nemocí a jejich unikátních kódů - tzv. ORPHA kódy. Překlad by měl napomoci jejich zavedení ve vykazování zdravotní péče v ČR, a tím umožnit identifikaci těchto případů v běžně sbíraných datech, o což ve spolupráci s ÚZIS ČR usilují odborná pracoviště zajišťující péči o pacienty se vzácnými onemocněními.

„Právě jednoznačná identifikace a popis těchto případů prostřednictvím ORPHA kódů jsou klíčové. Pomocí přesných dat bude možné lépe naplánovat potřebné změny v systému zdravotní péče o tyto pacienty tak, aby byla dostupná všem a odpovídala evropským standardům,“ zdůrazňuje profesorka MUDr. Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF UK, vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění a pracovní skupiny pro IT/eHealth ERN RITA.

Doposud dominantně používané kódování v rámci 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), která vzácně se vyskytující onemocnění sdružuje do větších skupin, považují odborníci za nevyhovující.

Spolupráci se zahraničními pracovišti a mezinárodní sdílení znalostí jim pomáhají prohlubovat například projekt RD-CODE a projekt evropských sítí referenčních center European Reference Networks for Rare Diseases (ERN).

Český překlad portálu Orphanet a aktualizace a prosazování kódovacího systému ORPHAcodes v administrativních sběrech dat jsou pouze vybranými, ale velmi důležitými kroky pro zintenzivnění sběru a analýz dat o případech vzácných onemocněních, jejichž společným cílem je především zajištění moderní, efektivní a centralizované péče o pacienty se vzácným onemocněním.

Nespravedlivé jednání státu nebo úřadu? I na ně je lék

Stále stejné chyby v postupech, nespravedlnost systému, která ochuzuje onkologicky nemocné a jejich blízké, nevstřícné nastavení úřadů a úředníků. To je něco, s čím se sociální pracovníci potkávají pravidelně. Někteří se ale rozhodnou pro akci – ne u jednoho člověka, ale za všechny. Napíší na ministerstvo nebo úřad, diskutují, spolupracují s dalšími organizacemi a vytváří tlak na žádoucí změnu. Jsou to odborníci s vytrvalostí a nasazením. Mnohdy neuspějí, ale nedají se. To je hájení práv a zájmů. Pomalé, z venku neviditelné, málo ceněné, ale velmi potřebné a hlavně, pro nás.

„Stát vyžaduje, sankcionuje, ale sám je nedosažitelný, to je něco, s čím se nechci smiřovat,“ říká Šárka Slavíková, sociální pracovnice Amelie, z.s.

„Bezmoc u klientů, plynoucí z jednání s úřady a akceptace všeho, včetně finančních obtíží, které to sebou někdy nese, by vůbec nemusely být. Chce to změnu a tu i přes obtíže, vidím jako možnou,“ doplňuje. I proto se věnuje hájení práv a zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých.

Aby byla jakákoli akce možná, je třeba nejdříve provádět obsáhlý sběr a analýzu informací - zkušeností, dat od lidí, jichž se týká, postupů. Mezi ně patří například potíže s dostupností služeb péče, nevyhovění požadavkům nebo vzniklá pochybení, chybné výklady apod. To vše průřezově v oblasti zdravotní, sociální, pracovně právní i finanční.

„Informace analyzujeme z hlediska četnosti, místa výskytu, ale i míry zátěže, délky trvání a výjimečnosti. Například některá onkologická onemocnění se řadí mezi vzácná a tak vzniklé situace vyžadují individuální řešení,“ doplňuje Slavíková.

Dlouhodobé nešvary systémů, chybějící nebo nesprávná legislativa a chybné postupy jsou pak předmětem samotného hájení zájmů, kdy je usilováno o změnu plošně pro všechny, koho by mohly ovlivnit.

„Důležité je na potřebu změny upozornit, ovšem také k tomu získat podporu dalších odborníků a organizací a poté se společně snažit prosadit změnu na patřičných místech,“ doplňuje Michaela Čadková Svejková, ředitelka Amelie, z.s.

„I proto spolupracujeme s odbornými, patientskými a zastřešujícími organizacemi. Je to práce dlouhodobá, pomalá, s mnoha dílčími neúspěchy, efekt se ale i tak dá počítat. Bohužel na tyto aktivity stále chybí prostředky, i proto je to spíše činnost z velkého nadšení a z velké části dobrovolná,“ doplňuje.

Oblasti hájení práv a zájmů, kterým se Amelie, z.s. aktuálně věnuje:

- Intenzivně se pracuje na otázkách zaměstnávání onkologicky nemocných na volném nebo chráněném trhu práce, zejména v souvislosti s relativně krátkou dobu pobírání invalidního důchodu.
- Chybným zadržováním podpory v nezaměstnanosti u klientů, kteří se evidují na Úřad práce a podali námitku k invalidnímu důchodu. <https://www.amelie-zs.cz/evidence-na-uradu-prace-pri-podani-odvolani/>
- Důležitou a dlouhodobou prací byla novela dlouhodobého ošetrovného a zrušení podmínky hospitalizace u neléčitelných stavů. Novela byla minulý týden v Senátu schválena. <https://www.amelie-zs.cz/vybor-pro-socialni-politiku-osestrovne-a-otcovska/>
- Otázka vzniku diety – navýšení životního minima u onkologicky nemocných v hmotné nouzi, aby jejich výživa při náročné léčbě byla kvalitnější a měli větší naději, že nemoc zvládnou.
- Spolupráce Amelie, z.s. s Hlasem onkologických pacientů, kde je hlavním tématem posledního období novela zákona o zdravotním pojištění se řadou změn (novelu nyní vrátil Senát Poslanecké sněmovně), mapování dostupnosti péče v poslední vlně pandemie COVID-10 (<http://hlaspacientu.cz/co-delame/dopad-pandemie-covid-19-na-zivot-onkologicky-pacientu-v-cr-94/>). Připomínkování nového Národního onkologického programu na roky 2022-30 a snaha o vznik samostatného Akčního plánu k tomuto programu, který by podepsala vláda a tak se zavázala ke spolupráci napříč resorty.

www.helpnet.cz

Jak si vedly resorty?

Zpráva o plnění opatření Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 v roce 2020 uvádí, že ze 125 opatření, která se měla plnit průběžně nebo měla být splněna do 31. prosince 2020, bylo splněno nebo průběžně plněno 112 opatření, částečně splněno bylo 1 opatření. Nebylo splněno nebo průběžně plněno 12 opatření.

Vláda projednala na svém zasedání dne 23. srpna 2021 Zprávu o plnění opatření Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 v roce 2020 a jeho celkové zhodnocení.

Usnesení, které bylo vládou ČR přijato k Národnímu plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 (dále jen „Národní plán“), ukládá jednou ročně, do 30. června, předložit vládě ČR k projednání zprávu o realizaci jednotlivých opatření Národního plánu za uplynulý kalendářní rok.

Ze 125 opatření, která se měla plnit průběžně nebo měla být splněna do 31. prosince 2020, bylo splněno nebo průběžně plněno 112 opatření, částečně splněno bylo 1 opatření. Nebylo splněno nebo průběžně plněno 12 opatření.

Vzhledem k tomu, že platnost Národního plánu skončila v roce 2020, obsahuje materiál také celkové zhodnocení přínosu Národního plánu. Národní plán prokazatelně přispěl k dalšímu pokroku v procesu integrace osob se zdravotním postižením do společnosti. Jako příklady je možno uvést zlepšování přístupnosti jednotlivých druhů veřejné dopravy, v oblasti sociálních služeb byl podporován proces transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb, v oblasti nemocenského pojištění došlo k zavedení dlouhodobého ošetrovného a další.

Je ale také několik úkolů, které se nepodařilo splnit. Sem patří zejména příprava návrhu odpovídající právní úpravy financování sociálních služeb, otázky související s koordinovanou rehabilitací, zákonem o veřejném opatrovnictví apod. Převážná většina z nesplněných opatření byla přenesena do nového Národního plánu na období 2021–2025, který byl schválen usnesením vlády v červenci 2020.

[Zpráva o plnění opatření Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 v roce 2020](#)

[Přehled opatření Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020](#)

[Usnesení vlády ČR ze dne 23. srpna 2021 č. 730](#)

www.helpnet.cz

Pět nejnovějších trendů v digitální medicíně

Digitalizace a digitální transformace mění řadu oborů a výjimkou není ani zdravotnictví. V Česku jsou výsledkem například elektronické recepty či neschopenky. Senátem také nyní čerstvě prošel zákon o elektronizaci zdravotnictví, který zjednoduší další elektronickou komunikaci mezi pacientem a lékařem a mezi lékaři navzájem. Začíná se tu také testovat umělá inteligence v diagnostice. Digitalizace nepochybně bude pokračovat a brzy přinese další velké změny. Jaké jsou tedy nyní hlavní trendy digitální medicíny a jaké další můžeme očekávat v blízké budoucnosti?

Umělá inteligence pomáhající s diagnostikou rakoviny a dalších nemocí

Velká výhoda umělé inteligence je, že dokáže analyzovat obrovské objemy dat. A právě daty je dnes řada lékařů zavalena, přičemž někdy může být jednoduché v jejich záplavě něco přehlédnout, hlavně při prvních příznacích komplikovanějších onemocnění. Systém umělé inteligence založený na strojovém učení může lékaře upozornit, že je něco špatně a měl by udělat další vyšetření.

Příkladem může být třeba rakovina tlustého střeva. Varuje před ní takzvaná digitální predikce, která například v rámci výsledků krevních testů zkombinuje několik na první pohled zatím ne příliš nápadných hodnot. Doteď systém v tomto často spoléhal čistě jen na lidský faktor lékaře se všemi omezeními s tím spojenými.

Brzy již vzorky sebrané anonymizovaně u desetitisíců pacientů včetně těch, u nichž později rakovina skutečně propukla, umožní efektivní vyhodnocování každého případu ze strany umělé inteligence. Rakovina tak může být odhalena mnohem dřív. Celý systém je zatím v plenkách, ale probíhá k němu řada studií a jeho brzký nástup do praxe je velmi reálný.

Inteligentní našeptávač lékařům

Umělá inteligence může obdobně pomáhat třeba s vyhodnocováním rentgenových snímků. Takový systém ostatně nyní testuje na svém mamografickém pracovišti FN Bulovka. A existuje i software, který dokonce dokáže předpovědět onemocnění typu cukrovky nebo deprese jen na základě analýzy facebookových postů daného uživatele. To je trochu extrém, ale na základě analýzy velkých objemů dat se skutečně dají v medicíně dělat zázraky.

Ostatně Google dokázal podle studie publikované v časopise Nature již před třemi lety předpovědět riziko úmrtí daného pacienta v nemocnici lépe než dlouhodobě vyzkoušené vnitřní systémy samotné nemocnice. Činil tak opět na základě automatizované analýzy zdravotnické dokumentace od obrovského množství pacientů.

Ideálním výstupem tohoto a všech podobných systémů bude jakýsi digitální inteligentní našeptávač, který dokáže lékaři v každém okamžiku na základě všech dostupných dat poradit a stane se tak dalším kvalifikovaným zdrojem, na kterém lékař založí svá rozhodnutí.

Zdravotnická dokumentace dostupná online

Nyní nejsou výsledky jednotlivých vyšetření mezi lékaři a zdravotnickými zařízeními automaticky sdíleny, pacient si často musí nosit lékařské zprávy s sebou v papírové podobě a některá vyšetření či testy jsou mu na jednotlivých pracovištích prováděna opakovaně. To vše je velmi drahé pro systém a přináší to i větší zátěž a stres pro pacienta. Navíc pro nového lékaře je pacient často nepopsaný list, nemá dostatek informací o jeho zdravotní historii, a roste tak riziko, že se něco zanedbá.

Vše nyní ale v Česku směřuje k postupné digitalizaci dat, která by tyto problémy měla pomoci řešit. Výše zmíněný zákon, který právě prošel Senátem, znamená pro poskytovatele zdravotní péče povinnost elektronicky sdílet data nejpozději do roku 2026, což bude znamenat obrovský skok směrem k elektronickému zdravotnictví. Obdobný systém elektronického záznamu pacienta ostatně funguje od letoška například v Německu, najdeme jej také v některých kanadských regionech a v dalších zemích.

Digitální náramky sledující zdravotní stav

Velmi rychle postupují kupředu také systémy různých náramků či hodinek, které sledují a vyhodnocují data pacienta jako srdeční tep, intenzitu pohybu, kvalitu spánku, příjem tekutin, pocení, momentální pozice náramku a podobně. Takový digitální náramek umí pacientovi připomenout léky, upozornit ho na změnu stavu či dát zprávu rodině nebo ošetřovatelskému

personálu například o pádu pacienta. Nedocenitelné je to třeba u nemocí jako Alzheimerova choroba, kdy náramek dokáže předpovědět nástup záchvatů či zhoršení onemocnění.

V Česku nyní probíhají pilotní projekty, které podobné náramky testují i u epileptiků. Všechny tyto systémy se postupně velmi pravděpodobně stanou standardem ve zdravotně-sociální péči. Jejich zajímavou obdobou v lůžkové péči pak jsou „inteligentní“ lůžka, která jsou například přes wi-fi připojena na nemocniční informační systém a konstantně snímají a vyhodnocují stav pacienta, riziko vzniku proleženin a podobně.

Telemedicína

Telemedicína hledá co nejefektivnější způsoby, jak sledovat zdravotní stav pacienta na dálku, aniž by pacient musel docházet do ordinace lékaře. V méně geograficky kompaktních zemích, než je Česko, se tento systém rozvíjí již řadu let, u nás se o něm začalo více uvažovat během covidu-19.

Nejde jen o konzultace s lékařem po telefonu či přes videohovor. Skutečné možnosti telemedicíny do budoucna spíše vystihuje například aplikace v telefonu, s jejíž pomocí si při podezření na angínu vyfotím mandle, k tomu si doma odeberu CRP a digitálně změřím teplotu. To vše se odešle lékaři do elektronické karty a lékař mi pak pošle elektronický recept na antibiotika.

To vše by bylo technologicky realizovatelné už teď, rozvoj telemedicíny je tak v Česku spíše otázkou legislativy, protože zatím chybí potřebné zákony, byť některé projekty typu vzdáleného sledování kardiologických pacientů tu už běží. Například ve Francii či Německu je tato péče již běžně hrazena ze systému zdravotního pojištění.

Další technologický rozvoj telemedicíny umožní rychlé pokroky na poli „inteligentních“ kamer, které dnes umožňují rozpoznat rozšíření zorniček, prokrvení obličeje i řadu dalších aspektů týkajících se momentálního zdravotního stavu. Možná je tak jen otázkou času, kdy nutnost osobní návštěvy ordinace bude jen vzpomínkou na minulost.

Daniel Hutník

www.helpnet.cz

Zájem Čechů o dar ze závěti roste – 13. září je Mezinárodním dnem závětí

Stále více Čechů nezapomíná sepsat poslední vůli. Jen za prvních šest měsíců tohoto roku u notářů sepsali téměř 13,5 tisíce závětí, což je dosud nejvíce za půl roku. Mezinárodní den závětí, který připadá na 13. září, lidem po celém světě připomene význam poslední vůle a možnost věnování peněz, nemovitosti či cenných papírů dobročinné nebo veřejně prospěšné organizaci.

Koalice **Za snadné dárcovství** při příležitosti Mezinárodního dne závětí **od 13. září do 12. října** vyhláší **Měsíc dobročinné závěti**. V tomto období dárčům a dárkyním, kteří ve své poslední vůli pamatují na dobročinnou organizaci blízkou jejich srdci, **proplatí notářský poplatek** za sepsání závěti.

Prostřednictvím dobročinné závěti lze konat dobré skutky jak za života, tak i po něm, a pokud se zůstavitel rozhodne jinak, závěť lze vždy změnit či zrušit.

Nečekaně silný úder pandemie covid-19 zasáhl celou společnost a mnohé z nás přivedl k úvahám o smyslu života, prioritách či klíčových hodnotách. Z dat, která zveřejnila Notářská komora ČR, vyplývá, že **v letošním prvním pololetí sepsali Češi u notářů 13 419 závětí**. To představuje dosud **nejvyšší pololetní počet a meziroční nárůst o 1 945** posledních vůlí.

Pozornost k zásadnímu tématu testamentů každoročně obrací **Mezinárodní den závětí**, který připadá na **13. září**.

„Pandemie covidu-19 v loňském roce počet závětí sepsaných notářem zásadně neovlivnila, letošních 13,5 tisíce posledních vůlí jen za první půlrok ale zvýšený zájem naznačuje. Lidé většinou předcházejí možným sporům mezi příbuznými, které by po jejich smrti mohly nastat, nebo chtějí zamezit dědění podle zákonných dědických tříd. Svůj majetek tedy neodkazují příbuzným, ale například přátelům či institucím, na které dědické třídy nepamatují a které můžete za dědice povolat pouze prostřednictvím závěti,“ říká prezident Notářské komory ČR Mgr. Radim Neubauer.

Věnování peněz, nemovitosti či cenných papírů dobročinné nebo veřejně prospěšné organizaci prostřednictvím závěti umožňuje konat dobré skutky i po smrti.

Dar ze závěti v Nadaci Olgy Havlové

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové (VDV), který je také členem koalice Za snadné dárcovství, má dlouholeté zkušenosti s dobročinnými odkazy ze závěti.

V roce 2019 odkázala svůj majetek dvěma neziskovým organizacím: Výboru dobré vůle – Nadaci Olgy Havlové a Domovu Sue Ryder známá filmová herečka a pedagožka na FAMU Alena Karešová. Již za svého života také rozhodla, že si nepřeje pohřeb a své tělo věnovala lékařské fakultě. Ani jedna z organizací nebyla o jejím odkazu předem informována.

Paní Karešová byla dlouholetou návštěvnicí restaurace v areálu Sue Ryder, kam docházela pravidelně na obědy a občasně schůzky s přáteli. Odsud snad pramenila motivace jejího rozhodnutí podpořit svým odkazem činnost neziskových organizací. Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové využije dar, který v rámci dědictví od paní Karešové získal, na financování služeb seniorům.

„Velice si vážíme dárců, kteří se rozhodli svůj majetek věnovat na dobročinné účely. Je to projev nejvyšší důvěry v naši činnost a vždy s tímto majetkem nakládáme přesně dle přání zůstavitele. Pokud dárci nevyslovil přesný účel využití svého majetku, finanční prostředky, které touto cestou získáme, jdou na pomoc seniorům – na rozvoj domácí péče, podporu nových metod práce v zařízeních pro seniory či na rozšíření paliativní péče,“ vysvětluje Monika Granja, ředitelka VDV.

Paní Karešová svůj život vedle herectví zasvětila pedagogické činnosti na FAMU, kde na katedře režie vedla předmět práce s hercem.

Tam se také potkala s režisérem Zdeňkem Troškou: *„Paní docentka Alena Karešová byla jednou z posledních skutečných osobností, které jsem měl to štěstí poznat. Vzdělaná, upřímná, decentní, svá,“* a dodává *„byla to žena rázná, přímá, mluvila i jednala na rovinu. Neměla ráda jakoukoliv lež, výmluvy, šlendrián, vyžadovala naprosté plnění zadaných úkolů. Nejen mezi studenty, ale i mezi kolegy si udržovala respekt a patřičný odstup. I když vypadala přísně a zdálo se, že snad ani humoru moc nerozumí, opak byl pravdou. Měla ráda humor, suchý, anglický, trefný.“*

Forma daru ze závěti v ČR a ve světě

V mnoha státech Evropy je **darování ze závěti** běžné – malý nebo velký dar poskytují tisíce lidí a nejen ti bohatí. Dobrá vůle pomáhá světu, ve kterém žijeme, každý dar má smysl!

Českou iniciativu, výstižně nazvanou **Závěť pomáhá**, realizuje koalice **Za snadné dárcovství** sdružující přes 30 respektovaných neziskových organizací, které se na vysoké profesionální úrovni věnují individuálnímu fundraisingu. Tato nezávislá platforma pracuje na rozvoji individuálního dárcovství v České republice, vedle osvětové kampaně **Závěť pomáhá** uskutečňuje například aktivity na podporu pravidelného dárcovství.

K důvodům, proč se lidé rozhodují věnovat část svého majetku na dobrou věc, odkazují i následující řádky od jednoho z dárců: *„Abych celou záležitost osvětlil. Nemám sice ještě věk úplně na umírání, ale moje budoucnost je trochu nejasná. Nepřekypuji zrovna zdravím a člověk neví dne ani hodiny. Nemám děti ani sourozence a rozhodně nechci, aby po mně případně dědili vzdálenější příbuzní! Prospěšným organizacím jsem nějaký čas přispíval drobnou částkou měsíčně. Proto v závěti sepsané a uložené u notáře v nejbližších týdnech bude nezisková organizace uvedena.“*

[Další inspirativní příběhy dárců.](#)

Na co se lidé nejčastěji ptají

Kdo po mně ze zákona dědí?

Pokud nesepečíte závět', stanoví občanský zákoník šest tzv. dědických tříd, a to podle blízkosti jejich vztahu k zůstaviteli. Tyto skupiny začínají u nejbližší rodiny (děti a manžel/ka) a postupují dále k vzdálenějším příbuzným až po např. prarodiče, strýce či neteře. Zjednodušeně řečeno, pokud nemáte nejbližší příbuzné, dědí po vás ti vzdálenější. [Podrobný popis najdete zde.](#)

Nevlastní děti a nevlastní sourozenci nejsou zařazeni v žádné dědické třídě. Mohou dědit leda jako tzv. spolužijící osoba („ti, kteří žili se zůstavitelem nejméně po dobu jednoho roku před jeho smrtí ve společné domácnosti a kteří z tohoto důvodu pečovali o společnou domácnost nebo byli odkázáni výživou na zůstavitele“, § 1636–1637 Nového občanského zákoníku).

Spolužijící osoba je zařazena ve druhé a třetí dědické třídě, takže může dědit jen tehdy, pokud zůstavitel nezanechal potomky.

Stanoví zákon, že někoho nesmím v závěti vynechat?

Ano, neměl/a byste ve své závěti vynechat tzv. neopomenutelné dědice. Když je vynecháte, neznamená to neplatnost závěti, ale neopomenutelným dědicům (tj. potomkům zůstavitele) se musí i tak dostat jejich povinného dílu: nezletilým potomkům alespoň $\frac{3}{4}$ jejich zákonného dědického podílu, zletilým alespoň $\frac{1}{4}$. Výjimkou je případ, kdy své potomky vydědíte. [Důvody vydědění jsou uvedeny zde.](#)

Mohu určit, na co bude můj dar použit?

Ano. V závěti či dědické smlouvě je možné stanovit dědici nebo odkazovníkovi různé podmínky nebo příkazy. Pokud jsou v souladu s veřejným pořádkem, srozumitelné a nejsou projevem vaší zjevné svévole, pak jsou tyto doložky platné a vymahatelné.

Například stanovíte-li dědici příkaz, pak se jeho splnění může domáhat osoba, v jejíž prospěch příkaz je, nebo osoba k tomu určená závětí. [Podrobnější informace najdete zde.](#)

Více informací o **Měsíci dobročinné závěti** – www.zavetpomaha.cz.

Jana Taušová

Lidé s epilepsií přestávají kvůli nemoci sportovat – zbytečně

Máte epilepsii, raději nesportujte, je to nebezpečné – i takové rady si často vyslechnou pacienti s tímto nejčastějším chronickým onemocněním mozku. Výzkumy však ukazují, že fyzická aktivita je pro lidi s epilepsií prospěšná. Při dodržení bezpečnostních pravidel se mohou věnovat téměř jakémukoli sportu. Odborníci na to upozorňují u příležitosti Národního dne epilepsie a společně s pacienty a jejich podporovateli vyrazí na již osmnáctý EPPI vodácký triatlon.

Kvůli obavám ze záchvatu se lidé s epilepsií často omezují ve volnočasových aktivitách, včetně sportování. Dle odborníků ale výzkumné studie prokazují, že záchvaty vyvolané cvičením jsou vzácné a že fyzická aktivita naopak četnost záchvatů snižuje. Zároveň tlumí stres, jemuž jsou lidé s epilepsií často vystaveni, a sportování pomáhá jejich přirozenému začlenění do společnosti.

„Pokud lidé s epilepsií dodržují základní bezpečnostní pravidla, mohou si troufnout v podstatě na jakýkoli sport,“ vysvětluje MUDr. Jana Zárubová z Centra pro epilepsii FN Motol, která je zároveň místopředsedkyní spolku EpiStop. *„Epilepsie není jen jedna, takže je třeba ke každému pacientovi přistupovat individuálně, nikdo by se však kvůli své nemoci neměl pohybu vzdávat.“*

Tento přístup však nebyl a často stále není pravidlem. Svě o tom ví čtyřicetiletý Aleš, kterému lékaři epilepsii diagnostikovali v patnácti letech, kdy prodělal svůj první záchvat.

„Studoval jsem v té době na sportovním gymnáziu, kde jsem se věnoval skokům na lyžích. S tím jsem ale bohužel musel skončit,“ popisuje Aleš.

Lékaři mu totiž doporučili, aby se sportu kvůli riziku záchvatů úplně vyhnul. *„Bylo to pro mě jedno z nejtěžších období v životě. Musel jsem přestat dělat věc, kterou jsem miloval, zároveň jsem nechápal, proč se musím tak omezovat, a za nemoc jsem se styděl. Od lékařů jsem se toho moc nedozvěděl a získat informace jiným způsobem bylo před pětadvaceti lety, kdy jsme měli přístup na internet jen na jednom počítači pro celou školu, v podstatě nemožné,“* vzpomíná.

Se sportem proto skončil a přestoupil na jinou školu. Ke sportu se vrátil až po letech, kdy se rozhodl, že to riskne, protože pohyb jeho tělo potřebuje. Postupně se dozvídal nové informace o nemoci a zjistil, že sport pro lidi s epilepsií zakázaný není.

„Teď vím, že kdybychom já i moje okolí měli více informací, vůbec jsem nemusel ze sportovního gymnázia odcházet a po přizpůsobení se situaci jsem se mohl pohybu věnovat dál,“ dodává.

Podle MUDr. Zárubové by se lidé s epilepsií neměli bát požádat o druhý názor jiného odborníka, než u kterého se léčí.

„Pokud má pacient zájem o sport, ale jeho ošetřující lékař mu jej z nějakého důvodu nedoporučuje nebo dokonce zakazuje, je vhodné, aby požádal o konzultaci jiného lékaře, ideálně ze

specializovaného epileptologického centra,“ vysvětluje MUDr. Zárubová a doplňuje: „Může buď oslovit centrum přímo, nebo prostřednictvím stránek EpiStop, kde je pacientovi k dispozici formulář. V něm vyplní základní údaje o sobě a své diagnóze, jakému sportu se chce věnovat, proč mu to neurolog nedoporučuje a požádá o konzultaci.“

Na webu spolku (www.epistop.cz) najdou zájemci také brožuru o sportu s epilepsií. Základním pravidlem je, aby člověk s epilepsií nesportoval úplně sám, aby dostatečně informoval okolí o své nemoci a jak mu může při případném záchvatu pomoci.

Zástupci EpiStopu nyní také jednají s *Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy* o podpořekurzů pro trenéry a učitele základních a středních škol, které zvýší jejich znalosti o epilepsii a bezpečnosti při pohybových aktivitách.

Informované pedagogy a trenéry totiž ocení ne jeden mladý sportovec. Jím je i nadšený triatlonista Honza.

„V dětství mě nepochopení mé nemoci od trenéra donutilo k opuštění sportovního klubu. Sportoval jsem potom spíš s rodiči a kamarády,“ popisuje dvacetiletý student, který dlouho se záchvaty bojoval.

Přesto se sportu nevzdal a své aktivity nemoci přizpůsobil. *„Při běhu si hlídám tepovku. Vím, co si mohu dovolit a co už ne, jinak ale nemám pocit, že by mě epilepsie ve sportování výrazně omezovala.“*

Nyní je Honza po operaci mozku dva roky bez záchvatu. Kromě klasického triatlonu se pravidelně účastní také speciálního EPPI vodáckého triatlonu, jehož hlavním cílem je bořit mýty o epilepsii. Závodníci v něm zápolí v kategorii jednotlivců nebo ve štafetách.

Před hlavním závodem soutěží děti, a to v běhu na 200 metrů. Pacienti s epilepsií i zdraví lidé pak měří své síly v běhu na 3 kilometry, 10kilometrové jízdě na kole a ve 2 kilometrech pádlování. Akce se již po osmnácté uskuteční ve Vlkovské pískovně u Veselí nad Lužnicí, a to 25. září.

„Při první účasti před třemi roky mě při běhu zbrzdil záchvat. O rok později jsem ještě nebyl po operaci v příliš dobré kondici. Do cíle jsem ale zdárně doběhl, což mě neskutečně nakoplo. Letos už mám natrénováno a doufám v dobré umístění,“ uzavírá Honza.

Více o triatlonu lze najít na www.vodackytriatlon.cz.

O epilepsii

Epilepsie je neurologické onemocnění charakterizované opakovaným výskytem neprovokovaných epileptických záchvatů. Patří mezi nejčastější mozková onemocnění. Ke stanovení diagnózy epilepsie zpravidla dochází při výskytu dvou a více epileptických záchvatů, výjimečně již po jednom takovém záchvatu.

Epilepsie není jedna nemoc, jedná se spíše o skupinu onemocnění. Hlavním projevem jsou epileptické záchvaty, které mohou mít různou podobu. Mohou se projevovat např. pouhým zahleděním, brněním končetin, výpadkem paměti nebo známými křečemi končetin se ztrátou vědomí. Vyskytují se jak v průběhu dne, tak v noci během spánku. U převážné většiny epilepsií není příčina doposud známa.

Aktivní epilepsii má v České republice přibližně 80 000 lidí. Epileptický záchvat za svůj život minimálně jednou prodělalo 400 000 jedinců. V současné době lékaři při správné a včasné diagnostice a farmakologické léčbě dostanou nemoc pod kontrolu až u 70 % pacientů. Celosvětově má epilepsii více než 50 milionů lidí, v Evropě přes 6 milionů lidí, z toho přibližně 2 miliony dětí.

O EPPI vodáckém triatlonu

EPPI vodácký triatlon je českou variantou kalifornského EPPIE'S GREAT RACE a je organizován k Národnímu dni epilepsie, který připadá na 30. září. Tato nejstarší forma triatlonu je vhodná i pro pacienty s epilepsií. Návštěvníci si kromě sportovního vyžití mohou pohovořit s odborníky o epilepsii. Organizátorem akce je belgická biofarmaceutická společnost UCB. Výtěžek ze startovního poputuje spolku EpiStop, který pomáhá lidem s epilepsií žít plnohodnotný život.

Redakční rada:

Bc. Daniela Jeníčková, d.jenickova@arpzpd.cz

Vydává Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.

Karlínské nám. 12

186 03 Praha 8 – Karlín

(pro vlastní potřebu)

e-mail: asociace@arpzpd.cz [http:// www.arpzpd.cz](http://www.arpzpd.cz)