

# ČINNOST ČESKÉ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ – CZEPA V ROCE 2013

**V PRŮBĚHU CELÉHO ROKU JSME SE VĚNOVALI PŘÍPRAVĚ, ORGANIZACI A POSKYTOVÁNÍ RŮZNÝCH SLUŽEB, PROJEKTŮ A AKTIVIT. INFORMACE O ČINNOSTI NABÍZÍME V TÉMATICKÝCH BLOCÍCH:**

## **INFORMAČNÍ ČINNOST, SOCIÁLNĚ-ZDRAVOTNÍ PORADENSTVÍ**

### Připomínkování legislativy

– Zdeňka Faltýnková se jako členka expertní pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky účastnila za odborné společnosti a asociaci CZEPA jednání k tvorbě a připomínkování kategorizace zdravotnických prostředků pro připravovaný Zákon o zdravotnických prostředcích. Jednalo se o připomínkování návrhu kategorizace příslušenství k vozíkům a připomínkování návrhu nové kategorizace ústavních zdravotnických prostředků. Dále se Z. Faltýnková účastnila jednání zaměřených na tvorbu nových ergokódů a zařazení do hrazených výkonů ergoterapeuta pojišťovny od roku 2014.

- Sociální pracovnice a pracovnice v sociálních službách asociace CZEPA jako členské organizace Národní rady osob se zdravotním postižením v průběhu celého roku sledovaly projednávané legislativní změny. Připomínkovaly na 15 zákonů, vyhlášek a dalších materiálů, které mají přímý vliv na životní podmínky vozíčkářů (mimo jiné novela zákona o sociálních službách a novela vyhlášky posuzování zdravotního stavu pro přiznání průkazů osoby se zdravotním postižením).

- Uskutečněná osobní jednání se zástupci MPSV ČR pomohla ke správnému výkladu účtování služeb osobní asistence. Prostřednictvím České televize jsme medializovali dlouholetý problém s přístupností celní pobočky České pošty.

Poradenství ergoterapeutky, fyzioterapeutky, zdravotní specialistky pro spinální problematiku – formou terénní služby, osobně, telefonicky, emailem, prostřednictvím internetové poradny – služby byly poskytnuty 300 klientům. Dále jsme vedli interaktivní poradny na spinálních jednotkách a v rehabilitačních ústavech - služby poskytnuty 112 novým klientům.

Individuální konzultace a podpora členům asociace – pracovnice CZEPA poskytly základní a odborné sociální poradenství a na základě žádostí klientů podpůrná stanoviska organizace vůči státní správě. Nejčastěji se poradenství týkalo příspěvků zákona o dávkách pro OZP, příspěvku na péči, vzdělávání a zaměstnávání, bydlení, dopravy, podpory NNO a další. Celkem pracovníci CZEPA poskytli 976 intervencí, konzultací či kontaktů, příjemcem služeb bylo 910 uživatelů.

### Úspěšnost v oblasti příspěvku na péči

V roce 2013 jsme konzultovali záležitosti příspěvku na péči a poskytli podporu celkem 16 klientům. Do konce roku 2013 bylo rozhodnuto 14 řízení, z toho 13 ve prospěch klienta. Zkušenosti asociace dokládají, že požadavek klienta je ze strany Úřadu práce téměř vždy zamítnut. Úspěšného rozhodnutí klienti dosáhli až po vlastním odvolání podpořeném vyjádřením České asociace paraplegiků. V dlouhodobém sledování mají nároky klientů, podpořených asociací CZEPA, úspěšnost přes 80%.

Newsletter – elektronický zpravodaj obsahující důležité a zajímavé informace pro členy CZEPA (aktivity asociace, změny v legislativě, nabídky práce a vzdělávání, nabídky jiných organizací, kultura, sport, inzercie apod.) – rozesláno 25 zpravodajů (v intervalu každé dva týdny)

Komunitní portál Vozejkov.cz – nabízí články, pozvánky, diskuze a poradnu, témata se týkají vozíčkářů. Každý registrovaný uživatel se může aktivně podílet, sdílet své zkušenosti. V roce 2013 bylo průměrně denně 225 unikátních IP přístupů.

## **VZDĚLÁVACÍ AKTIVITY – VZDĚLÁVÁNÍ, EDUKAČNÍ MATERIÁLY**

### Odborná konference

V říjnu organizovala CZEPA ve spolupráci se SJ Liberec, UNIFY a firmou OttoBock odbornou konferenci Pomůcky pro pohyb spinálních pacientů. Přítomní odborníci přednesli příspěvky na téma dekubity, neuro-stimulace, podpora funkční chůze, ortézování, individuální zádová opěrka, inteligentní kompenzační pomůcky, léčba spasticity, zkušenosti se šlachovým transferem, přínos baclofenové pumpy, cvičení ve vodě, využití flexibaru a další. V sekci praktických zkušeností vozíčkářů byla přednesena témata o možnostech fitness v bezbariérových podmínkách, možnostech vodních aktivit, bezbariérové cestování, expedice Island na handbiku,...

### Přednášková činnost

Pracovníci CZEPA se v průběhu roku aktivně účastnili několika konferencí. Kromě konference Pomůcky pro pohyb spinálních pacientů dále přednášeli na akcích: Odborná konference a setkání spinálních jednotek, Urologické sympozium, Přes bariéry.

### Další vzdělávání

Pracovníci CZEPA se podíleli na vzdělávání studentů fyzioterapie, ergoterapie, vzdělávání fyzioterapeutů - atestantů, lékařů s atestací z rehabilitačního lékařství, revizních lékařů, dalších zdravotnických pracovníků, manažerů komerčních společností i pracovníků nestátních neziskových organizací.

Zdeňka Faltýnková uvedla na komunitní síti Vozejkov.cz sérii článků na téma dekubity, v časopise Vozíčkář seriál článků na téma Strava a vyměšování. Na rádiu Classic FM přednesla cyklus přednášek na téma kůže a dekubity.

### Publikace, DVD materiály

Ve spolupráci s agenturou Ekosprint za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR vyšly nové DVD programy na téma cvičení ve vodě „Aquaterapie stokrát jinak...“ a šlachové transfery „Když nemáš nic, i trochu je hodně“.

Zdeňka Faltýnková připravila a s agenturou Ekosprint natočila pokračovací DVD na téma aquaterapie a úpravy bydlení. Tyto programy budou za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR vydány v roce 2014.

S podporou Ministerstva zdravotnictví ČR byla vydána nová publikace „Průvodce výběrem vozíku pro spinální pacienty“ (pro odborné lékaře FBLR, neurology, ortopedy a revizní lékaře), která bude distribuována v roce 2014. V průběhu roku 2013 probíhala distribuce publikace „Léčba a rehabilitace pacientů s míšní lézí“, příručky, kterou obdrželo přes 4500 praktických lékařů.

## **ZDRAVOTNÍ PODPORA**

### Půjčování pomůcek

Klienti asociace CZEPA si mohou vyzkoušet či zapůjčit antidekubitní polštáře, zádové opěrky, vozíky či komunikační pomůcky pro ovládání počítače. Tuto službu v roce 2013 využilo celkem 49 klientů.

### Přístroj CONFORMat Systém

CZEPA v říjnu získala přístroj CONFORMat Systém, který pomáhá mapovat rozložení tlaku pod sedacími partiemi vozíčkářů. Tzv. Pressure Mapping pomáhá odhalit, kde kostní výběžky tlačí na tkáň. Preventivní měření rozložení tlaku pomáhá, pokud se mění sed na

základě změn postavení páteře; pomáhá i při správném nastavení sedací jednotky vozíku. Tuto službu stačilo využít 12 klientů.

#### Podíl na vývoji nových produktů/kompenzačních pomůcek

Zdeňka Faltýnková se podílela na vývoji křesla pro sexuální aktivitu Swing a vozíku Seiza s velkými koly vpředu.

#### Podíl na vyzkoušení nových produktů

Zdeňka Faltýnková organizovala prezentace kompenzačních a léčebných pomůcek pro spinální pacienty - neurostimulátor WalkAid pro rehabilitaci chůze, nové sedací polštáře ROHO a Medicco, přídatný motor SmartDrive.

### **REGIONÁLNÍ PODPORA**

Podpora klientů v jejich regionu je dlouhodobý záměr aktivit asociace. V roce 2013 byly uspořádány dvě setkání - v Pardubickém kraji (květen) a Královéhradeckém kraji (srpen). Tato setkání měla celkem 100 účastníků, kteří se dozvěděli informace o činnosti asociace CZEPA i jiných organizací v daném regionu, využili skupinové cvičení, konzultovali správný sed, sledovali umění asistenčních psů, vyzkoušeli si vozíky, vozítka, skútry, ale i oblečení pro vozíčkáře. Předvedeny byly vychytávky z oblasti úprav mechanických i elektrických vozíků a automobilů.

### **DALŠÍ SLUŽBY**

VozejkMap - v únoru jsme spustili mobilní aplikaci s webovým rozhraním [www.VozejkMap.cz](http://www.VozejkMap.cz). Aplikace nabízí mapu, informace o bezbariérových místech v celé ČR a navigaci. Data zadávají, ověřují a aktualizují samotní vozíčkáři. Na konci roku aplikace nabízí přes 4000 bezbariérových míst.

#### Bydlení pro tetraplegiky

Projekt samostatného bydlení dvou tetraplegiků v tréninkovém bezbariérovém bytě v Hornomlýnské ulici na Praze 11 začal na jaře 2012. Se sociální podporou pracovníků CZEPA se již v roce 2013 jeden z klientů osamostatnil do vlastního bydlení v místě svého původního bydliště. Projekt pokračuje do jara 2014, cílem je umožnit lidem s poškozením páteře a míchy trénink samostatného bydlení.

#### Půjčování automobilů

CZEPA zapůjčuje velkoprostorový Fiat Ducato a osobní vůz Škoda Fabia. Tyto automobily v roce 2013 zapůjčeny celkem 36x.

#### Nabídka práce - tlumočnické neslyšících

CZEPA jako partner organizací 365 o.p.s. a APPN, o. s. nabízí od roku 2013 svým klientům ze Středočeského, Plzeňského, Jihočeského a Královéhradeckého kraje nabídku volných míst v projektu Nová práce! V nabídce je diagnostika, poradenství, výškolení, průběžné vzdělávání a uplatnění na trhu práce na pozici on-line tlumočnické českého znakového jazyka pro neslyšící. Projekt probíhá za finanční spoluúčasti Evropské unie (EU) a Evropského sociálního fondu (ESF) prostřednictvím operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

#### Publikace do knihoven

Publikace, které vydává CZEPA, by mohly být veřejnosti přístupnější ve veřejných knihovnách. Ve spolupráci s členskou základnou byly edukační materiály k tématice poškození míchy předány do knihoven v Liberci, Českých Budějovicích a Havlíčkově Brodě.

## **DALŠÍ PROJEKTY**

### Hvězdný bazar

Po dlouhodobé přípravě je od června 2013 otevřen charitativní krám Hvězdný bazar v Jungmannově ulici v Praze. V tréninkovém pracovišti prodavači – vozíčkáři z řad klientů CZEPA obslouží v bezbariérovém krámku zákazníky, které zajímá rozličný originální sortiment, který organizaci věnují slavné osobnosti. Otevřeno je od pondělí do pátku od 9.00 do 19.00 hod.

Mnohé známé osobnosti již projekt podpořily – ať už tím, že věnovaly věci ze svého vlastnictví, či svou osobní účastí na akcích Hvězdného bazaru určených pro veřejnost. Hvězdný bazar podpořili mimo jiné režiséri a herci Jakub Kohák a Václav Marhoul, zpěvák David Koller, výtvarník David Černý, malířka Berenika Saudková, členové kapely Eddie Stoilow, Miss 2004 a lékárnice Jana Doleželová, herečky Tereza Brodská, Adriena Sobotová a Markéta Hruběšová, hlasatel Zbyněk Merunka a mnozí další. Podpořili nás také herci a diváci Divadla na Jezerce, organizátoři Lodi bratří Formanů, festivaly Mighty Sounds a Hip Hop Kemp.

### BezBar

CZEPA za podpory Nadace OKD provozovala bezbariérový bar tzv. BezBar. Tento bar nabídl dočasnou pracovní příležitost vozíčkářům, kteří získali brigádu a obsluhovali účastníky kulturních festivalů léta 2013. Např. Colours of Ostrava, United Islands České spořitelny, Sweetsen Fest, Festival Dokořán a další.

### Generali Survival

CZEPA ve spolupráci s AMU v červnu pořádala tradiční 24 hodinový závod v přírodním víceboji dvojic Generali Survival. Rok 2013 byl první oficiální ročník Mistrovství ČR vozíčkářů v této disciplíně.

## **PR KAMPANĚ**

Kampaně „Umíme se postavit na vlastní nohy“ a „**NeOdhalení**“ byly v průběhu roku 2013 vystaveny v prostorách Všeobecné zdravotní pojišťovny v Praze (duben, květen). Kampaň „Umíme se postavit na vlastní nohy“ byla vystavena v Nadaci Vodafone v Praze (červen – září). Výstava **NeOdhalení** fotografií Roberta Vana byla vystavena na pobočkách ERA finančních center v Berouně a Příbrami (říjen). Zájemci o vystavené fotografie si nově mohli zakoupit jednotlivé snímky formou pohlednice.

## **OCENĚNÍ ČINNOSTI A PROJEKTŮ CZEPA**

### Cena Olgy Havlové pro Alenu Jančíkovou

Alena Jančíková, ředitelka České asociace paraplegiků - CZEPA, obdržela 13. května 2013 Cenu Olgy Havlové. Tuto cenu uděluje Výbor dobré vůle od r. 1995 lidem se zdravotním handicapem, kteří se se svým postižením dokázali nejen vyrovnat, ale aktivně pomáhají druhým. Autorem sochy Povzbuzení je Olbram Zoubek.

### VozejkMap

Nový projekt mobilní aplikace - jednotné databáze bezbariérových míst s názvem VozejkMap byl opakovaně oceněn:

- 2. místo na 10. přehlídce mobilních aplikací AppParade (26. února 2013).
- Nejlepší internetový projekt v soutěži Být vidět 2013 společnosti Fórum dárců (26. listopadu 2013).
- 2. místo v soutěži Společně otevíráme data Fondu Otakara Motejla a zvláštní cena Nadace Vodafone (28. listopadu 2013).

### „Umíme se postavit na vlastní nohy“

Kampaň „Umíme se postavit na vlastní nohy“ získala 21. listopadu 2013 první místo v kategorii tištěná reklama v soutěži „Žihadlo roku 2013“ o nejlepší česko-slovenskou veřejně prospěšnou reklamu neziskových organizací.