

## ZNAČKA PARKINSON *standard*

udělovaná pacienty s PN  
zdravotnickým zařízením a poskytovatelům sociálních služeb



PARKINSON *standard*

<b>Předkladatel projektu</b>	<b>Společnost Parkinson, z. s.</b>
Sídlo	Volyňská 933/20, 100 00 Praha 10
IČ	60458887
Založena	1994
Předsedkyně	Zdislava Freund
Kontakt	774443561, freund@spolecnost-parkinson.cz
WEB	www.spolecnost-parkinson.cz

### **Současný stav :**

Poradenské centrum Parkinsonovy nemoci (dále jen „PN“) otevřené v listopadu 2014 zachycuje volání pacientů s PN po zajištění odpovídající péče. Z 90% jsou tato volání zaměřena na prosbu o zprostředkování zdravotní či následné péče pro pacienta trpícího s PN.

Ošetrovatelský personál nemá dostatek zkušeností, aby postupoval v souladu s nutnými potřebami pacienta - lékovým, výživovým a pohybovým režimem.

Ani časový rozvrh pečujícího personálu to neumožňuje.

Rozvoj vědeckých poznatků o nemoci se však stále rozšiřuje a jedinou cestou, jak celou šíři znalostí použít a využít je centrový systém péče např. na úrovni krajů.

Tato systémová úprava bude i při všeobecném konsensu vyžadovat delší čas na

realizaci, proto patientská organizace Společnost Parkinson, z. s. (dále jen „SP“) přichází s vlastním projektem - udělení patientské značky **PARKINSON standard** zařízením, která již dnes mohou tento režim péče zajistit.

### **Cíl projektu :**

Vytvořit síť zařízení - držitelů značky **PARKINSON standard** - která jsou připravena zajistit nutný lékový, výživový a pohybový režim pacientovi s diagnózou PN.

To umožní pacientům s PN vyhledat takové zdravotnické zařízení či poskytovatele sociální služby, kde se pacient nemusí obávat, že se zhorší.

Tato aktivita - udělení značky **PARKINSON standard** - je patientským projektem a zohledňuje potřeby pacienta.

### **Obsah projektu :**

- A) Vytipovat zdravotnická zařízení a poskytovatele sociálních služeb. K tomu využít zkušeností pacientů samých a spolupráci s odbory zdravotních a sociálních služeb krajských úřadů.
- B) Vytvořit standard péče (metodiky) o pacienta s PN, tj. soubor podmínek k dodržení výše zmíněného lékového, výživového a pohybového režimu pacienta.
- C) V zařízeních, která projeví o tuto značku zájem, zjistit reálný stav, provést přednášku za účasti zástupce pacientů. Možné je i skupinové proškolení.
- D) Zveřejnit udělení značky **PARKINSON standard** zanesením této informace do katalogu sociálních služeb kraje.
- E) Publikovat informaci o soc. službách zaměřených na péči o pacienta s PN na portále Společnosti Parkinson, z. s.

### **Právní podpora :**

#### A) Stanovy SP:

- a) Čl. 1 bod 5 – „*Základním posláním (účelem spolku) SP je činnost ve prospěch zlepšení společenského postavení a kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí a jejich blízkých. Spolek pomáhá zachovat sociální a společenské kontakty především svou činností v lokálních klubech. Věnuje se osvětové a publikační činnosti. Spolupracuje s odborníky (lékaři, neurology, psychology, fyzioterapeuty, právníky). Zastupuje zájmy nemocných Parkinsonovou nemocí a jedná jejich jménem s orgány státní a místní správy, organizacemi a obchodními kooperacemi (viz zákon č. 90/2012 Sb.) apod. "*

b) Čl. 2 bod 7 – „*Spolek hledá cesty, jak zajistit pacientům s Parkinsonovou nemocí lepší péči ze strany státních institucí.* “

B) Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020, schválený usnesením vlády ČR ze dne 25.5.2015 pod č. 385, mj.:

- a) v bodu 4.5 pojednává o Rovnosti před zákonem a přístupu ke spravedlnosti s cílem zajistit osobám se zdravotním postižením takovou asistenci, aby mohly uplatnit svá práva ve všech oblastech života;
- b) v bodu 4.6 se zabývá Nezávislostí života všech osob se zdravotním postižením a vytvářením podmínek pro to, aby tyto mohly žít co nejvíce samostatně ve svém přirozeném domácím prostředí;
- c) v bodu 4.9 se věnuje Životu osob se zdravotním postižením v rodině s cílem předcházet možnému násilí na takových osobách;
- d) v bodu 4.11 se s cílem zajistit dostupnou a kvalitní zdravotní péči pro osoby se zdravotním postižením hovoří o jejich právu na dosažení nejvyšší možné úrovně zdraví bez diskriminace a na přístup ke zdravotním službám ve stejném rozsahu a kvalitě jako ostatní občané. Zároveň je třeba rozvíjet takové zdravotní služby, které osoby se zdravotním postižením potřebují s ohledem na své postižení. Mezi ně patří mimo jiné včasná intervence a služby zabraňující vzniku sekundárních postižení. Jedním z hlavních cílů je zajištění dostupné a kvalitní zdravotní péče pro osoby se zdravotním postižením. Je samozřejmostí, že zdravotní péče poskytovaná pacientům se zdravotním postižením je neoddělitelnou součástí jednotného systému veřejného zdravotního pojištění. I v tomto systému je třeba zajistit respektování specifických podmínek pro osoby se zdravotním postižením uplatňování takových nástrojů, které povedou k odstranění bariér, jak architektonických tak komunikačních, v poskytování zdravotní péče.
- e) dále je v bodech 11.1, 11.4, 11.5 a 11.11 pojednáno o potřebách:
  - legislativně ošetřit právo osoby závislé na péči jiné osoby, aby pečující osoba mohla poskytovat péči při pobytu klienta ve zdravotnickém zařízení, pokud to bude vyžadovat;
  - podpory zlepšení podmínek dostupnosti zdravotní péče osobami se zdravotním postižením respektováním specifických potřeb osob se smyslovým či mentálním postižením nebo osob s vážným omezením hybnosti a schopnosti komunikace;
  - podpory na komunální úrovni budování specializovaných center a zdravotnických zařízení pro pacienty s chronickým onemocněním, pro osoby se zdravotním postižením a ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí prosazovat návaznost těchto zařízení na systém sociálních služeb;
  - s cílem podpor osvětové činnosti v oblasti prevence zdravotního postižení, včetně zmírňování jeho důsledků, a vzdělávání zdravotnické veřejnosti o problematice zdravotního postižení v dotačních programech Ministerstva zdravotnictví podporovat vytváření informačních materiálů pro lékaře prvního kontaktu o tom,

jaké poradenské a informační služby jsou dostupné pro jednotlivá zdravotní postižení.

- C) Nelze přehlédnout ani další relevantní dokumenty ČR, týkající se pacientů s PN. Jsou jimi Národní strategie rozvoje sociálních služeb v ČR na rok 2016 a Národní rozvojový program mobility pro všechny na období 2016-2025.
- D) Klíčovým instrumentem mezinárodního práva v oblasti práv osob se zdravotním postižením je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která byla přijata Valným shromážděním OSN 13.12.2006 (ČR *Úmluvu ratifikovala s platností 28.10.2009*). Tato Úmluva výslovně stanoví práva osob se zdravotním postižením způsobem, který zohledňuje jejich specifickou životní situaci a potřeby. Na osoby se zdravotním postižením nemá být pohlíženo jako na objekty charity, zdravotní péče a sociální ochrany, ale jako na subjekty práv schopné uplatnit tato práva a rozhodovat o svých životech na základě svobodného a informovaného souhlasu, stejně jako na aktivní členy společnosti.
- F) Evropská sociální charta z 18.10.1961 (*pro ČR vstoupila v platnost 3.12.1999 pod č. 14/2000 Sb.,m.s.*) v článku 15 zaručuje právo osob se zdravotním postižením na nezávislost, sociální integraci a účast na životě společnosti.

### **Odborná literatura o Parkinsonově nemoci :**

Parkinsonova choroba -- rady pro nemocné a jejich blízké, autor: Anne-Marie Bonnet

Parkinsonova nemoc, autor: Jan Roth; Marcela Sekyrová; Evžen Růžička

Parkinsonova nemoc -- 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe, autor: Shelley Peterman Schwarz

Poruchy výživy u Parkinsonovy a Huntingtonovy nemoci, autor: Jiří Klempíř

Dyskinetické syndromy a onemocnění, autor: Evžen Růžička

Parkinsonova nemoc, autor: Evžen Růžička; Jan Roth

### **Personální zajištění projektu :**

*Realizátor projektu pro rok 2016 - výbor SP,*

(Zdislava Freund, předsedkyně SP, Ing. Jaroslava Pechová, místopředsedkyně; Valer Mičunda, místopředseda; Jaromír Špaček, člen výboru; Anežka Matochová, člen výboru)

*Právní dohled - JUDr. Zdeněk Valášek*

*Administrativní asistence - Dagmar Jašprová*

v Praze 16. 3. 2016

Zdislava Freund

*předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s.*