

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ

**INSTRUKCE NÁMĚSTKYNĚ PRO ŘÍZENÍ SEKCE PODPORY RODINY
č. 6/2020**

Věc: Posuzování stupně závislosti u osob s cystickou fibrózou

Určeno pro: posudkové komise MPSV
lékaře České správy sociálního zabezpečení, lékařskou
posudkovou službu okresních správ sociálního
zabezpečení, Pražské správy sociálního zabezpečení
a Městské správy sociálního zabezpečení Brno

Účinnost od: podpisu náměstkyně pro řízení sekce 7

Zpracovatel: Odbor odvolání a správních činností nepojistných
dávek a LPS

Č. j.: MPSV-2020/109391-910

Počet stran: 11

Předkladatel: **Mgr. Michal Novák**
ředitel odboru odvolání a správních činností
nepojistných dávek a LPS

Dne: 8. července 2020

Schválil: **Mgr. Kateřina Jirková**
náměstkyně pro řízení sekce podpory rodiny

Dne: 13. července 2020

S cílem zlepšit informovanost lékařské posudkové služby OSSZ/PSSZ/MSSZ/ČSSZ a PK MPSV v problematice posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti u osob s cystickou fibrózou

1. vydávám

instrukci náměstkyně pro řízení sekce podpory rodiny k posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti u osob s cystickou fibrózou

2. ukládám

řediteli odboru odvolání a správních činností nepojistných dávek a LPS zajistit realizaci opatření vyplývajících z instrukce

3. doporučuji

ústřednímu řediteli ČSSZ promítnout realizaci opatření vyplývajících z této instrukce do interního aktu řízení pro činnost LPS OSSZ/PSSZ/MSSZ/ČSSZ.

Instrukce nabývá účinnosti dnem podpisu náměstkyně pro řízení sekce 7.

Mgr. Kateřina Jirková
náměstkyně pro řízení sekce podpory rodiny

Obsah

- Čl. I Základní pojmy, výskyt CF
- Čl. II Diagnostika, systém péče o nemocné s CF
- Čl. III Průběh onemocnění a symptomatologie
- Čl. IV Obecné zásady terapie CF
- Čl. V Režimová doporučení při CF
- Čl. VI Podklady pro posouzení
- Čl. VII Posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti osob s CF
- Čl. VIII CF u osob do 18 let věku
- Čl. IX CF a stupeň závislosti u osob starších 18 let věku
- Čl. X Platnost posudku

Seznam zkratk užitých v textu

CF	cystická fibróza
DNZS	dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav
ZŽP	základní životní potřeba
ATB	antibiotika
LPS	lékařská posudková služba
OSSZ	okresní správa sociálního zabezpečení
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
PSSZ	Pražská správa sociálního zabezpečení
MSSZ	Městská správa sociálního zabezpečení Brno
PK MPSV	posudková komise Ministerstva práce a sociálních věcí
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
ZSS	zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
vyhláška	vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Článek I

Základní pojmy, výskyt CF

Cystická fibróza, dříve také mukoviscidóza, je autozomálně recesivně dědičné onemocnění, které má charakter multiorgánového postižení. CF je způsobena mutacemi v genu (CFTR) kódujícím CFTR protein (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator, transmembránový regulátor vodivosti), jehož narušením dochází k abnormálnímu transportu chloridových a sodíkových iontů přes epitelální membrány. U většiny nemocných se choroba manifestuje pod obrazem chronického sinobronchiálního („plicního“) onemocnění, pankreatické insuficience a zvýšené koncentrace chloridů v potu. Onemocnění je sice nevyléčitelné, v mutacích s těžším průběhem nezřídka smrtelné, ale stále více a lépe léčitelné s postupným zlepšováním kvality a prodlužováním délky života nemocných. Prognóza velmi závisí na včasné diagnostice a multioborovém léčebném přístupu.

S incidencí 1: 4500 se CF v ČR řadí mezi nejčastější vzácná onemocnění. V ČR je registrováno celkem 670 nemocných, z nichž asi polovina je ve věku do 18 let. Každý zhruba 27. - 34. člověk v české populaci je zdravým nosičem mutace genu pro CF.

Článek II

Diagnostika, systém péče o nemocné s CF

Celoplošný novorozenecký screening CF byl v ČR zaveden od roku 2009. Novorozenecký screening není nástroj diagnostický, ale pouze vyhledávací, tudíž se ještě nejedná o konečnou diagnózu, ale pouze o naléhavé podezření na CF a je nutné chorobu vyloučit nebo potvrdit pomocí dalšího neinvazivního vyšetření. Diagnóza CF je potvrzena či vyloučena stanovením koncentrace chloridů v potu, tzv. potním testem. Při pozitivním (v některých vzácných případech i nejasném) výsledku potního testu se confirmace diagnózy doplňuje diagnostickým molekulárně genetickým vyšetřením genu CFTR z venózní krve od probanda a jeho rodičů. Je-li onemocnění CF potvrzeno, je pacient předán k iniciální edukační hospitalizaci do Národního Centra CF Fakultní nemocnice Motol v Praze.

Následně jsou pacienti předáni do spádových regionálních center, která jsou součástí pediatrických klinik (Hradec Králové, Plzeň, Olomouc) nebo Kliniky dětských infekčních nemocí (Brno) fakultních nemocnic, kde probíhají pravidelné kontroly v intervalu 3 měsíců. Během nich se kontrolují hodnoty plicních funkcí, mikrobiologický nález ze sputa, stav výživy a další potřebné parametry. Běžnou léčebnou a preventivní péči poskytují praktičtí lékaři pro děti a dorost. V případě respiračních infekcí postupují podle protokolů CF centra, při rozvoji

komplikací dítě přechází do péče spádového centra pro CF. Jednou ročně centrum pro CF vydává souhrnnou zprávu o zdravotním stavu, kde je zhodnocen průběh onemocnění za uplynulé období.

Po 18. roce věku péči o pacienty s CF přebírají CF centra pneumologických klinik fakultních nemocnic.

Článek III

Průběh onemocnění a symptomatologie

Nástup symptomů: většina nemocných jeví symptomy již v době odhalení novorozeneckým screeningem, ve 4 týdnech věku, v 10–15 % jsou příznaky již při narození (mekoniový ileus), nástup symptomů je ale i s ohledem na genotyp značně variabilní.

Nejčastější symptomy CF:

1. V důsledku insuficience zevně sekretorické funkce pankreatu:

řidká, objemná, mastná, páchnoucí stolice. Projevem insuficience zevně sekretorické funkce pankreatu je i mekoniový ileus, vyskytující se u 10–15 % novorozenců s CF, a prolaps rekta u starších dětí. Malabsorbce vede k neprospívání, typickému habitu s velkým bříškem, tenkými končetinami; při dobré chuti k jídlu však stav výživy na první pohled může být dobrý. V důsledku malabsorbce jsou časté i příznaky hypoproteinémie, hypoalbuminémie s edémy, anémie, popřípadě kožní projevy karence stopových prvků a vitamínů.

Insuficience zevně sekretorické funkce pankreatu však nemusí být v 10-20 % případů vůbec přítomna, známky malabsorpce pak nejsou vyjádřeny.

2. V důsledku poruchy hlenotvorby v dýchacích cestách:

dlouhodobý vlhký či suchý dráždivý kašel, opakované či protrahované respirační infekty, zvl. bronchitidy, bronchopneumonie. RTG nálezy atelektáz, zejm. pravého horního laloku, bronchiektázií, hyperinflace. Kultivace neobvyklých patogenů ze sputa, zvl. *Pseudomonas aeruginosa*. Při vyšetření funkce plic obstrukční křivka nereagující na antiastmatika. Recidivující sinusitidy s trvalým zastřením dutin na RTG, nosní polypóza. Paličkovité prsty.

3. Další symptomy mimo respirační trakt:

výrazně slaný pot (silně slaná chuť potu), metabolický rozvrat v důsledku ztrát elektrolytů (hypoelektrolytémie s metabolickou alkalózou), protrahovaný novorozenecký ikterus, mužská neplodnost, recidivující pankreatitidy, dilatační kardiomyopatie. V imunologii může být nápadné snížení nebo naopak zvýšení hladin imunoglobulinů hlavně IgG, pozitivita autoprotilátek, zvl. ANCA. Častou komplikací je cukrovka, která se liší od „běžné“ cukrovky dětí, které CF nemají. Její začátek může být nenápadný a je třeba po ní u všech dětí s CF po 10. roce života

pátrat. Liší se i její léčba: podává se inzulín a neomezuje se dieta, protože nemocní musejí stále dodržovat zásady příjmu vysokokalorické stravy. Jaterní onemocnění vázané na CF může vyústit v cirhózu jater.

Průběh onemocnění a klinická prognóza: onemocnění je v současné době léčitelné, i když stále ještě nevléčitelné a zůstává zatím stále progresivním onemocněním, v těžších formách mutací nezdědka smrtelné. Včasné zahájená léčba významně přispěje ke zlepšení klinického průběhu, kvality a délky života. Cílem léčby je oddálení rozvoje komplikací a udržení co nejlepšího stavu funkce plic a dobrého stavu výživy. Při zhoršení zdravotního stavu je třeba nemocné hospitalizovat, aplikovat intravenózně antibiotika, v těžších formách, např. v případě rezistence bakterií, měnit kombinace podaných i.v. antibiotik k dosažení zlepšení klinického stavu, zavést ventilační podporu. Nelze-li průběh nemoci zvládnout intenzivní léčbou a stav se nezadržitelně zhoršuje, je v některých případech indikována transplantace plic.

Komplikace při selhávání nebo nedostatečné terapii: časté exacerbace respiračních infekcí, postupná ztráta funkční plicní tkáně se selháním dýchání, neprospívání, podvýživa, rozvoj cirhózy jater, diabetu, osteoporózy. Uvedené skutečnosti působí snížení fyzických schopností a mají dopad na schopnost samostatného života v přirozeném sociálním prostředí. Proto osoby s CF vyžadují během svého života různé formy podpory a pomoci.

Článek IV

Obecné zásady terapie CF

Komplexní léčba je zaměřená na péči o dobrou průchodnost dýchacích cest, péči o dobrý stav výživy, boj proti infekci a zánětu a soustavné vyhledávání a léčbu komplikací. Důležité je včasné zahájení léčby. Nejnovější terapeutické trendy směřují k léčbě kauzální na principu nápravy defektního proteinu zodpovědného za patologické složení sekretů exokrinních žláz; modulátory proteinu CFTR jsou první kauzální léčbou pro pacienty s CF.

Tři základní pilíře léčby CF:

- **Péče o dobrou průchodnost dýchacích cest:** inhalace mukolytik + dechová fyzioterapie (optimálně 3x denně), u těžších průběhů nemoci 5x denně.
- **Péče o dobrý stav výživy** je důležitá i pro činnost dýchacího ústrojí: substituce pankreatických enzymů (vysoké dávky, až 10.000 IU lipázy/kg tělesné hmotnosti), vysokokalorická strava na 120-150 % doporučených denních dávek pro běžnou populaci, suplementace vitamínů rozpustných v tucích, suplementace NaCl.

- **Kontrola infekce:** antibiotika při každé akutní exacerbaci respirační infekce – širokospektrá ATB s protistafylokokovým účinkem; při záchytu *Pseudomonas aeruginosa*, *Klebsiella pneumoniae* nebo *Burkholderia cepacia* pak cílená antibiotická terapie proti tomuto patogenu, i když nejsou klinické příznaky. Dávkování vždy na horní hranici dávkovacího rozmezí, minimálně na 14 dnů, aplikace perorálně nebo inhalačně, v případě neefektní perorální léčby indikace hospitalizace a aplikace intravenosní antibiotické kombinace.

Článek V

Režimová doporučení při CF

V domácnosti se doporučuje:

- aplikovat na noc desinfekční prostředek do odpadu umyvadel, vany;
- často si myt ruce (lze používat antibakteriální mýdla);
- před spláchnutím WC dávat dolů víko záchodové mísy;
- často měnit houbičky k mytí nádobí;
- pozor na odstátou vodu (vázy, dešťová voda, odpařovače u topení);
- okamžitě sanovat vlhká místa, kde se tvoří plíseň;
- aby osoby s CF chodily ráno do koupelny či na WC jako první;
- pravidelně čistit po použití inhalátor a ostatní pomůcky k dechové rehabilitaci.

Opatření mimo domácnost:

- je vhodné omezit jízdu v prostředcích hromadné dopravy a návštěvy uzavřených prostor s větší koncentrací lidí (jako jsou kina, divadla);
- používat u osob s CF roušky jako bariérovou ochranu v době nepříznivé epidemiologické situace.

Dítě a předškolní zařízení, školní docházka:

- dítě s CF by nemělo v prvních letech života navštěvovat dětská kolektivní zařízení, aby se nevystavovalo styku s infekcí;
- návštěva jeslí se nedoporučuje vůbec a návštěva mateřské školy se doporučuje až v posledním předškolním roce;
- u některých dětí je vhodné doporučit odklad školní docházky, ve škole lze mít individuální vzdělávací plán, pokud to zdravotní stav dítěte vyžaduje.

Článek VI

Podklady pro posouzení

Vzhledem k tomu, že průběh onemocnění CF může být kolísavý, měly by lékařské nálezy, které jsou podkladem pro vypracování posudku LPS, zachytit průběh onemocnění v posledním roce. Pro posouzení osob s CF platí § 2 odst. 2 vyhlášky, tj. že u osob, u nichž průběžně dochází ke zhoršování a zlepšování zdravotního stavu, trvá sledované období rozhodně pro posouzení závislosti zpravidla jeden rok.

Při posuzování zdravotního stavu pro účely nároku na příspěvek na péči LPS vychází z **nálezů ošetřujícího specialisty/specialistů, z výsledků funkčních vyšetření, popř. z nálezu praktického lékaře pro děti a dorost** nebo z **nálezu praktického lékaře**, kteří poskytují komplexní informace o zdravotním stavu. Osoby s CF jsou v centru kontrolovány zpravidla 4 x ročně a 1 x ročně je vydán souhrnný nález; ten se považuje za podrobně vypovídající o průběhu CF v posledním roce. Dalším podkladem po posouzení je záznam o provedeném sociálním šetření a zjištění potřeb osoby, ev. vlastní zjištění posudkového orgánu. Za významné pro posouzení se považují zejména údaje o průběhu povinné školní docházky, přípravy pro pracovní uplatnění, průběhu zaměstnání, realizaci volnočasových aktivit. Tyto informace mohou být obsahem vyšetření ve speciálně pedagogickém centru, sdělení vzdělávacího zařízení, součástí záznamu poskytovatele sociálních služeb nebo informací od zaměstnavatele.

Článek VII

Posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti osob s CF

Při posuzování schopnosti zvládat jednotlivé ZŽP je třeba postupovat individuálně, na základě zhodnocení všech podstatných skutečností a objektivizovat tíži funkčního dopadu. Schopnost zvládat jednotlivé ZŽP a potřeba každodenní pomoci, péče nebo dohledu nebo každodenní potřeba mimořádné péče jiné fyzické osoby se může v průběhu času měnit v závislosti na stavu nemoci, její případné progresi, vzniku závažných komplikací (např. rozvoj dechové nedostatečnosti), celkovém zdravotním stavu a také s ohledem na věk posuzované osoby a případné komorbidity.

Pro posuzování zdravotního stavu platí obecná pravidla uvedená v § 8 až 10 ZSS, v části první a v příloze č. 1 vyhlášky a v Instrukci náměstkyně pro řízení sekce sociálně pojistných systémů č. 15/2016.

▪ Jde o posouzení:

DNZS,

hodnocení funkčního dopadu DNZS na schopnost zvládat ZŽP,

hodnocení schopnosti zvládat ZŽP,

nepřihlížení k pomoci, dohledu nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu DNZS,

prokázání existence příčinné souvislosti mezi poruchou funkčních schopností z důvodu DNZS a pozbytím schopnosti zvládat ZŽP,

hodnocení funkčních schopností s využíváním „facilitátorů“,

hodnocení potřeby mimořádné péče,

nepřihlížení k potřebě péče vyplývající z věku a stupně biopsychosociálního vývoje,

hodnocení schopnosti zvládat ZŽP podle aktivit, kterými jsou vymezeny,

hodnocení schopnosti zvládat ZŽP v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk posuzované osoby,

hodnocení tělesných struktur a funkcí,

prokázání poruchy funkčních schopností úrovně úplné poruchy nebo poruchy těžké,

prokázání neschopnosti zvládat ZŽP v přijatelném standardu.

▪ Dále se hodnotí:

zda rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností je dostatečný k pravidelnému zvládnutí ZŽP a zda je posuzovaná osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí ZŽP,

zda DNZS trvale ovlivňuje funkční schopnosti,

výsledek rehabilitace,

adaptace na zdravotní postižení,

u osob s kolísáním zdravotního stavu trvá sledované období rozhodné pro posouzení závislosti zpravidla jeden rok; funkční schopnost zvládat ZŽP se v takovém případě stanoví tak, aby odpovídala převažujícímu rozsahu schopnosti ve sledovaném období.

Článek VIII

CF u osob do 18 let věku

Příspěvek na péči je určen dítěti, které potřebuje **každodenní mimořádnou péči** při zvládnání stanoveného počtu ZŽP. Příspěvek na péči je přiznáván dle uznaného stupně závislosti, a to v závislosti na tíži funkčních projevů onemocnění a rozsahu potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby.

Mimořádnou péčí se podle § 10 věty třetí ZSS rozumí péče poskytovaná osobě do 18 let věku, která svým rozsahem, intenzitou nebo náročností podstatně přesahuje péči poskytovanou osobě téhož věku co do frekvence a náročnosti. Při hodnocení potřeby mimořádné péče se porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. Touto péčí se rozumí péče, která **podstatně** přesahuje péči poskytovanou osobě téhož věku svým rozsahem, intenzitou nebo náročností. Podstatností se rozumí zvýšení rozsahu, intenzity nebo náročnosti péče o cca více než jednu třetinu oproti péči věnované dítěti bez zdravotního postižení.

V případě osob do 18 let je třeba se také zabývat **každodenním dohledem**, kdy osoba se zdravotním postižením realizuje ZŽP/jednotlivé každodenní aktivity pouze za přítomnosti jiné fyzické osoby, která ji vede, motivuje a kontroluje. Dohled se tedy poskytuje dítěti s CF, které má fyzicky zachovány schopnosti k jejich zvládnutí, ale z hlediska „nezralosti dítěte“ - jeho stupně biopsychosociálního vývoje a „mentální kapacity“ je nezbytný každodenní soustavný dohled nad realizací ZŽP. Potřeba „občasných připomenutí či pravidelné rodičovské kontroly“ v oblasti péče o vlastní osobu u starších dětí a mladistvých (s přiměřeným stupněm jejich biopsychosociálního vývoje), kteří si již osvojili režimová opatření a CF zahrnuli do konceptu svého života, se nehodnotí jako mimořádná péče. Pozornost je třeba věnovat non-compliance syndromu starších dětí a mladistvých a jeho dopadu na potřebu mimořádné péče.

Při posuzování potřeby každodenní mimořádné péče posuzující lékař hodnotí zvládnání všech 9 ZŽP. Přitom je třeba mít na mysli, že rozsah, frekvence a náročnost mimořádné péče o dítě CF při zvládnání jednotlivých ZŽP se může v průběhu času měnit podle toho, jak postupuje vývoj dítěte, jak dítě reaguje na léčbu, jak jsou dodržována režimová opatření, a také v závislosti na progresi onemocnění a vzniku závažných komplikací. Mladší děti zpravidla vyžadují větší objem péče. Dle aktuálního stupně biopsychosociálního vývoje

a s ohledem na celkový zdravotní stav (pokud je stabilizován), nemusí být u starších dětí a mladistvých prokázána potřeba každodenní mimořádné péče ve stejném rozsahu a u stejných ZŽP jako u dětí předškolního věku a mladších dětí. Přitom také platí, že u některých dětí (bez ohledu na jejich věk), s velmi těžkým průběhem CF, časnými a těžkými komplikacemi, může vzniknout potřeba mimořádné péče v daleko širším rozsahu než u dětí se stabilizovaným stavem a průběhem CF. K jednotlivým případům je nutno přistupovat individuálně a posuzovat všechny dotčené skutečnosti ve vzájemných souvislostech.

Potřeba každodenní mimořádné péče bývá u dětí s CF zejména v těchto oblastech:

- péče o zdraví – dodržování stanoveného léčebného režimu, kterým se rozumí soubor opatření, která podporují léčbu a minimalizují její možná rizika, provádění stanovených preventivních, léčebných a léčebně rehabilitačních a ošetrovatelských postupů a opatření a používání k tomu potřebných léků nebo pomůcek;
- stravování – dohled nad příjmem dostatečného množství stravy, nad dostatečným kalorickým příjmem a adekvátním dosolováním stravy;
- mobilita – potřeba individuální dopravy z důvodu režimu nařízeného odborným lékařem (zejména u těch dětí, které mohou mít v důsledku CF sníženou imunitu nebo vzhledem ke stupni biopsychosociálního vývoje u nich nelze při cestování prostředky hromadné dopravy uspokojivě zajistit dodržování potřebných ochranných opatření proti infekcím);
- osobní aktivity – nemožnost pobytu v jeslích a mateřských školách, v případě povinné školní docházky individuální vzdělávací plán s nutností domácí výuky, upuštění od volnočasových aktivit nebo jejich podstatné omezení apod.;
- výkon fyziologické potřeby – každodenní kontrola vyprazdňování (se zaměřením na kvalitu stolice jako prostředku ke sledování kvality výživy a dostatečnosti jaterní a pankreatické substituce aplikace u malých dětí, které nejsou schopny o této věci rodiče informovat), pomoc nebo dohled na provedení očisty po defekaci mastné stolice;

Dále je třeba v individuálních případech zvážit potřebu mimořádné péče v oblasti:

- tělesná hygiena - ZŽP tělesná hygiena lze uzнат jako nezvládanou např. v případě pokročilé respirační insuficience, při zavedení TCHST, při závažném úbytku tělesných sil před transplantací, při rozsáhlých kožních změnách, apod.
- oblékání a obouvání.

Jde o případy, kdy stav tělesných a duševních schopností není dostatečný ve smyslu § 2 odst. 1 vyhlášky a pokud zdravotní stav neumožňuje výše jmenované ZŽP provádět v přijatelném standardu dle § 1 odst. 4 věta druhá, téže vyhlášky, kdy dítě proto vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

- komunikace - nezvládání ZŽP komunikace přichází v úvahu u závažných stavů s provedenou tracheostomií.

V případě starších dětí a mladistvých, nemusí být s ohledem na povahu a průběh CF, způsob léčení a celkový zdravotní stav (pokud je stabilizován), v některých případech prokázána potřeba každodenní mimořádné péče ve všech výše citovaných oblastech života, protože vzhledem ke stupni jejich biopsychosociálního vývoje, v některé hodnocené oblasti již nabyli přiměřených schopností k samostatnému zvládnutí.

V případě dětí s velmi těžkým průběhem CF, časnými a těžkými komplikacemi vedoucími ke snížení kvality života může vzniknout potřeba mimořádné péče i v dalších ZŽP a dojít i k uznání stupně závislosti III a IV (např. jde o děti s těžkou dechovou nedostatečností, děti indikované k transplantaci plic aj.).

Článek IX

CF a stupeň závislosti u osob starších 18 let věku

Pokud se daří řadu let udržet CF pod kontrolou, s dobrou stabilizací stavu, plicních, jaterních a pankreatických funkcí, a dobrým stavem funkčních schopností, může v takových případech nastat mnohaleté období, kdy osoba s CF starší 18 let věku je plnohodnotně sociálně začleněna a schopna samostatného života v přirozeném sociálním prostředí, tj. není závislá ve smyslu podmínek ZSS. Toto ovšem se děje pouze za intenzivní rehabilitačně medikamentózní terapie, a dodržování léčebného režimu osobou s CF. Aktuálně (červen 2020) je v ČR asi 24 % nemocných CF ve věku 30 a více let (a asi 10 % ve věku 40 a více let). Se zvyšujícím se věkem dochází k postupné progresi onemocnění, k omezení schopnosti samostatného života v přirozeném sociálním prostředí a vzniku některého stupně závislosti.

Jsou i případy s vysoce nepříznivým průběhem, kdy se závislost (potřeba péče a pomoci jiné fyzické osoby) od dětského věku do produktivního věku postupně prohlubuje a zvyšuje, tj. stupeň závislosti se zvyšuje postupně či skokem, dle vývoje nemoci.

Pokud má CF nepříznivý průběh, vede k dechové nedostatečnosti, její progresi, ke zhoršení kvality života a k omezení v řadě aktivit běžného života, objevuje se závislost s potřebou každodenní pomoci nebo péče zpravidla nejdříve v ZŽP osobní aktivity, péče o domácnost a mobilita, neboť jsou z hlediska fyzických nároků na jejich realizaci, podstatně náročnější než ostatní ZŽP a osoba se závažnou dechovou nedostatečností již nemá dostatek fyzických

schopností k jejich zvládnutí v přijatelném standardu. V případě těžké dechové nedostatečnosti nebo u stavů před transplantací plic nebo preterminálních a terminálních stavů bývá závislost i v dalších ZŽP a dosahuje stupně III až IV.

Článek X

Platnost posudku

Platnost posudku u osob do 18 let věku se stanoví racionálně na dobu, kdy lze očekávat zlepšení zdravotního stavu, dosažení pokroku v biopsychosociálním vývoji nebo nabytí přiměřených schopností a dovedností vzděláním a výchovou, s přihlédnutím k věkovým vývojovým milníkům, zejména v období nástupu povinné školní docházky a v období puberty a dospívání.

U osob starších 18 let věku se doba platnosti zpravidla nestanovuje. V případech, kdy je indikovaná transplantace plic, která značně zlepšuje kvalitu života, je vhodné provést kontrolní lékařskou prohlídku v odstupu cca 1 – 1,5 roku od transplantace, aby bylo možno vyhodnotit funkční dopad na stupeň závislosti.

Mgr. Kateřina Jirková

náměstkyně pro řízení sekce podpory rodiny