



# Průvodce sociální podporou

pro život s Epidermolysis bullosa congenita



## Obsah

Úvod	2
Příspěvek na péči	4
Dávky pro osoby se zdravotním postižením	6
Příspěvek na mobilitu	6
Průkaz osoby se zdravotním postižením (ZTP, ZTP/P)	8
Příspěvek na zvláštní pomůcku	10
Invalidní důchod	12
Nadace a nadační fondy	14
Jak používat QR kódy v této brožuře?	14

# Úvod

## Pro koho je určen tento průvodce?

---

Tento text se k vám může dostat v různém okamžiku vašeho života. Možná hned po sdělení diagnózy, kdy je toho najednou příliš a myšlenky se těžko uspořádávají. Možná až později – ve chvíli, kdy řešíte náročnější pomůcky, vozík, úpravy bydlení, změny ve škole či v práci, nebo únavu z dlouhodobé péče. Každý příběh má svůj vlastní čas, své tempo i své potřeby. A každé tempo je v pořádku.

Smyslem tohoto přehledu není vás zahltnit informacemi ani vás nutit řešit věci dřív, než na ně máte prostor, sílu nebo chuť. Nečeká se, že všechno přčtete najednou, natož že všechno hned využijete. Tento materiál má sloužit jako přehledný zdroj informací, ke kterému se můžete vracet opakovaně – podle toho, co právě řešíte a co je pro vás v danou chvíli důležité.

## O jakou podporu se jedná?

---

Příspěvky, o kterých se dočtete níže, nejsou dárkami v hmotné nouzi. Jsou to zákonné kompenzace určené rodinám, které pečují o člena s vážným zdravotním stavem. Tyto prostředky slouží k tomu, aby vyrovnaly zvýšené náklady a časovou náročnost, kterou život s Epidermolysis bullosa congenita (dále jen EB) přináší.

## Sociální pracovník DEBRA ČR

---

**V získávání podpory, na kterou máte nárok, nemusíte být sami.** Náš sociální pracovník vám pomůže najít správnou cestu k příspěvkům a pohlídá, aby byly žádosti podány správně a včas. Víme, že úřední tabulky často přehlídí skutečnou náročnost života s EB, proto jsme připraveni vás podpořit i odbornou argumentací. Jsme tu, abychom hájili vaše zájmy a stáli při vás v každém kroku jednání s úřady – ať už jde o nepřiznání dávků, potřebu podat odvolání, nebo žádost o výjimku (odstranění tvrdosti zákona).

**Naše podpora však nekončí u úředních jednání.** Jako nedílná součást týmu EB Centra ve FN Brno vás můžeme provázet i přímo během hospitalizace, nebo za vámi v rámci terénních služeb přijet až domů. Naším cílem je, abyste měli oporu v každodenních situacích i možnost sdílet své zkušenosti s dalšími rodinami.

## Kontakt

---

Všechna témata obsažená v této brožuře s vámi bude ráda konzultovat

**Bc. Lucie Klimešová**


lucie.klimesova@debra.cz

773 628 299

# Príspevek na péči

## Aneb finanční podpora pro rodiny, které pečují víc, než je běžné

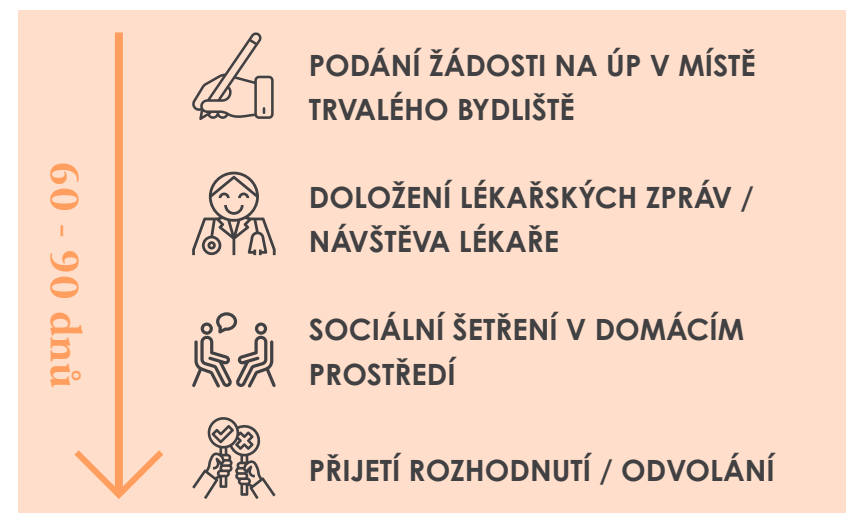
O příspěvek lze žádat **od 1 roku věku dítěte**. Tato hranice existuje proto, aby bylo možné prokázat dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a fakt, že péče o „Motýlky“ je **násobně náročnější než běžná péče**.

 Příspěvek není příjem (neovlivňuje jiné dávky) a lze jej pobírat současně s rodičovským příspěvkem. Stejně tak můžete při jeho čerpání bez omezení pracovat.

## Jak se o příspěvku rozhoduje?

Nerohoduje jen samotná diagnóza, ale to, kolik pomoci vaše dítě reálně potřebuje. Hodnotí se zvládnání životních potřeb, jako je pohyb, hygiena, stravování, ale u EB zejména péče o zdraví (časově náročné ošetřování ran a převazy). Příspěvek na péči má čtyři stupně podle míry závislosti dítěte na pomoci jiné osoby, od kterých se odvíjí jeho výše, přičemž částky se liší u osob do 18 let a nad 18 let.

## Cesta k příspěvku



## Doporučení

**Před podáním žádosti se zamyslete nad jednotlivými oblastmi péče a případně požádejte DEBRU ČR o sepsání podpůrného vyjádření, které odborně popisuje náročnost každodenních úkonů.**




Detaily a aktuální informace najdete na stránkách MPSV.

# Dávky pro osoby se zdravotním postižením

## Příspěvek na mobilitu

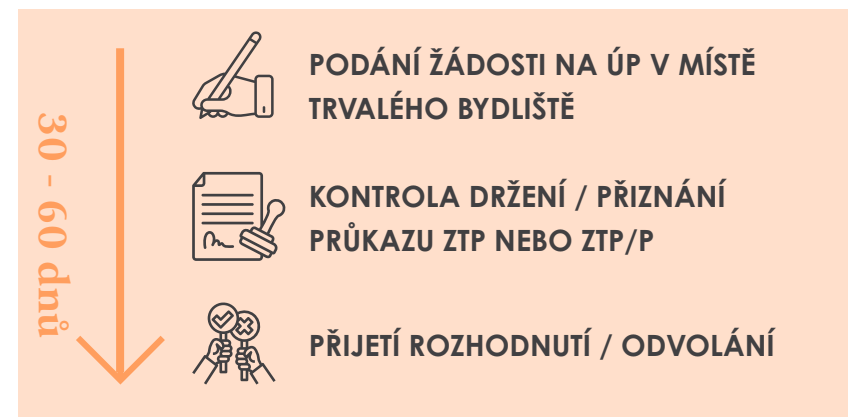
### Aneb finanční příspěvek na opakované cestování spojené se zdravotním stavem

O příspěvek lze žádat **od 1 roku** věku osoby, která má přiznaný **průkaz osoby se zdravotním postižením se symbolem „ZTP“ nebo „ZTP/P“** a opakovaně se v daném měsíci dopravuje nebo je dopravována (např. k lékařům, na kontroly, rehabilitace či jiné nutné cesty). U dětí s nemocí motýlích křídel je cestování často nezbytnou součástí péče, mimo jiné vzhledem k umístění EB Centra v Brně.

 Příspěvek není vázán na vlastnictví automobilu, není považován za příjem a neovlivňuje jiné dávky.

Výše příspěvku je 900 Kč a příspěvek je vyplácen **měsíčně**. Slouží k úhradě nákladů na dopravu – ať už vlastním autem, veřejnou dopravou nebo jiným způsobem.

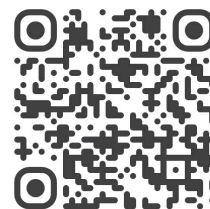
## Cesta k příspěvku



## Doporučení

Žádost o průkaz osoby se ZP a o příspěvek na mobilitu je vhodné podat současně.

Pravidelné cestování se dokládá čestným prohlášením, které je součástí žádosti.



Detaily a aktuální informace najdete na stránkách MPSV.

# Průkaz osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP, ZTP/P)

**Aneb doklad, který potvrzuje zdravotní postižení a usnadňuje každodenní život a využívání výhod**

Průkaz mohou získat **děti i dospělí starší 1 roku**, kteří mají **tělesné, smyslové nebo duševní postižení dlouhodobého charakteru**, jež výrazně omezuje pohyb a orientaci.

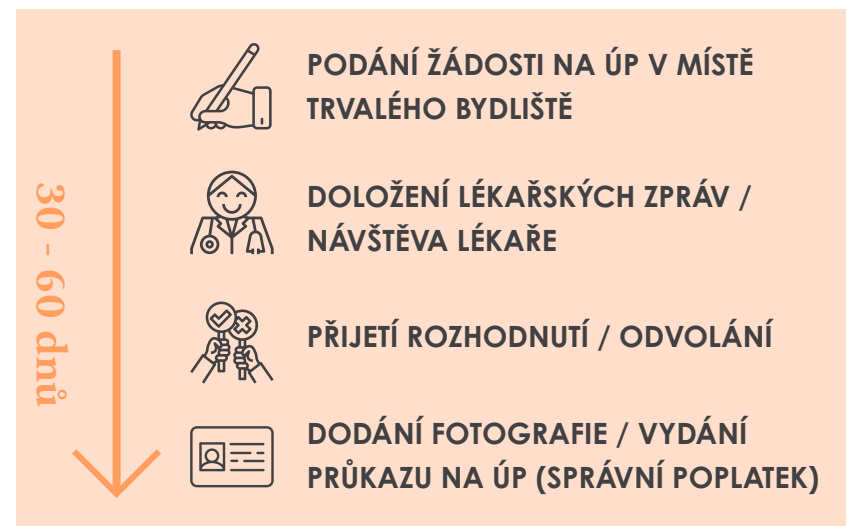
**Průkaz má 3 kategorie:**

Kategorie TP, ZTP a ZTP/P se určují podle skutečného zdravotního stavu a míry omezení, a to na základě lékařských zpráv a posudku lékaře. Od kategorie se pak odvíjí **rozsah výhod**, například **dopravní slevy, vyhrazená parkovací místa, průvodce při cestování nebo zvýšená podpora při příspěvcích**.

## Doporučení

**O parkovací kartu je třeba žádat samostatně na obci s rozšířenou působností (dle místa trvalého bydliště). Průkaz TP/ZTP/ZTP/P slouží jako doklad nároku.**

## Cesta k příspěvku



Details a aktuální informace najdete na stránkách MPSV.

# Invalidní důchod

## Aneb když zdraví nedovolí pracovat nebo studovat

Invalidita je stav, kdy dlouhodobě nepříznivé zdraví (trvajícím déle než 1 rok) snižuje pracovní schopnost alespoň o 35 %, případně znemožňuje přípravu na budoucí povolání.

**Nárok** na invalidní důchod máte, pokud vám byla tato invalidita uznána, je vám **více než 18 let** (a méně než 65) a splnili jste potřebnou dobu pojištění dle věkové tabulky. Výjimkou je pracovní úraz, nemoc z povolání nebo tzv. **invalidita z mládí** – v těchto případech se pojištění nevyžaduje.

Existují **3 stupně invalidity** podle poklesu pracovní schopnosti. Čím vyšší stupeň, tím vyšší důchod:

- **I. stupeň:** pokles o 35 % až 49 %
- **II. stupeň:** pokles o 50 % až 69 %
- **III. stupeň:** pokles o 70 % a více

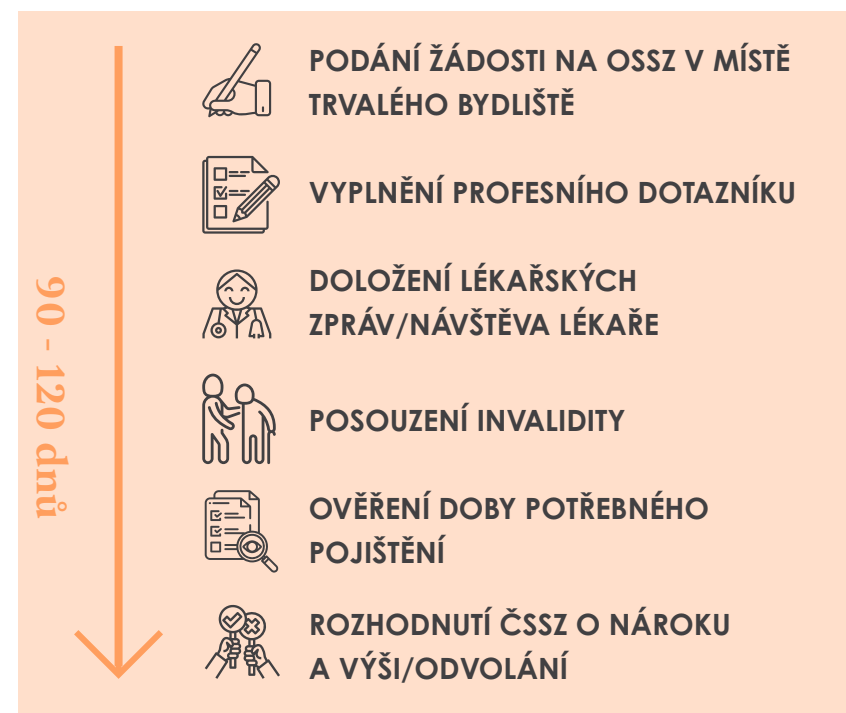
## Doporučení

Při invalidním důchodu pracovat můžete a výše výdělku není omezena. U I. a II. stupně je práce dokonce žádoucí, protože samotný pobyt v invaliditě se nepočítá do let pro starobní důchod.

**Dotazník zaměstnavatel nevidí.** Váš zaměstnavatel uvidí **pouze konečné rozhodnutí** (např. „Invalidita II. stupně“), aby vám mohl uplatnit slevu na dani a upravit odvody.

Nikdy však neuvidí váš profesní dotazník, lékařské zprávy, ani konkrétní důvody, proč vám byl důchod přiznán. Svě zdravotní potíže a omezení proto v dotazníku popište zcela otevřeně a bez obav.

## Cesta k příspěvku



Detaily a aktuální informace najdete na stránkách ČSSZ.

# Príspevek na zvláštní pomůcku

## Aneb finanční pomoc na drahé vybavení, které kompenzuje zdravotní postižení a usnadňuje život

Príspevek je určen pro osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, případně těžkým zrakovým či sluchovým postižením. Cílem je pomoci financovat pomůcky, které zdravý člověk nepotřebuje, ale pro vás jsou nezbytné k sebeobsluze, pohybu nebo získávání informací.

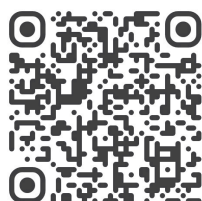
### Kdy můžete žádat?

O příspevek nelze žádat hned po narození. Platí zde věkové hranice:

- **Od 1 roku:** Lze žádat o většinu pomůcek (např. schodišťové plošiny, úpravy bytu).
- **Od 3 let:** Lze žádat o příspevek na motorové vozidlo.

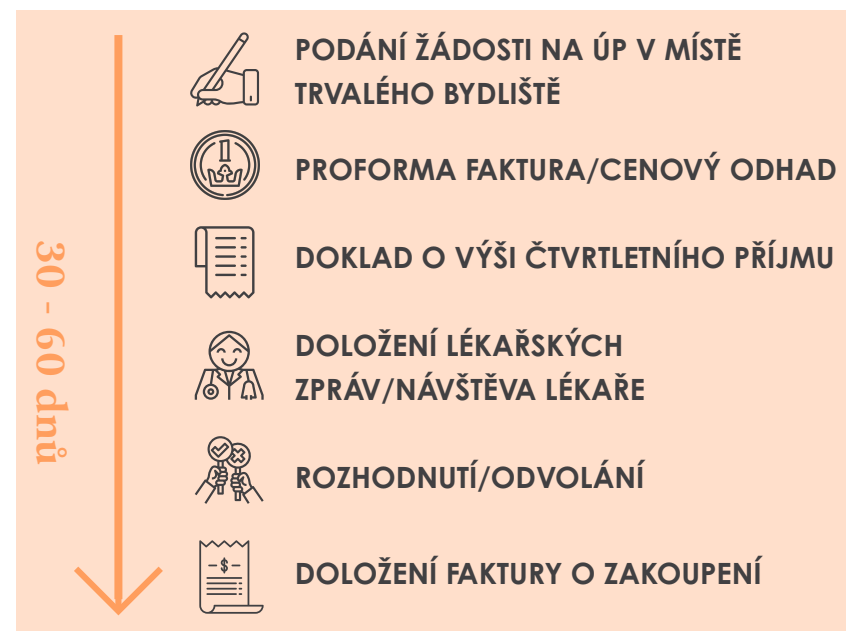
### Na co konkrétně mohou „Motýlci“ žádat?

Jde například o **motorové vozidlo** (pro bezpečnou přepravu bez rizika poranění v MHD a možnost klimatizace), **speciální zádržný systém (autosedačky)** s polstrováním šetrným ke kůži a fixací těla, **úpravu bytu a koupelny** (vybudování bezbariérového sprchového koutu pro snazší ošetřování), **schodišťové plošiny** (eliminují bolestivou chůzi po schodech, která ničí plošky nohou) nebo **IT techniku** (speciální klávesnice či dotykové ovládání pro pacienty se rostlými prsty).



Detaily a aktuální informace najdete na stránkách MPSV.

## Cesta k příspevku



## Doporučení

Nezaměňujte úřady. **Úřad práce** hradí výše zmíněné technické bariéry a auto. Naopak **zdravotní pojišťovna** hradí léčbu a zdravotní pomůcky (obvazy, invalidní vozíky a rehabilitační kočárky).

Počítejte se spoluúčastí. Úřad obvykle nehradí 100 % ceny. Standardní spoluúčast je 10 % z ceny pomůcky (nejméně však 1 000 Kč). Pokud máte nízké příjmy, můžete požádat o snížení této spoluúčasti.

# Nadace a nadační fondy

---

Státní systém podpory má své limity a v praxi nastávají situace, kdy rodinám finanční prostředky chybí. Typicky jde o období do 1. roku věku dítěte, než vznikne nárok na státní dávky, ale i o situace v průběhu života, kdy jsou výdaje na péči vyšší, než co rodinný rozpočet i s příspěvky unese.

V těchto chvílích mohou být významnou oporou nadace a nadační fondy, které pomáhají finančně i materiálně. Neváhejte se na nás obrátit – rádi vám pomůžeme se v nabídce nadací a nadačních fondů zorientovat a podporu zprostředkovat. Společně zvládneme překlenout nejen období do prvních narozenin, ale i další situace, kdy podpora státu nebude stačit.

## Jak používat QR kódy v této brožuře?

---

Svět úřadů a částek se rychle mění. Aby byly informace vždy aktuální, najdete u každého tématu QR kód. Stačí na něj namířit fotoaparát vašeho chytrého telefonu a otevře se vám odkaz s aktuálními tabulkami, částkami a formuláři ke stažení.

# Seznam použitých zkratek

---

**ČSSZ** – Česká správa sociálního zabezpečení

**EB** – Epidermolysis bullosa (congenita), nemoc motýlích křídel

**MPSV** – Ministerstvo práce a sociálních věcí

**OSSZ** – Okresní správa sociálního zabezpečení

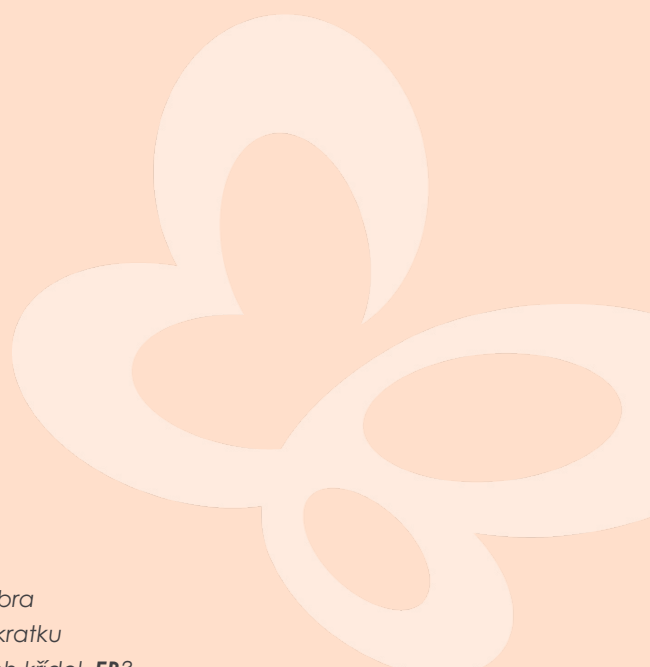
**QR (kód)** – Quick Response kód, odkaz na aktuální online informace

**TP** – těžké postižení

**ÚP** – Úřad práce

**ZTP** – zvlášť těžké postižení

**ZTP/P** – zvlášť těžké postižení s potřebou průvodce



**Víte, že** motýlek, kterého má Debra ve znaku, v sobě ukrývá právě zkratku latinského názvu nemoci motýlích křídel, **EB**?





European  
Reference  
Networks



Vydala: DEBRA ČR, z.ú.

Grafika a sazba: Anita Gaillyová

Tisk: Tiskárna Helbich, a.s.

Brožura vznikla za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY