

ZPRAVODAJ



Únor 2023

Sleva na pojistném u zkrácených úvazků platí už od začátku února

Od 1. února mají zaměstnavatelé možnost využít slevy na sociálním pojištění u zaměstnanců, kteří budou pracovat na zkrácený úvazek. Konkrétně se odpočet vztahuje na studenty, pracovníky do 21 let, čerstvě requalifikované, zdravotně postižené, na všechny, co pečují o dítě do 10 let nebo i osoby starší 55 let. U nich bude zaměstnavatel z toho, co sám hradí za pracovníky, odvádět na sociálním pojistném o 5 % méně. Další slevy na pojistném se pak chystají pro pracující důchodce na léto. MPSV systematicky podporuje vytváření pracovních pozic využívajících zkrácené úvazky a flexibilní pracovní dobu. Cílem je usnadnit pozici na trhu všem, kteří obtížně hledají uplatnění nebo nemohou pracovat na plný úvazek.

„Jde například o samoživitelky a samoživitele nebo o osoby se zdravotním postižením, kteří objektivně nemohou pracovat na klasický plný úvazek. Ale nejen o ně. Sleva na pojistném na sociální zabezpečení je jednou z cest, jak chceme motivovat firmy, aby tato místa vytvářely všude tam, kde to je jen trochu možné,“ zdůraznil ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka (KDU-ČSL).

Odpočet se vztahuje na zaměstnance pracující týdně alespoň 8 a maximálně 30 hodin. Kromě samoživitelů by mohli dostat větší šanci i lidé, kteří jsou na trhu práce méně vyhledávaní. Do této skupiny patří kromě zdravotně znevýhodněných osob také mladí lidé, dlouhodobě nezaměstnaní, kteří se právě requalifikovali, a také lidé ve věkové skupině nad 55 let.

Další sleva na sociálním pojištění se chystá od letošního července. Bude se týkat pracujících nebo podnikajících seniorů, kteří zároveň již pobírají starobní důchod.

„Snažíme se podporovat zaměstnávání seniorů, kteří ještě nechtějí odcházet do důchodu a mohou ještě být aktivní v rámci své profese,“ uvedl ministr.

U pracujících důchodců se sníží sazba pojistného o 6,5 procenta, tedy o částku, kterou odvádí každý zaměstnanec. Tato úprava přinese pro důchodce z každých vydělaných 10 000 Kč zvýšení čisté mzdy o 650 korun a pro zaměstnavatele výrazné administrativní zjednodušení.

www.helpnet.cz

Cena Olgy Havlové

Veřejnost může nominovat do 11. dubna osobnosti s handicapem na ocenění, které již po devětadvacáté udělí Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové.

Prestižní ocenění získá osobnost, která navzdory svému zdravotnímu handicapu pomáhá druhým. Kandidáty pro letošní ročník může veřejnost nominovat prostřednictvím online formuláře na webových stránkách www.cenaolgyhavlove.cz do 11. dubna.

O tom, kdo se stane laureátem a převezme bronzovou plastiku Olbrama Zoubka „Povzbuzení“, rozhodne porota pověřená správní radou nadace. Od roku 2017 uděluje VDV v rámci Ceny Olgy Havlové také Cenu veřejnosti, o jejímž držiteli bude možné hlasovat online.

I letošní ročník nabídne veřejnosti po uzavření nominací kandidátů tuto možnost. Stejně jako laureát Ceny Olgy Havlové bude držitel Ceny veřejnosti představen na slavnostní akci, která se letos uskuteční 29. května v Historické budově Národního muzea.

„V nadaci si letos připomínáme nedožití 90. narozeniny Olgy Havlové, která neokázale nabízela pomocnou ruku potřebným. Stejně tak neokázale často pomáhají nominovaní kandidáti. Ti ale musí překonat překážky, které způsobilo jejich zdravotní znevýhodnění. Každý rok se seznamujeme s výjimečnými příběhy lidí konajících dobro a věřím, že letos tomu nebude jinak,“ uvádí Monika Granja, ředitelka Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové.

Cenu Olgy Havlové poprvé vyhlásila Olga Havlová v roce 1995 s cílem ocenit lidi se zdravotním znevýhodněním, kteří i přes svůj handicap nezištně pomáhají, a jsou tak inspirací k překonávání překážek pro ostatní. Olga Havlová se zúčastnila pouze prvního ročníku a po jejím odchodu se tak Cena stala i vzpomínkou na osobnost, která se vždy zastávala práv ohrožených občanů.

V loňském roce ocenění převzala Dita Horochovská za pomoc lidem s omezenou schopností pohybu. Těm předává své zkušenosti s ovládáním počítače prostřednictvím hlasu. Laureátka jako první začala technologie využívat, podílela se na jejich vývoji a stala se jejich každodenní uživatelkou. Držitelem Ceny veřejnosti se stal Martin Škurek.

Záštitu nad slavnostním udílením Ceny Olgy Havlové v roce 2023 převzala Ing. Markéta Pekarová Adamová, předsedkyně Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR, a Mgr. Miluše Horská, předsedkyně Výboru pro sociální politiku Senátu Parlamentu ČR.

Nominační formulář [najdete zde](#). Další informace o Ceně Olgy Havlové a jejích laureátech naleznete [zde](#).

Jak dosáhnout více než 70% úspěšnosti při zaměstnávání lidí s postižením?

Odpovědi mohou být pracovně rehabilitační střediska. Že se jedná o užitečný nástroj, který může lidem s postižením významně pomoci s nalezením a udržení zaměstnání ukazují výsledky projektu. Ten se zaměřil právě na pilotní ověření fungování pracovně rehabilitačních středisek. Na včerejší odborné konferenci v Kanceláři ombudsmana to potvrdili zástupci [Asociace pracovní rehabilitace](#), organizace [AGAPO](#) a další odborníci v rámci panelové diskuze.

Se svou osobní zkušeností se podělil i pan Daniel, který díky podpoře střediska našel stabilní zaměstnání, ve kterém je nyní samostatný a postupně si navyšuje úvazek.

Projekt v uplynulých třech letech ověřil možnosti vzniku a fungování tzv. pracovně rehabilitačních středisek. Výsledky pilotního ověření, do kterého bylo zapojeno celkem 100 lidí (zejména s těžším postižením), ukázaly, že zapojení středisek do procesu pracovní rehabilitace více než třikrát zvyšuje pravděpodobnost nalezení a udržení vhodného zaměstnání. 61 lidí si díky podpoře pracovně rehabilitačních středisek našlo nové zaměstnání a 10 lidí si udrželo stávající zaměstnání.

„Vítáme výsledky projektu zejména s ohledem na úspěšné zapojení klientů ve třetím stupni invalidity. Šlo až o třetinu klientů pracovně rehabilitačních středisek, kteří byli doposud mimo evidenci Úřadu práce, tedy tzv. mimo systém. Často jsou to mladí lidé, kteří by s podporou i mohli pracovat, ale Úřad práce, ani nikdo jiný, o nich neví,“ uvedla právnička Kanceláře ombudsmana Denisa Kramářová.

Petr Džambasov z Asociace pracovní rehabilitace ČR vidí řešení právě v pracovně rehabilitačních střediscích, které mají potenciál tuto dlouhodobě neuspokojivou situaci řešit.

„Více než dvě třetiny osob se zdravotním postižením se v Česku nacházejí mimo trh práce, což je v porovnání s ostatními evropskými státy alarmující. Pro osoby se zdravotním postižením je přitom vhodné zaměstnání nejen zdrojem ekonomické nezávislosti, ale také důležitým prostředkem k aktivnímu zapojení do společnosti, zdrojem sociálních kontaktů a má prokazatelný vliv na zvyšování kvality jejich života.“

Naději pro zlepšení situace vidí v pracovně rehabilitačních střediscích i Jakub Purdjak z organizace AGAPO.

„Jsem přesvědčen, že zavedení pracovně rehabilitačních středisek může pomoci tuto situaci změnit. V rámci pilotního projektu pracovně rehabilitačních středisek jsme si ověřili, že se jedná o velmi účinný způsob, jak podpořit osoby se zdravotním znevýhodněním při získání pracovního uplatnění.“

„Pracovně rehabilitační střediska považujeme za vhodný koncept, který může Úřadu práce výrazně pomoci jako užitečný spolupracovník při včasném zařazení a udržení lidí s postižením na pracovním trhu,“ dodala Kramářová.

Ombudsman doufá, že se záměr pracovně rehabilitačních středisek přesune ze stádia vize v jejich fungování a že pracovní rehabilitace bude časově, místně a kapacitně dostupná i těm lidem s postižením, kteří zatím ani nevědí, že by ji mohli využít.

Povědomí o vzácných onemocněních mezi doktory roste, pacienta s některým ze vzácných onemocnění mají skoro tři čtvrtiny praktických lékařů

Podle průzkumu agentury Ipsos provedeného pro společnost Takeda v České republice a Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) roste mezi českými lékaři povědomí o vzácných nemocech. Přibývá lékařů, kteří znají definici vzácných onemocnění, i těch, kteří mají pacienta se vzácným onemocněním ve své klientele. Poměrně nízká je ale informovanost o síti evropských referenčních center, která pomáhají pacientům napříč Evropskou unií. Informace o vzácných onemocněních získávají lékaři nejčastěji z odborných časopisů, uvítali by jich však více. Vzácná onemocnění postihují v ČR podle odhadů 5 % populace, což představuje přes půl milionu lidí. Pacienti a jejich blízcí však často bojují s nedostatečným povědomím o těchto nemocech a s dlouhým procesem stanovení diagnózy.

Společnost Takeda Česká republika a Česká asociace pro vzácná onemocnění proto ve spolupráci s agenturou Ipsos zrealizovaly průzkum, který na reprezentativním vzorku českých praktických lékařů a pediatrů zkoumal, jaké mají čeští lékaři povědomí o tomto typu onemocnění.

Rostoucí povědomí pomůže pacientům

Z průzkumu je poznat, že povědomí o vzácných onemocněních mezi lékaři roste. Přes 40 % lékařů správně uvedlo definici vzácných onemocnění a celých 95 % respondentů spontánně uvedlo aspoň jedno takové onemocnění. Celkem respondenti uvedli 191 různých vzácných onemocnění, nejčastěji zmiňovali Pompeho nemoc, Gaucherovu chorobu a cystickou fibrózu.

Obě čísla představují výrazný nárůst oproti číslům ze stejného průzkumu provedeného před dvěma lety. 70 % dotázaných lékařů má pak ve své klientele aspoň jednoho pacienta, kterému bylo nějaké vzácné onemocnění diagnostikováno. To je o 10 % více než v roce 2021.

„Ve společnosti Takeda stojíme za komunitou pacientů trpících vzácným onemocněním s cílem ulehčit břemenu, kterému lidé trpící těmito nemocemi čelí. Jejich vytrvalost a odvaha jsou pro nás stálou inspirací,“ uvedl George Faidon Kalomiris, generální ředitel společnosti Takeda pro Českou republiku a Slovensko.

„Dlouhodobě proto podporujeme komunitu pacientů se vzácnými onemocněními, a to jak na lokální, tak na globální úrovni. Věříme, že osvěta o těchto onemocněních pomůže více pacientům dosáhnout stanovení správné diagnózy a díky ní i odpovídající péče a zlepšení kvality života.“

Vysoké je mezi lékaři i povědomí o České asociaci pro vzácná onemocnění, kterou minimálně podle názvu znají až tři čtvrtiny dotázaných lékařů. Asociace sdružuje a zastupuje organizace pacientů se vzácným onemocněním, hájí jejich zájmy a zastupuje je ve veřejném prostoru.

„Zvyšování povědomí o vzácných onemocněních je jedním z našich hlavních posláních,“ uvedla Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO.

K letošní kampani pak sdělila: „*Náš slogan pro tento významný den zní ‚Jsme v tom společně‘. Chceme totiž zdůraznit, jak moc si vážíme práce všech, kteří nám i pacientům se vzácným onemocněním pomáhají, ať jsou to lékaři, nebo jiné pomocné profese. Každý, kdo se nějakou formou zapojí, totiž může přispět k tomu, aby pacienti se vzácným onemocněním mohli žít kvalitnější život.*“

Informace získávají lékaři z tisku i kongresů

Samotní lékaři se o téma vzácných onemocnění aktivně zajímají, 9 z 10 jich v posledním roce zaznamenalo či realizovalo aktivitu týkající se právě vzácných onemocnění. Nejčastěji se jednalo o získávání informací v odborném tisku, což v odpovědích uvedly tři čtvrtiny dotázaných. Kromě toho se pak vzdělávali i v rámci odborných kongresů či prostřednictvím informačních materiálů. Z informací o vzácných onemocněních by nejvíce uvítali informace o možnostech diagnostického postupu při podezření na vzácné onemocnění, seznam specialistů v okolí, kam pacienta odeslat pro konzultaci nebo vyšetření, a o možnostech léčby v rámci péče praktického lékaře.

www.helpnet.cz

Rodiče bojují s nedostatkem podpory

Desítky dětí žijí s nemocí, u níž radost může způsobit záchvat.

Narodí se jako zdravá miminka. V prvním roce však dostanou svůj první záchvat, kterých pak prožijí za život stovky. Na vině je tzv. syndrom Dravetové, vzácné a vážné neurologické onemocnění, které kromě záchvatů také značně zpomaluje mentální vývoj dětí s touto nemocí. S pomocí rodičů a terapeutů se tyto děti sice zvládnou naučit chodit a mluvit, ale je nutné o ně celoživotně nepřetržitě pečovat.

Touto nemocí v Česku trpí přibližně 100 dětí, podle lékařů jim v současné době schází především doplňková terapie jako logopedie nebo ergoterapie, jež by pomáhala dětem rozvíjet navzdory jejich onemocnění a byla hrazena zdravotními pojišťovnami. Lékaři na nemoc upozorňují u příležitosti světového Dne vzácných onemocnění, který každoročně připadá na 28. února.

Děti se syndromem Dravetové se prvních několik měsíců života rozvíjí jako zdravá miminka.

„Většinou mezi čtvrtým a sedmým měsícem pak dostanou první epileptický záchvat, který spouští zvýšená teplota. Podobá se tzv. febrilním křečím, které postihují asi 5 % zdravých miminek. Bohužel v případě syndromu Dravetové se záchvaty následně opakují poměrně často, bývají delší a asymetrické, tedy křeče postihují více jednu stranu těla,“ říká MUDr. Katalin Štěrbová z Kliniky dětské neurologie 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol.

„Bohužel během druhého roku dítěte se začne projevovat druhé specifikum onemocnění v podobě zpomaleného mentálního rozvoje. Úroveň retardace je individuální, ale kvůli opožděnému rozvoji mentálních schopností tyto děti vždy potřebují speciální vzdělávání,“ popisuje MUDr. Štěrbová.

Onemocnění podle ní způsobuje vzácná genetická mutace, která kromě záchvatů znemožňuje i rozvoj mozku pacientů. Pokud dítě často trpí těžkými a dlouhými záchvaty, jeho mentální vývoj se

může zpomalit ještě více. Děti se syndromem Dravetové tak od útlého věku potřebují protizáchvatové léky a zvláštní péči.

„Velmi důležitá je pro děti od malička rehabilitace, logopedie nebo ergoterapie. Díky této péči se nám daří nemocné děti rozvíjet, a mírnit tak dopady nemoci. Pořád ale vyžadují nepřetržitou péči, a stejně to může zůstat i v dospělosti,“ říká paní Lucie, matka čtyřleté Elenky, která syndromem Dravetové trpí. Nemoc se u ní přihlásila 45 minut dlouhým záchvatem, když bylo dceři 5 měsíců.

V současné době je podle lékařů největším problémem nedostatek rehabilitačních zařízení.

„Mimo velká města jsou možnosti mnohdy velmi omezené, což samozřejmě rozvoji dětí vůbec nepomáhá. Rodiče také často naráží na nedostatečnou sociální podporu – tu jim úřady nepřiznávají v adekvátní výši. Přitom péče o dítě se syndromem Dravetové znemožňuje práci třeba jen na částečný úvazek,“ vysvětluje MUDr. Štěrbová.

Nemoc se navíc podle lékařky projevuje velmi intenzivně hned od začátku.

„Když byla Elenka úplně malá, měla záchvatů relativně málo, ale byly dlouhé. Ve druhém roce byla frekvence záchvatů nejvyšší, měla jich i několik do týdne, ale zkrátily se. Postupně jejich počty přirozeně klesají, pomáhají protizáchvatové léky a rodiče se také naučí záchvatům účinněji předcházet,“ říká paní Lucie.

Současná moderní léčba umožňuje počet záchvatů výrazně omezit. V budoucnu by mohla být pro nemocné k dispozici tzv. genová terapie, ta je však podle expertů zatím stále pouze ve fázi vývoje. Jedním z nejsilnějších spouštěčů záchvatů je podle lékařů zejména vyšší teplota, ať už okolí, nebo v samotném těle dítěte. I proto rodiče s nemocnými dětmi v létě mnohdy prakticky nevychází ven.

„Dalším pro syndrom Dravetové poměrně specifickým spouštěčem jsou emoce, zejména ty pozitivní. Jakmile má tedy dítě radost, je rozrušené a opravdu silně něco prožívá, může to vyvolat záchvat,“ přibližuje MUDr. Štěrbová.

Podle ní však v tomto ohledu děti nelze příliš omezovat. *„Jsou to v první řadě malí lidé a něco takového jim nemůžeme vzít,“* vysvětluje.

Přestože je syndrom Dravetové vzácné onemocnění, dostupnost léčby je pro pacienty klíčová.

„Za posledních pět let se nám podařil významný posun v organizaci léčby vzácných onemocnění a jejím zakotvení v české legislativě. Díky těmto novým úpravám by se pacienti se vzácnými onemocněními měli dostat snáz k léčbě, o kterou doposud museli žádat jen prostřednictvím tzv. paragrafu 16 a každé tři měsíce mít obavu, jestli jim léčbu pojišťovna schválí, či nikoliv,“ uzavírá Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

O České asociaci pro vzácná onemocnění

Posláním České asociace pro vzácná onemocnění je sdružovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejností.

Onemocnění je definováno jako vzácné, pokud postihuje méně než 5 osob z každých 10 000 (tj. méně než 1 pacient na 2 000 jedinců). V současné době známe více než 8 000 různých vzácných onemocnění. ČAVO vznikla v březnu roku 2012, v současné době funguje jako zapsaný spolek.

Epileptický záchvat nemusí být drama. Škola dokáže při výskytu epileptického záchvatu pomoci

Budovy v celém Česku se v pondělí 13. února při příležitosti Mezinárodního dne epilepsie rozsvítí do fialova. Vyjádří tím solidaritu s těmi, kteří mají nejčastější chronické neurologické onemocnění, epilepsii. Některou z jejích forem má v České republice zhruba 80 tisíc lidí, čtvrtina z nich jsou děti. Právě na citlivé řešení epileptických záchvatů dětí v prostředí školy se dnes zaměřují lékaři spolku EpiStop.

Moderní léky riziko záchvatů výrazně snižují, přesto nelze jejich výskytu ve třídách zcela zabránit. Strach z ohrožení zdraví a neznalosti první pomoci bývá příčinou nesprávné či přehnané reakce okolí. To může vést ke stigmatizaci dítěte, obavám učitelů, nebo až k odmítnutí dítěte školou. Nebojme se epilepsie, záchvat nemusí být drama. Stačí být připraven, mít správné informace a vědět, jak postupovat.

Epilepsie je onemocnění mozku, pro které jsou typické spontánní záchvaty, kdy mozek či pouze jeho část přestává na několik desítek vteřin či pár minut fungovat. Záchvat se může projevat velmi nenápadně, takže okolí nic nepozná.

Pacient může mít jen drobné záškuby rukou, poruchy vidění nebo pocit strachu. Někdy se epilepsie může projevit zmateností či delší poruchou vnímání, kterou již zaznamenáme.

Nejzávažnější jsou záchvaty, kdy jedinec ztratí vědomí, padá a má křeče celého těla. Většinu svého života člověk s epilepsií žije naprosto normálně, obdobně jako člověk s jiným chronickým onemocněním jako je astma, cukrovka či onemocnění plic. Život dětí a dospělých s epilepsií je ale více komplikován v důsledku strachu ze záchvatu a nepochopení okolí.

Kvalita života dětí s epilepsií je významně ovlivněna přístupem a chováním všech, kteří o ně pečují nebo se s nimi setkávají. Protože děti s epilepsií tráví velkou část svého času ve škole, v kroužcích, či jiných volnočasových aktivitách, přibližně jedna třetina epileptických záchvatů se vyskytuje v prostředí školy nebo během těchto aktivit.

Období dětství a dospívání je klíčové pro rozvoj osobní identity a sebedůvěry, proto nepochopení ze strany kamarádů, spolužáků či učitelů je vnímáno zvláště negativně.

Paní učitelka Hana, jejíž syn trpí závažnou formou epilepsie od předškolního věku, k tomu dodává: *“Epilepsie našeho syna zásadně ovlivnila život celé rodiny. S podporou manžela, lékařů a okolí vše zvládáme. Vstřícný přístup škol však není vždy samozřejmostí. Asistenti i pedagogové se případných záchvatů obávají.“*

Jednou z příčin obav učitelů je, že nejsou informováni, jak se v případě záchvatu zachovat.

Informace o správných postupech buď chybí, nebo jsou často získávány z nekvalitních zdrojů. Data z internetu nebo dobře míněné rady neinformovaných laiků mohou zvládnutí záchvatů ve škole spíše komplikovat, či dokonce vytvářet předsudky.

“Nesprávný přístup může u dítěte zvyšovat strach ze záchvatu, vést k poklesu školní docházky nebo ke stigmatizaci,” uvádí MUDr. Ondřej Horák, primář Kliniky dětské neurologie MU a FN Brno. Obavy a reakce ze strany učitelů jsou pochopitelné, neboť jsou to právě oni, kdo mají za dítě ve škole odpovědnost. Kromě nezkušenosti přispívá i nejednoznačná legislativní podpora spoluúčasti učitelů na podání záchranné léčby.

Podle aktuální italské studie pouze polovina z 900 dotázaných učitelů by podala dítěti léky v případě záchvatu ve škole. Po absolvování speciálního kurzu pro pedagogy však bylo připraveno podat záchranný lék devět učitelů z deseti.

V České republice pořádá akreditovaný kurz Epilepsie a sport pro učitele a trenéry spolek EpiStop. Spolupracují na něm neurologové 2. LF UK a pedagogové z Pedagogické fakulty Západočeské univerzity.

Kurz absolvovala i Mgr. Kateřina Čapková: „Ve škole máme chlapce s epilepsií. Naše škola je ochotná o děti pečovat, ale je zapotřebí mít alespoň základní znalosti, jak s dětmi, ale i jejich rodiči pracovat. Ocenila jsem praktický přístup celého kurzu, kdy jsme s lékaři, a především se speciálními pedagogy probírali návrhy řešení u konkrétních dětí z naší praxe a nastavili veškerá opatření ve prospěch dítěte, rodičů a školy.“

Základem kurzu je pochopení epilepsie, osvojení zásad první pomoci při záchvatu, seznámení se se způsoby podání léků při záchvatu a vytvoření akčního plánu podpory pro školu, společně s rodiči.

„U příležitosti Mezinárodního dne epilepsie chceme upozornit na problematiku dětí ve škole a podat pomocnou ruku pedagogům, jejichž ochoty pomáhat dětem s epilepsií si velmi vážíme“, dodává prof. Přemysl Jiruška, přednosta Ústavu fyziologie 2. LF UK, který je zároveň předsedou spolku EpiStop.

Pomocná ruka spočívá kromě vzdělávání i v našem úsilí o zlepšení právního ukotvení podpory dětí s nejčastějšími chronickými onemocněními ve školách.

PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU

1. Odstranit předměty, které mohou způsobit poranění, včetně sejmutí brýlí. Podložit hlavu, uvolnit oděv kolem krku. Zůstat v klidu a pozorovat dítě i čas.
2. Nebránit záškubům, křečím. Nerozevírat ústa násilím.
3. Po skončení záchvatu uvést do stabilizované polohy na bok a kontrolovat dýchání.
4. Při zmatenosti po záchvatu uklidnit slovně, fyzicky neomezovat, pokud to není nezbytně nutné. Nechat dítě podle potřeby odpočívat, únava po záchvatu je běžná.
5. Další postup podle individuálního plánu. V případě prvního záchvatu v životě, v případě poranění nebo pokud záchvat trvá déle než 3-4 min, volat Rychlou záchrannou službu.

Podání záchranné medikace

1. K zastavení záchvatu s bezvědomím a celotělovými křečemi, trvajících déle než 3-5 min nebo v situacích, kdy je co nejrychlejší ukončení záchvatu žádoucí vzhledem k rizikům zdravotním nebo sociálním (na cestách, v letadle apod.)
2. Při kumulaci křečových záchvatů
3. U pacientů s dostatečně dlouhou „aurou“, kdy lze aplikací zabránit rozvoji záchvatu s poruchou vědomí a/nebo přechodu do křečového záchvatu.

Pro děti školní, dospívající a pro indikované dospělé pacienty je k zastavení záchvatu k dispozici léčivý přípravek, který může aplikovat poučený laik do prostoru mezi zuby a vnitřní tváře na sliznici úst.

U dětí v kojeneckém až předškolním věku se využívá i rektální formy podání. Obě medikace jsou vázány na lékařský předpis.

www.helpnet.cz

Opatrovnictví dospělých

Webináře pořádá ve třech termínech (9.3.2023, 18.5.2023 a 29.6.2023) ORKAM Plzeň, s.r.o.
Lektorem webináře je Bc. PODIVÍNSKÁ Irena, DiS.
Podrobné informace a přihláška jsou [na webu pořadatele](#).

www.helpnet.cz

Pro rodiče dětí s epilepsií

Společnost E připravila dotazník, který jí pomůže lépe pochopit problémy, se kterými se potýkají rodiče dětí s epilepsií ve školkách, školách a volnočasových aktivitách.
Společnost E je nezisková organizace, která podporuje děti, dospělé s epilepsií a jejich blízké již 33 let. Poznatky z dotazníkového šetření použije pro praxi.
Dotazník se [nachází zde](#).

www.helpnet.cz

Průvodce zákony pro rodiče na rok 2023

Rozsáhlou publikaci vydalo Aperio, ke stažení je zdarma.
Mateřská, rodičovská dovolená, rodičovský příspěvek, ošetrovné, výpověď, výživné, přídavky na dítě... Máte jako rodiče problém vyznat se ve všech předpisech, zákonech a pravidlech? Aperio právě vydalo aktualizovaného Průvodce zákony pro rodiče na rok 2023.
Na téměř 300 stránkách najdete přehledné, čtivé a srozumitelné shrnutí právních předpisů souvisejících s rodičovstvím, nechybí v něm ani vzory žádostí, užitečné odkazy a kontakty či psychologické tipy. Ke stažení v PDF je zcela [zdarma zde](#).
„Rodiče často nevědí, na co mají nárok či jak postupovat v konkrétních situacích v průběhu rodičovství. V našem Průvodci zákony najdou všechny důležité informace, které během rodičovství budou potřebovat – od mateřské přes ošetrovné až po pracovní podmínky. Mezi nejvyhledávanější témata patří například výdělečná činnost během mateřské a rodičovské dovolené a ošetrovné a nemocenské,“ popisuje Miloslava Kramná, koordinátorka Aperio poradny.
„Změny v zákonech sledujeme v průběhu celého roku a rodiče o nich informujeme prostřednictvím našeho [blogu](#), [newsletteru](#) a [sociálních sítí](#),“ dodává Miloslava Kramná.

Rodiče tuto bezplatnou službu vítají, za rok 2022 si Průvodce zákony v PDF stáhlo více než 1800 rodičů, přes 360 tisíc rodičů našlo potřebné informace v online verzi příručky. Příručku často využívají také rodinná centra a odborní poradci.

„Moc děkujeme za e-book Průvodce zákony pro rodiče. Mít tyto informace na jednom místě přehledně, čtivě a srozumitelně je výhodné jak pro rodiny, které nás navštěvují, tak i pro nás, kontaktní pracovníky a odborné poradce. Pomáhá nám a šetří čas, že nemusíme informace složitě dohledávat a že můžeme na tuto brožuru odkazovat, protože je volně dostupná na internetu,“ popisuje kontaktní pracovnice Centra pro rodinu Náruč.

Průvodce zákony pro rodiče vydává společnost Aperio pravidelně od roku 2007 a je součástí služeb, které Aperio rodičům poskytuje a usnadňuje jim tak cestu rodičovstvím.

Mezi další bezplatné služby patří mj. [Poradna pro mámy a táty](#), [Linka pro mámy a táty](#) nebo [Průvodce porodnicemi](#).

www.nrzp.cz

Euroklíč má nový web

Stránky přinášejí kompletní informace o dlouhodobém projektu Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.

Webové stránky obsahují informace o historii projektu Euroklíč, dále informace o tom, co je euroklíč a k čemu slouží, co je aplikace Euroklíčěnka, informace o jednotlivých druzích eurozámků a další.

Na webových stránkách najdete též soubory ke stažení, jako jsou letáky nebo evidenční karty jednotlivých krajů.

Novinkou webových stránek je, že složka KAM PRO EUROKLÍČ je seřazena podle krajů, a tudíž je možné si najít přesné místo s informací, zda je osazeno eurozámkem.

Velmi důležité jsou informace o tom, kde si každý zájemce může euroklíč vyzvednout.

Nové webové stránky najdete na adrese www.euroklic.cz.

www.helpnet.cz

Můj život s vážnou diagnózou

Stejnomenou uzavřenou FB skupinu pro děti vytvořila organizace Srdcem Robinson, která pomáhá rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi žít život naplno.

FB skupina Můj život s diagnózou v [Srdcem Robinson z.ú.](#)

- Pečujeme o nemocné děti a dospívající v léčbě i rekonvalescenci.
- Společně hledáme cesty, jak se smířit s novinkami, limity a změnami, které s sebou diagnóza v životě přináší.
- Podporujeme psychickou stabilitu, naději a sílu nevzdávat se.
- Učíme se, jak zvládat strach a vlastní emoce.
- Žáci 2. stupně ZŠ a starší dospívající se ve skupině Můj život s diagnózou setkávají 1x v měsíci v Praze a v Brně, 150 minut, 10 osob a nově tady.

FB skupina Můj život s vážnou diagnózou

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