

ZPRAVODAJ



Únor 2024

Ombudsman apeluje: Příspěvek na péči je potřeba adekvátně zvýšit ve všech stupních

Osm let se příspěvek na péči ve dvou nejnižších stupních nezvýšil. Vládní koalice nyní navrhuje zvýšit příspěvek jen ve vyšších stupních. Podle ombudsmana je navýšení příspěvku nedostatečné. *„Apeluji na adekvátní zvýšení příspěvků na péči ve všech stupních. Obávám se o zranitelné skupiny lidí, které momentálně nemají příliš zastání,“* uvedl ombudsman Stanislav Křeček.

Příspěvek na péči ve stupních I a II se zvýšil naposledy v roce 2016. Od té doby došlo k nárůstu inflace a cen sociálních služeb o desítky procent. Ministr práce a sociálních věcí v únoru představil poslanecký pozměňovací návrh, kterým se má zvýšit příspěvek ve stupních III a IV. Příspěvek ve stupni I by měl zůstat v dosavadní výši 880 Kč. K tomu, aby člověk získal příspěvek ve stupni I, musí každodenně nezvládat 3 až 4 základní životní potřeby. Ve stupni II se má příspěvek zvýšit u dospělých pouze o 500 Kč a u dětí o 800 Kč.

„Příspěvek ve stupni I dnes nestačí ani k úhradě 6 hodin osobní asistence za měsíc. Jeho nezvýšení tak opravdu není dobrá zpráva. Ale ani úprava ve stupni III a IV lidem s postižením nezaručí nezávislý a důstojný život v domácím prostředí, na který mají právo,“ uvedl zástupce ombudsmana Vít Alexander Schorm s odkazem na článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením OSN.

Zvláště se obáváme o rodiny s malými dětmi s postižením. Děti závislé na péči jiné osoby mají většinou přiznaný stupeň I a II. Pečujícím bývá rodič a příspěvek na péči v nižších stupních ani zdaleka nepokrývá výpadek příjmu v rodině. Pečující rodič zpravidla nepracuje nebo pracuje na zkrácený úvazek a dítě nemá nárok na invalidní důchod. Velmi náročná je pak situace pro samoživitele. *„Bez podstatného zvýšení příspěvku ve stupních I a II tak bude stát ještě více šetřit na těch nejzranitelnějších,“* upozornil ombudsman.

Dlouhodobě upozorňujeme, že současná výše příspěvku na péči nestačí. Minulý rok jsme doporučili Poslanecké sněmovně, aby požádala vládu o zvýšení příspěvku na péči ve všech stupních. Z příspěvku na péči si lidé platí nezbytnou podporu a pomoc s běžnými základními činnostmi, jako je hygiena a výkon fyziologických potřeb, oblékání nebo péči o zdraví. Tu jim poskytují sociální služby nebo neformální pečující.

www.ochrance.cz

Na kávu s ombudsmanem, 106. díl: Co dělat, když zaměstnavatel neplatí

PODCAST

V novém podcastu se dozvíte, jak postupovat, když Vám zaměstnavatel dluží mzdu. Zjistíte také, v jakých případech je možné žádat úřad práce, aby dlužnou mzdu vyplatil namísto zaměstnavatele.

www.nrzp.cz

Interaktivní výstavu “ Lidé odvedle – neobvyklý výlet do světa lidí s hendikepem“ v Regionálním muzeu Mělník

Rádi bychom Vás pozvali na výstavu „**Lidé odvedle – neobvyklý výlet do světa lidí s hendikepem**“ – **26.1. – 27.6. 2024**, kterou realizuje a finančně zajišťuje **Nadace Sirius** a která právě probíhá v **Regionálním muzeu Mělník** a jedinečným způsobem přibližuje život lidí se zdravotním postižením. Tento týden 19.2. – 23.2.2024 je termín jarních prázdnin, takže je pro veřejnost výstava dostupná i dopoledne. Je to jedinečná příležitost vzhledem k dojezdové vzdálenosti z Prahy; výstava bude dále pokračovat na Moravě.

Více informací na www.lideodvedle.cz a <https://www.muzeum-melnik.cz/akce-a-vystavy/>

Vstup na výstavu je zdarma.

OSVČ, pozor: zdravotní problémy jako časovaná bomba!

V České republice loni pracovalo více než 1,1 milionu OSVČ. Většina z nich platí státu na odvodech na sociální a zdravotní pojištění nejnížší možné částky. Jen málo z nich si platí nemocenské pojištění, které je v ČR dobrovolné. Také při výpočtu důchodu jsou často překvapeni, že jim náleží nízká penze. A pokud onemocní a nemohou pracovat, vystavují se problémům, protože nebudou mít nárok na peníze od státu, které by jim pomohly dobu pracovní neschopnosti překlenout.

Mnoho OSVČ (osob samostatně výdělečně činných) se rozhodne pojištění pro případ nemoci neplatit. Avšak pokud si nemocenské pojištění neplatíte a jste dočasně neschopni pracovat, nedostanete od státu žádné peníze. To může způsobit velké finanční problémy vám a vaší rodině. Další skutečností je, že hodně OSVČ odvádí pouze zákonem stanovené minimální příspěvky na sociální pojištění, a když dosáhnou důchodového věku a potřebných odpracovaných let, jsou mnohdy nemile překvapeni výší své penze, která nemusí stačit ani na pokrytí základních životních potřeb.

Odborníci z organizaci A DOMA se ve Středisku pro pečující setkávají s rodinnými pečujícími, kteří se v průběhu pečování o svého blízkého sami stávají osobou, o niž je potřeba pečovat. Příkladem je klient s onkologickou diagnózou, který ve věku 50 let nemyslel na své finanční zajištění, neplatil si nemocenské pojištění a neměl sjednané ani komerční životní pojištění.

Jak pečujícím pomáhá Středisko pro pečující?

Cílem Střediska pro pečující neziskové organizace A DOMA je primárně pomoci rodinným pečujícím řešit problematiku situace, které jsou spojeny s péčí o jejich blízké. Spektrum této pomoci je velice komplexní, počínaje odborníkem Rodinným průvodcem[®], který provází neformálně pečující všemi aspekty péče, až po experty z multidisciplinárního týmu.

„Právě Rodinný průvodce upozornil na nový fenomén v podpoře pečujících, a to ten, že právě neformálně pečující často sami v produktivním věku onemocní závažnou diagnózou. Jedná se hlavně o onkologická onemocnění, která v ČR představují druhou nejčastější příčinu úmrtí. Proto s pečujícími řešíme i jejich zdravotní stav, informujeme se o rodinné anamnéze, jejich současném zdravotním stavu, možnosti ventilovat stresové situace při péči, ale i řešení finančních otázek a spoustě dalších věcí, které s pečujícími realizujeme v rámci preventivní péče o jejich zdraví,“ říká Jitka Zachariášová, ředitelka neziskové organizace A DOMA, z. s.

Na co by měly OSVČ myslet?

Pokud jste osoba samostatně výdělečně činná, je dobré myslet na to, jak se finančně zajistit na důchod nebo pro případ, že nebudete moci pracovat. Jedním z možných řešení je koupě

nemovitostí, ze kterých pak můžete mít příjem z pronájmu. Zajímavou možností je také pravidelně ukládat peníze do investičních fondů nebo důchodového spoření.

Za zvážení stojí rovněž připojištění na nemocenské pojištění. To znamená, že budete pravidelně platit malý poplatek (pro rok 2024 je to minimum 216 Kč měsíčně, v tomto případě pak budete mít nemocenskou 8000 Kč za měsíc).

„Drtivá většina OSVČ, pro které zpracováváme pravidelně daňová přiznání, nemá sjednané nemocenské pojištění. Pokud o něm někdo přemýšlí, jsou to podnikající ženy plánující mateřství a nemocenské pojištění si sjednají. Co se týká sociálního pojištění, jeho platba je povinná. Výpočet je daný zákonem. Dobrovolně si navýšit sociální pojištění nelze. Určitě bych doporučila maximálně využít možnosti penzijního připojištění, kdy lze využít příspěvek od státu a snížit si základ daně,“ říká daňová poradkyně Ing. Martina Příhodová.

Tomáš Il'ko

zajímavost ...

www.helpnet.cz

Češi zkoumají geny, kvůli kterým vážně onemocní tisíce dětí ročně. Urychlují tak vývoj účinné léčby

Existuje skupina onemocnění, v 95 % zatím neléčitelných, jimiž celosvětově trpí více lidí, než je pacientů s rakovinou a AIDS dohromady. Přesto jsou nazývána jako **vzácná onemocnění**, protože na každé z nich připadá jen několik stovek či desítek pacientů. Vzácných onemocnění je však známo okolo 7000 a v ČR jimi trpí půl milionu osob (a 300 milionů celosvětově). Mnoha z nich může pomoci **genová terapie – moderní léčba**, jejíž vývoj vychází ze znalosti genů, které zkoumají vědci výzkumného ústavu [České centrum pro fenogenomiku \(CCP\)](#).

Vzácná onemocnění jsou nejčastěji diagnostikována už v dětství a mají různé projevy – od svalové slabosti, přes silné poruchy imunity až po těžké mentální postižení. 72 % z nich však má důležitou společnou vlastnost: jde o vrozená onemocnění způsobená poruchami genů. Pro nalezení účinného léku je proto důležitý špičkový genetický výzkum, který probíhá také v CCP.

Tisíce případů ročně – bez léčby

Většina mutací způsobujících vrozená vzácná onemocnění vzniká náhodně a nemocné děti se tak rodí i zcela zdravým rodičům, kteří to vůbec nečekají. Svě o tom ví Lenka Hajgajda, v jejíž ani manželově rodině se žádné vzácné onemocnění v minulosti nevyskytlo.

„Když nám lékaři sdělili, že je náš roční syn nevléčitelně nemocný, zastavilo se mi srdce. Diagnóza zněla Angelmanův syndrom – genetická porucha způsobující těžkou mentální retardaci. Rozhodli jsme se ale této realitě čelit, proto jsme se pustili do podpory základního výzkumu, na který navazuje vývoj s potenciálem léčby stovek, ne-li tisíců genetických onemocnění,“ popisuje maminka dnes sedmiletého Olivera.

Podobný šok jako Hajgajdovi zažívá mnoho dalších rodin. V Česku je totiž každoročně diagnostikováno okolo 10 000 případů vzácných onemocnění, tři čtvrtiny z nich právě u dětí. Protože nějaká léčba existuje jen asi u 5 % těchto diagnóz, je téměř vždy jedinou nadějí výzkum a vývoj nových léčebných metod.

„Věda přináší úžasné pokroky a výzkum může podpořit každý. Naším cílem je, aby do budoucna co nejvíce rodin po sdělení diagnózy slyšelo vzápětí i dobrou zprávu – že existuje léčba,“ vysvětluje Lenka Hajgajda, proč s manželem Radoslavem založili [Asociaci genové terapie \(ASGENT\)](#). Jejím posláním je už od roku 2018 spolufinancování výzkumu v CCP.

Vývoj léčby lze urychlit

Rychlost, s jakou každý vědecký výzkum postupuje, je do značné míry ovlivněna financováním. Peněžní prostředky umožňují rozšiřovat výzkumné týmy, modernizovat technologické vybavení a navazovat další spolupráci se špičkovými pracovišti po celém světě.

*„Z darů mnoha jednotlivců i organizací jsme doposud mohli CCP podpořit celkovou částkou 1,5 milionu korun a k příležitosti letošního **Mezinárodního dne Angelmanova syndromu 15. února** předáme šek na další milion korun. **Slavnostní předání proběhne od 18:00 před Bazilikou svaté Ludmily na Náměstí míru v Praze.** Všem za to patří náš velký dík. Výzkum se díky tomu může zase o něco posunout“* vysvětluje Lenka Hajgajda.

Informace o možnostech podpory naleznete na [webových stránkách ASGENT](#).

Výzkumníci v CCP si již získali mezinárodní renomé ve vytváření geneticky upravených myších modelů s nefunkčním genem, na nichž mohou modelovat lidskou nemoc. Přibližně 98 % myších genů je totiž podobných lidským.

„Jsou geny, které nemají zvláštní dopad přímo na fyziologii, nicméně mohou hrát určitou roli u vzniku nemocí. Funkce jiných genů, jichž je zhruba třetina, je natolik důležitá, že pokud je vyřadíme z funkce, embryo se nevyvine a myš se vůbec nenarodí. A právě tyto geny často způsobují choroby a potíže při vývoji plodu,“ říká ředitel centra Radislav Sedláček.

Spolu se zahraničními partnery prověřují funkci všech genů, které mají lidé a myši společné. Cílem je vznik encyklopedie funkce genů, jednoho z nejvýznamnějších milníků v biologii a medicíně.

„Z poznání toho, co přesně jednotlivé geny dělají, budeme schopni, obrazně řečeno, poskládat si ze slov celé věty a budeme tak lépe rozumět tomu, k čemu jsou geny potřebné a jak se podílejí na vzniku nemocí,“ upřesňuje význam výzkumu Radislav Sedláček.

Mocný zvuk. Zdravotní klaun uveřejnil dokument mapující muzikoterapeutickou péči o velmi těžce nemocné děti

Dokument s názvem Mocný zvuk přibližuje, jakým způsobem pracují Zdravotní klauni s velmi těžce nemocnými dětmi na oddělení Následné intenzivní péče v Nemocnici Hořovice, zejména s využitím muzikoterapeutických technik. Dostupný je nyní veřejnosti na YouTube kanále organizace. Snímek režíroval Petr Záruba.

Oddělení Následné intenzivní péče pro děti jsou velmi náročná pracoviště. V České republice se nacházejí taková pouze dvě – v Nemocnici Hořovice a ve Vojenské nemocnici Olomouc. Obě se Zdravotními klauny spolupracují.

Malí pacienti z těchto oddělení jsou často na přístrojích a trpí různými handicapy, které jim brání reagovat na vnější podněty. Jejich jediným životním prostorem je nemocniční lůžko, kde tráví prakticky celý svůj život. Zdravotní klauni i ošetřující personál jsou přesvědčeni, že je systematická práce s nimi, především za pomoci hudby, nesmírně důležitá.

Efekt je viditelný

„Vidíme i na monitorech, jaký vliv má terapie Zdravotních klaunů efekt na vegetativní systém. I pacient, který zdánlivě vypadá, že vůbec nevnímá, se zklidní, uvolní se svalové křeče. Když přijdou klauni, hned vidíme, jak se ta čísla na monitorech mění,“ říká primář oddělení NIP Daniel Blažek.

Zdravotní klauni pravidelně navštěvují oddělení NIP v Hořovicích od roku 2019, ve Vojenské nemocnici Olomouc pak od roku 2023. Jde o speciálně certifikovaný tým klaunů, který má patřičné vzdělání i praxi v oboru muzikoterapie.

Začínali se studiem na olomoucké univerzitě, kde otevřeli právě speciální obor dětská muzikoterapie. Rok a půl trvající studium tehdy absolvovalo 15 klaunů. V současnosti tým tvoří přibližně 20 klaunů, kteří se v oboru muzikoterapie nadále pravidelně školí, nebo jej dokonce sami lektorují.

Důležitá je trpělivost

„Spojovat klaunování s hudbou je mojí vášní. Děti na těchto odděleních nemůžou komunikovat slovy, komunikace zvuky se tedy logicky nabízí. Jde o dlouhodobou práci, každý týden se dítěti skrze hudbu přibližujeme čím dál víc a výsledkem může být po několika měsících úsměv. To je náš cíl,“ říká Jan Kyncl, Zdravotní klaun a garant muzikoterapeutických programů.

„Je to hodně o trpělivosti. Pamatuji si pacientku v kómatu, chodili jsme k ní pravidelně asi tři roky. Už jsme v podstatě nic nečekali, přestože jsme cítili, že to napojení mezi námi fungujeme. A jeden den zkrátka otevřela oči a my jsme se viděli. To byl opravdu velký okamžik,“ doplňuje.

Kromě terapie pro pacienty Zdravotní klauni pravidelně pořádají muzikoterapie i pro personál.

„Velmi oceňujeme možnost relaxace a muzikoterapie i pro nás. Je to taková prevence syndromu vyhoření,“ říká Jana Djakow, zástupkyně primáře oddělení NIP v Hořovicích.

Personál podle jejích slov Zdravotní klauny velmi dobře přijímá a ti mají vliv na celkovou atmosféru na oddělení, což je ostatně v dokumentu vidět také.

Dokument se v loňském roce promítal na několika filmových festivalech, nyní je volně dostupný ke zhlédnutí na YouTube kanále Zdravotního klauna. Na stejném kanále je k dispozici také záznam online premiéry, kterou doplnila navazující diskuze s primářem oddělení Danielem Blažkem a Zdravotním klaunem Janem Kynclem, moderovaná influencerkou a spisovatelkou Terezou Salte. Záznam z online premiéry dokumentu včetně následné diskuze najdete [ZDE](#).

ZDRAVOTNÍ KLAUN je dobročinná organizace, která od roku 2001 pomáhá zejména dětským pacientům, ale i seniorům procházet procesem léčby s úsměvem. Posláním Zdravotního klauna je přinášet radost, dobrou náladu, a především naději na místa, kde se jich příliš nedostává. Jedná se především o dětské nemocniční pokoje, specializované ambulance, léčebny, stacionáře i domácnosti pečující o těžce nemocné děti.

V České republice působí 93 profesionálních Zdravotních klaunů, kteří pravidelně navštěvují 66 nemocnic, 11 domovů pro seniory a 1 hospic. Kromě programů zaměřených na děti a seniory experti ze Zdravotního klauna také pravidelně školí zdravotnický personál a studenty lékařských fakult.

www.zdravotniklaun.cz

www.helpnet.cz

Cestovní ruch pro osoby se zdravotním postižením

Evropský projekt mapuje zkušenosti, preference a potřeby, vyplnění dotazníku zabere přibližně 10 minut.

Informace získané z tohoto dotazníku budou analyzovány v rámci evropského projektu CE-Spaces4All (Střední Evropa-místa dostupná všem). Tento projekt má za cíl zlepšit plánování a správu dostupné turistiky ve venkovských, přeshraničních oblastech střední Evropy.

Získané informace budou mít vliv na vývoj nových služeb pro OZP v oblasti cestovního ruchu.

Tento konkrétní projekt se týká přeshraničních oblastí v následujících třech pilotních regionech: Slovinsko-Chorvatsko-Maďarsko, Rakousko-Česko a Polsko. V České republice a Rakousku se konkrétně jedná o města Znojmo a Retz a jejich okolí.

Odkaz [na dotazník](#).

www.helpnet.cz

Festival Jeden svět 2024 proběhne opět v březnu, opět přístupný

Mezinárodní filmový festival o lidských právech Jeden svět se v roce 2024 uskuteční už po dvacáté šesté. V termínu od 20. března do 21. dubna proběhne ve 48 městech po celém Česku. V Praze festival proběhne od 20. do 28. března 2024. I letos se festival snaží být co nejvíce přístupný. Většina kin, kde festival probíhá, je bezbariérová. Seznam festivalových míst v Praze a jejich popis přístupnosti najdete [zde](#). V pražském programu jsou všechny snímky s českými a anglickými titulky.

Debaty jsou vždy v českém jazyce s tlumočením do anglického jazyka.

Zahájení festivalu a osm vybraných debat v Praze bude tlumočeno do českého znakového jazyka a budou mít simultánní přepis. Hlasování o tom, které to budou, proběhne koncem února na **Facebooku společnosti Deaf Friendly**. Ta tlumočení zajišťuje.

Pro nevidomé a slabozraké diváky a divačky festival nabízí dva filmy s audiopopisem.

Během festivalu v Praze také proběhne několik relaxovaných projekcí. Během nich je v sále tlumené osvětlení a tišší zvuk filmu. Tyto projekce nemají žádné titulky. Tyto projekce jsou obzvláště přístupné pro lidi s mentálním postižením, obtížemi v soustředění nebo lidi s epilepsií.

Na projekce v Praze mají senioři a seniorky, držitelé karet ZTP a ZTP/P vstup za 65,-. Asistent nebo asistentka diváka nebo divačky s průkazem ZTP/P mají vstup zdarma.

Mimo Prahu proběhne festival v dalších 47 městech po celém Česku. Jejich výpis najdete [zde](#).

Pokud je něco, co byste nám k přístupnosti chtěli sdělit, můžete se obrátit na

email: nikola.palenickova@jedensvet.cz a bezbarier@jedensvet.cz. Snažíme se festival dělat přístupný, jak jen to jde. Budeme rádi, když nám dáte vědět, co zkusit vylepšit a co by vám návštěvu festivalu usnadnilo.

Poradna Národní rady zdravotně postižených

Dotaz č. 6144 | 2024-02-14 19:30:28 | kategorie 9

Dobrý den. Mám dotaz a děkuji za odpověď. V případě že se dostane příspěvek na mobilitu - zakoupení mot. vozidla, pro dítě - 4 leté, musí se soudně „zplnoletnit? Anebo jaký je postup když vozidlo musí být psané na něj?

Odpověď - 2024-02-19 10:15:34
Mgr. Martin Bořivoj Novosad

Dobrý den,

děkujeme Vám za dotaz, ve kterém se ptáte, pokud čtyřleté dítě dostane příspěvek na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo, jaký bude následovat postup.

Pokud Úřad práce ČR přizná čtyřletému dítěti příspěvek na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo, pak dítě bude majitelem motorového vozidla a není k tomu potřebný souhlas soudu. Zákonný zástupce bude provozovatelem vozidla. Přihlášení vozidla k silničnímu provozu můžete provést na jakémkoliv městském úřadu s rozšířenou působností.

Pro upřesnění uvádím, že [příspěvek na mobilitu](#) je další dávka pro osoby se zdravotním postižením. O dávku se žádá na [Úřadu práce ČR](#) a je vázána na průkaz OZP (ZTP nebo ZTP/P). Jestliže čtyřleté dítě má průkaz OZP (ZTP, ZTP/P), tak o tuto dávku můžete požádat.

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)