

22. 1. 2019

Veďte, prosíme, na vědomí, že text článku odpovídá platné právní úpravě ke dni publikace.

Problematika příspěvku na péči rodičům dětí postižených cystickou fibrózou

Příspěvek na péči je v obecné rovině určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vyžadují pomoc jiné osoby při zvládnání tzv. základních životních potřeb (dále jen ZŽP) v rozsahu stanoveném stupněm závislosti dle zákona č. [108/2006](#) Sb., o sociálních službách.



V tomto článku se pokusím nastínit problematiku přiznávání příspěvků na péči rodičům, kteří se starají o děti do 18 let postižené vzácným onemocněním cystická fibróza, neboť právě s touto problematikou jsem se v nedávné době během své praxe setkala.

Cystická fibróza (dále také jen „CF“) je vzácné onemocnění, které bývá také označováno jako „nemoc slaných dětí“. Jedná se o geneticky vrozené, nevléčitelné, celoživotní devastálně progredující onemocnění postihující nenapravitelně víceméně všechny tělesné soustavy kromě centrálního nervového systému. Adekvátní péče o takto nemocné děti je přitom nepředstavitelně časově i finančně náročná a téměř všichni rodiče dětí s CF jsou v praxi více či méně závislí na tzv. příspěvku na péči.

V obecné rovině má nárok na příspěvek na péči osoba starší jednoho roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, přičemž stupně závislosti se hodnotí dle počtu základních životních potřeb, které dotyčná osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat (ustanovení § 7 odst. 1, 2, 3 zákona č. [108/2006](#) Sb., o sociálních službách). Již jen samotný fakt, že nárok na příspěvek na péči má osoba starší jednoho roku je přinejmenším poněkud zarážející. Oficiálně udávaným důvodem tohoto kontroverzního limitu je poněkud demagogický předpoklad, že péče o dítě do jednoho roku je tak jako tak de facto permanentní, a to jak v případě zdravých, tak i nemocných dětí. Z tohoto pohledu se tedy příslušným orgánům nejeví před dovršením jednoho roku dítěte s CF jako nezbytně nutné poskytovat rodičům nad rámec jejich přirozené péče ještě další podporu v podobě požadovaného příspěvku na péči. V této souvislosti je třeba poukázat na skutečnost, že cystická fibróza je celoživotní onemocnění, jež vyžaduje nepřetržitou každodenní léčbu, a to i během období „relativního zdraví“. Jen pro názornou představu je třeba připomenout, že zmiňovaná léčba spočívá mimo jiné v pravidelně se opakujících inhalacích 3 - 5x denně, což samo o sobě celkově trvá minimálně 180 minut každý den. Po těchto inhalacích však musí bezpodmínečně následovat ještě adekvátní fyzioterapie, expektorace, popřípadě mechanické odsátí nežádoucích produktů z dýchacích cest rodičem. Toto onemocnění vyžaduje rovněž nasazení vysokokalorické diety, která představuje 150 % denního doporučeného kalorického příjmu zdravého dítěte. Veškerá tato péče je navíc nesmírně finančně náročná a je tedy často příčinou dalších řetězcích se

existenčních problémů. Investice do řady speciálních přístrojů k zajištění optimální funkce dýchacích cest, kvalitní vysokonutriční strava, speciální léky a individuální doprava do specializovaných zdravotnických zařízení pak v konečném součtu představují bez nadsázky téměř astronomické částky. Přehlédnout nelze ani fakt, že tyto potřeby logicky lineárně rostou s dítětem. Limitní kritérium jednoho roku stáří pro (ne)přiznání příspěvku na péči tak v těchto souvislostech je zcela nepochopitelné, neboť rozdíl v péči o dítě do jednoho roku s CF a zdravého dítěte zkrátka je, a není nikterak zanedbatelný.

Dle ustanovení § 9 ZSS se za ZŽP považují v předmětném ustanovení citované činnosti, a to konkrétně:

- mobilita,
- orientace,
- komunikace,
- stravování,
- oblékání a obouvání,
- tělesná hygiena,
- výkon fyziologické potřeby,
- péče o zdraví,
- osobní aktivity a
- péče o domácnost,

přičemž poslední jmenovaná aktivita se neposuzuje u osob do 18 let. Bližší vymezení schopností zvládat ZŽP a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. [505/2006](#) Sb., zejména pak její příloha č. 1.

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném Ministerstvem práce a sociálních věcí u krajských poboček Úřadu práce. Příslušná krajská pobočka úřadu práce následně provede sociální šetření, jehož cílem je zjištění (ne)schopnosti samostatného života v přirozeném prostředí žadatele. Krajská pobočka úřadu práce poté zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti, přičemž stupeň závislosti se odvíjí od počtu nezvládaných ZŽP.

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v

- a)** stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
- b)** stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
- c)** stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
- d)** stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Výše příspěvku na péči dle § 11 odst. 1 zákona o sociálních službách činí pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc

- a)** 3300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b)** 6600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c)** 9900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d)** 13200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

A právě zde rodiče dětí s CF narážejí na řadu úskalí. Jedním z nich je například značně rozkolísaná praxe posuzování závažnosti této diagnózy. Až znepokojivě často je takřikajíc úřad od úřadu při stejné diagnóze pacientům teoreticky presumován diametrálně rozdílný počet nezvládaných ZŽP. Nejčastěji příslušné orgány přiznávají rodičům dětí s CF I. stupeň, tedy tvrdí, že takto nemocné děti nezvládají tři ZŽP, a to péči o zdraví, osobní aktivity a stravování. Nejsou však výjimkou ani případy, kdy rodiny neúspěšně bojují i o I. stupeň. Velmi výjimečně je pak žadatelům přiznán II. či dokonce III. stupeň. To vše v situaci, kdy se jedná o stejnou diagnózu, přibližně stejný věk pacientů, stejný průběh onemocnění a stejná nařízená režimová opatření.

Mám však za to, že děti s CF do 18 let obvykle mimořádnou péči vyžadují i v rámci ZŽP mobility, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby a mnohdy i oblékání a obouvání. Jinak řečeno takto nemocným dětem by měl být zcela standardně přiznávám minimálně II. stupeň stupeň.

Za nejpalcivější problém považuji, že příslušné orgány tvrdí, že osoby s CF zvládají ZŽP mobility v přijatelném standardu. Z ustanovení § 1 odst. 4 vyhlášky 505/2006 Sb. se podává:

*“Za neschopnost zvládnání základní životní potřeby se považuje stav, kdy porucha funkčních schopností dosahuje úrovně úplné poruchy nebo poruchy těžké, kdy i přes využívání zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využívání běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku nelze zvládnout životní potřebu v přijatelném standardu. **Za neschopnost zvládnání základní životní potřeby se považuje rovněž stav, kdy režim nařízený odborným lékařem poskytujícím specializované zdravotnické služby neumožňuje provádění základní životní potřeby v přijatelném standardu. Přijatelným standardem se rozumí zvládnání základní životní potřeby v kvalitě a způsobem, který je běžný a obvyklý, a který umožňuje, aby tato potřeba byla zvládnuta bez každodenní pomoci jiné osoby.**”*

Výše citované ustanovení, resp. jeho zvýrazněná část tedy dle mého názoru dopadá na případy vzácných interních onemocnění, kdy pacienti mají zachovaný pohybový, smyslový i duševní potenciál, nicméně režim nařízený lékařem specialistou jim neumožňuje vykonávat řadu ZŽP v přijatelném standardu a bez každodenní pomoci druhé osoby. Nedodržením takových režimových opatření pak těmto dotčeným pacientům hrozí velmi rychlé, závažné a mnohdy nevratné zhoršení jejich zdravotního stavu. Pokud jde konkrétně o pacienty s cystickou fibrózou, je medián dožití pacientů, kteří nedodržují ucelený koncept režimových opatření, cca 3 roky. Díky cílené léčbě, kvalitním lékům a striktnímu dodržování veškerých režimových opatření se dnes pacienti s touto nemocí dožívají průměrného věku cca 35 let. Dodržování režimu tedy rozhodně není otázkou volby a nejedná se o pouhá doporučení, neboť striktní dodržení těchto opatření má zásadní vliv na další vývoj zdravotního stavu a délku života. Následky nedodržování režimu mohou být skutečně fatální, což koneckonců dostatečně exaktně potvrzují statistické záznamy ošetřujících lékařů.

Osoby s CF mají totiž nařízený režim, který mimo jiné spočívá v dodržování zákazu přepravy hromadnými dopravními prostředky, a to celoročně, s cílem minimalizovat rizika nákaz, neboť s každým prodělaným infektem se výrazně zhoršuje a nezvratně poškozuje plicní tkáň osob postižených tímto onemocněním. Na zvládnání ZŽP mobility nelze pohlížet pouze z hlediska dopadu na pohybový aparát, tedy jako na schopnost samostatně se pohybovat.

Z čl. 5 odst. 7 Metodického pokynu ředitele odboru posudkové služby pro posudkové komise MPSV jednoznačně vyplývá, že:

„... za neschopnost zvládnání ZŽP se považuje rovněž stav, kdy režim nařízený odborným lékařem poskytujícím specializované zdravotnické služby neumožňuje provádění ZŽP v přijatelném

standardu.

Jedná se např. o případy, kdy dítě s morbus Perthes má nařízený dlouhodobý klid na lůžku (do stabilizace stavu); v takovém případě není schopno zvládat mobilitu.

Jiným příkladem je dítě s hematoonkologickým onemocněním, které je v akutní fázi nemoci léčeno vysokými dávkami cytostatik se zásadním dopadem na imunitu dítěte, přičemž nemůže používat dopravní prostředky...“

Z citovaného ustanovení Metodického pokynu tedy jednoznačně vyplývá, že nelze mechanicky převzít „Vymezení schopností zvládat ZŽP“ uvedené v Příloze 1 vyhlášky č. 505/2006 Sb., ale je třeba každý případ posuzovat individuálně a veškeré informace o dané věci propojovat do vzájemných souvislostí. Taktéž dopadající legislativu je třeba aplikovat citlivě s přihlédnutím i k drobným distinkcím jednotlivých případů. Citované ustanovení Metodického pokynu tak jednoznačně poskytuje příslušným orgánům možnost uznat potřebu mimořádné péče a tedy nezvládnutí ZŽP mobility v přijatelném standardu i osobám, jejichž pohybový aparát je sice z funkčního hlediska v pořádku, ale nezvládají tuto ZŽP z jiných důvodů, tedy např. z důvodu nemožnosti využívat dopravní prostředky vzhledem k nařízeným imunologickým a epidemiologickým opatřením.

Pro osoby s CF je přeprava prostředky hromadné dopravy naprosto nevhodná. Důvodem je vysoká pravděpodobnost nákazy nejrůznějšími infekcemi a exacerbace. V ČR doposud existuje pouze 5 center, která poskytují specializovanou péči pro tyto pacienty a ti musí mnohdy ujet velké vzdálenosti za lékařem. Automobil pak poskytuje zázemí, kde je možno provádět i předepsanou inhalační terapii, což však vyžaduje instalaci frekvenčního měniče z 12 V na 220 V, a to pro účely provádění inhalace a odsátí. Jistě si lze představit, že tyto procedury není možné provádět v prostředcích hromadné dopravy.

Plného úspěchu v celé šíři legitimních nároků lze mnohdy dosáhnout až po vleklých správních řízeních a následném podání správní žaloby. Problematika kontroverzních zdravotních posudků je však v současnosti natolik aktuálním tématem, že bez ohledu na konkrétní diagnózu CF je celá řada průvodních jevů výše popsané kauzy obecným problémem všech podobných řízení, s nimiž se pohříchu setkáváme prakticky denně.

Značný prostor pro zlepšení stávající situace tak nejen na základě této konkrétní zkušenosti spatřuji v několika oblastech.

V první řadě se domnívám, že je v sociálně právní oblasti zapotřebí kvalitní a racionální legislativa, předvídatelná metodika veřejných orgánů při řešení konkrétní agendy, sjednocený úřední postup pro ty které situace vykazující obecně stejné parametry, odstraňování pohodlných alibismů spočívajících v mechanické úřední aplikaci právních předpisů, větší odvaha příslušných úředních osob využít v opodstatněných případech manévrovacího prostoru v rámci správního uvážení, případně další vzdělávání odpovědných osob. A v neposlední řadě je zapotřebí i obyčejné lidské ochoty druhým skutečně pomoci.

Oblast správního práva bývá pro mnoho studentů velmi často malou noční můrou již v průběhu jejich vzdělávacího procesu, ovšem skutečný svět každodenních dobrodružství se otevírá teprve za branami našich alma mater.

Původním účelem této statě rozhodně nebylo populárně pseudovědecké pojednání o problematice konkrétní diagnózy, nýbrž jen každodenní povzdech právního zástupce při vyřizování relativně běžné agendy v kontaktu s širokou sítí proměnlivě kvalitních služeb našich úřadů.

Dum spiro, spero.

Mgr. et Mgr. Barbora Vlasáková

[Advokátní kancelář Brož & Sokol & Novák s.r.o.](#)

Sokolská třída 60
120 00 Praha 2

Tel.: +420 224 941 946
Fax: +420 224 941 940
e-mail: advokati@akbsn.eu



© EPRAVO.CZ - Sbírnka zákonů, judikatura, právo | www.epravo.cz

Další články:

- [Poučení z krizového vývoje v kauze bitcoiny](#)
- [EUDAMED: Jednotná databáze mění pravidla hry na trhu zdravotnických prostředků](#)
- [Nový zákon o veřejných dražbách, aukce a obálkové metody](#)
- [Pohled přes hranice - natáčení pornografických klipů jako důvod výpovědi z nájmu bytu](#)
- [Nařízení EU o umělé inteligenci a jeho dopady na využití jazykových modelů v advokátní praxi](#)
- [Revize zájezdové směrnice: co přináší, co hrozilo a co to znamená pro praxi](#)
- [Kupní smlouva o převodu nemovitosti bez uvedení výše kupní ceny](#)
- [Druhá „tlačítková novela“: povinné tlačítko pro odstoupení od smlouvy](#)
- [Souhlas s veřejným užíváním pozemku jako překážka nároku na bezdůvodné obohacení - nález Ústavního soudu sp. zn. I. ÚS 2541/25](#)
- [Kupní smlouva bez přesného určení kupní ceny](#)
- [Byznys a paragrafy, díl 36.: Doložka o mlčenlivosti](#)