

## Tisková zpráva

Praha, 4. září 2024

# Dětem se vzácným onemocněním chybí asistenční služby. Rodiče míří do sněmovny

Rodiče pečující o vážně nemocné děti nemají dostatečnou podporu v sociálním systému. Dlouhodobě na to upozorňuje organizace Parent Project, z.s., která sdružuje rodiče dětí s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD). Zástupci Parent Projectu proto chtějí na semináři v Poslanecké sněmovně jednat o zrychlení řízení příspěvku na péči, dostupnosti zdravotních a sociálních služeb a další pomoci rodinám.

„V Poslanecké sněmovně chceme apelovat na zástupce ministerstev i zákonodárce, chceme jednat o tom, jak zajistit plošnou dostupnost zdravotních a sociálních služeb a ukotvení koordinátorů péče, kteří by spolupracovali přímo s rodinami. Dále je nutné, aby se zrychlilo přiznávání příspěvku na péči, zvláštních pomůcek a zdravotnických prostředků,“ vypočítává Jitka Reinelťová, předsedkyně organizace a maminka chlapce s DMD.

„V posledních letech se velmi zlepšila kvalita poskytované péče ve specializovaných centrech, což vede k prodloužení délky života pacientů. To je pozitivní, ale přináší to také řadu výzev,“ vysvětluje Reinelťová.

Na lepší zdravotní péči totiž nenavazují opatření, která by rodinám umožnila fungovat v bez enormního úsilí.

„Rodiny nejprve řeší začlenění dítěte do mateřské školy, základní školy, běžnou integraci dětí mezi zdravé vrstevníky. Následuje získávání příspěvku na péči a dalších dávek státní podpory, zdravotnické prostředky, zvláštní pomůcky. Pečující, nejčastěji maminky, musí opustit své zaměstnání, jelikož děti jsou vyřazovány z mimoškolních aktivit,“ popisuje Reinelťová.

Vzácné onemocnění DMD se projevuje postupným ochabováním všech svalů. Nároky na asistenci tak neustále rostou. Kromě zajištění běžných potřeb jako je jídlo, pití nebo hygiena se přidávají i základní zdravotnické úkony jako je nasazení neinvazivní plicní ventilace.

„Se zhoršujícím se zdravotním stavem a po skončení školní docházky, se péče plně přesouvá do rodiny. Sociální služby nejsou na řadě míst dostupné vůbec nebo si vybírají tzv. jednodušší klienty,“ doplňuje

## Tisková zpráva

Reineltová. Rodiny tak kromě boje se zákeřnou nemocí musí svádět také boj se systémem, který jim aktuálně neposkytuje potřebnou podporu a pomoc.

S tím souhlasí i Klára Šimáčková Laurenčíková, zmocněnkyně pro lidská práva. „Úkolem a rolí státu je nenechat pečující osoby osamocené a vytvářet systémové nástroje, aby jejich výhled do budoucnosti mohl být méně starostný než nyní. Rodiny musí mít jistotu, že získají od státu potřebnou podporu. Ať jde o dostupné služby, osobní asistenci, odlehčovací a stacionární služby, podporu samostatného bydlení a další,“ dodává Laurenčíková.

Na podnět organizace Parent Project se o těchto tématech koná v Poslanecké sněmovně kulatý stůl s názvem „Hranice péče: Interakce mezi sociální a zdravotní péčí na příkladu zkušeností konkrétních pacientů a jejich rodin“. Akci zaštitila poslankyně Olga Richterová, zúčastní se jí také zmocněnkyně pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková, zástupci ministerstva práce a sociálních věcí.

### **7.9. je Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii**

Jako připomínka Světového dne Duchennovy svalové dystrofie se 7. září červeně rozsvítí některé stavby, v Praze například Tančící dům nebo Brumlovka.

Tématem letošního roku je podpora práv pacientů a pečovatелů a jejich začlenění do společnosti. Slogan “Zvyšte svůj hlas pro Duchenna” vyzývá ke společné práci a podpoře všechny, kteří mohou zlepšit kvalitu života pacientů s Duchenne.

---

**PARENT PROJECT, z. s.** je pacientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. Spolek sdružuje pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působí od roku 2001, kdy zakládající členové navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA založené v roce 1994. Hlavním zájmem organizace je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Spolek realizuje terénní práci s rodinou, úzce spolupracuje s odborníky ze všech relevantních oborů, organizuje pobytové akce, semináře a konference. Organizace poskytuje všem členům poradenství, individuální konzultace a umožňuje sdílení informací. Spolupracuje s jinými organizacemi, prosazuje zájmy členů při jednáních se zdravotními pojišťovkami a dalšími institucemi.

**Duchennova svalová dystrofie (DMD)** je vzácné, progresivní, nevléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 5 000 novorozených chlapců (nemoc postihuje zpravidla chlapce, ve velmi vzácných případech i dívky). První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy chlapci hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem ztrácejí nemocní schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženi i dýchací a srdeční svaly. Ve většině případů je intelekt plně zachován a chlapci si svůj zhoršující se zdravotní stav plně uvědomují.

## Tisková zpráva

**Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii** se připomíná vždy 7. září. Jedná se o iniciativu Světové organizace Duchenne (WDO), která spojuje pacienty, pečující, lékaře, odbornou veřejnost, vědce, veřejné činitele a další osoby z celého světa. V letošním roce Evropský parlament oficiálně udělil záštitu nad Světovým dnem povědomí o Duchenne 2024 a Organizace spojených národů (OSN) oficiálně označila 7. září za Světový den povědomí o Duchenne, a rezoluce „Světový den povědomí o Duchenne“ je prvním formálním uznáním OSN dne věnovaného vzácné nemoci.

PARENT PROJECT s WDA organizací úzce spolupracuje a společně tak naplňují cíl tohoto dne, kterým je především zvýšit povědomí o nemoci. Téma WDAD 2024 je „Zvyšte svůj hlas pro Duchenna“.

### Více informací:

[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

[www.facebook.com/parentproject.cz](https://www.facebook.com/parentproject.cz)

[www.worldduchenneday.org](http://www.worldduchenneday.org)

### Kontakt pro média:

Ing. Jitka Reineltová, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s. / + 420 602 167 243,  
[reineltova@parentproject.cz](mailto:reineltova@parentproject.cz)

Ing. René Břečtan, místopředseda PARENT PROJECT, z. s. / + 420 724 603 202,  
[brectan@parentproject.cz](mailto:brectan@parentproject.cz)