

# NEWSLETTER



## Nejdůležitější témata:

- Jarní pobyt SUKI se bude konat 12. až 14. 4. 2019
- SUKI bude slavit 25 let od vzniku
- Nabídka mezinárodního pobytu pro mládež
- Stěhování Mrázovky
- Upgrade po 7 letech

## Obsah:

Pacientská rada	2
EURO-CIU	2
Zážitkem k porozumění	3
European Friendship Week	3
Stěhování Mrázovky	3
Podzimní pobyt	4-5
Výměna procesorů	6
PF 2019	6

## Kontakt

Spolek uživatelů kochleárního implantátu  
V Luhu 754/18  
140 00 Praha 4  
IČ: 60458844  
[www.suki.cz](http://www.suki.cz)  
[info@suki.cz](mailto:info@suki.cz)

**Předsedkyně:** Leona Pejcharová  
[l.pejcharova@suki.cz](mailto:l.pejcharova@suki.cz)  
**Newsletter:** Kateřina Nová  
[k.nova@suki.cz](mailto:k.nova@suki.cz)  
& autoři příspěvků

## První vydání newsletteru SUKI

Milí přátelé,

do e-mailové schránky vám právě dorazil první newsletter SUKI. Vycházet by měl zhruba třikrát až čtyřikrát do roka. Vznikl proto, že cítíme potřebu intenzivněji komunikovat s členskou základnou. Ne všichni se totiž můžete z různých důvodů dostavit na pobyty, přesto byste o některé informace neměli přijít.

První číslo bylo odesláno všem našim kontaktům. Další vydání už rozešleme pouze členům SUKI (o důvod více stát se členem! ☺). Pokud z nějakého důvodu nestojíte o zasílání newsletteru a přesto jste členem SUKI, prosím, odpovězte na tento email jednoduchou větou „Nepřeji si dostávat newsletter SUKI“, nebo na konci e-mailu klikněte na odkaz pro odhlášení.

Věříme, že se vám bude newsletter líbit a že pro vás bude zdrojem užitečných informací!

Leona Pejcharová

## SUKI oslaví 25 let od začátku činnosti

**Připravujeme velké oslavy 25. výročí činnosti SUKI, které proběhnou ve dnech 12.–14. dubna 2019 v brněnském hotelu Myslivna. Zapište si toto datum do diářů, protože se budete mít opravdu na co těšit!**



## SUKI se účastní Pacientské rady

Leona Pejcharová

SUKI je prostřednictvím společného zástupce za SNN, ASNEP a SUKI, paní Šárku Prokopiusovou, zapojeno do Pacientské rady (PR) na Ministerstvu zdravotnictví ČR. Já se za SUKI účastním dvou pracovních skupin, a to pracovní skupiny pro sociálně-zdravotní pomezí a pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky.

I díky našim připomínkám se podařilo zkrátit dobu výměny řečových procesorů z deseti na sedm let. Pracovní skupina pro sociálně-zdravotní pomezí se zabývá chystanou změnou posudkového lékařství, kam patří i oblast příspěvků na péči. Zdá se, že v nejbližší době bude muset dojít k rozsáhlým změnám. To, že posudkové lékařství nefunguje nejlépe, si už uvědomují i na MPSV.

Ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s Asociací inovativního farmaceutického průmyslu také uspořádalo na podzim letošního roku vzdělávací program pro představitele pacientských organizací. Za SUKI jsem se zúčastnila výběrového řízení a uspěla. Obsah kurzu byl velmi zajímavý, jednotlivé moduly se dotýkaly širokého spektra informací od obecného zařazení českého modelu zdravotnictví a jeho historii, po pohled do systémů zahraničních a nakonec také konkrétní popis fungování SÚKL, včetně systému rozhodování o úhradě nových léků atd. Mimo jiné jsme se seznámili s velmi zajímavým modelem HTA, který funguje v mnoha zemích světa, včetně Velké Británie a USA. Pacientské organizace jsou v tomto systému nedílnou součástí rozhodovacích procesů. Bude me doufat, že tento model v budoucnu využije také Česká republika.

Za absolvování kurzu jsem získala certifikát, který mi byl při příležitosti slavnostního setkání s pacientskými organizacemi předán ministrem zdravotnictví Adamem Vojtěchem. SUKI se tak stává pro Ministerstvo zdravotnictví důvěryhodným a především erudovaným partnerem pro diskuzi. V lednu 2019 zasedá opět pracovní skupina pacientské rady pro zdravotnické prostředky a SUKI bude u toho.



## Spolupráce s EURO-CIU

Leona Pejcharová

Díky jarnímu setkání členů evropské zastřešující organizace EURO-CIU, kterého jsem se spolu s Katkou Novou zúčastnila, se nám otevřely možnosti spolupráce s řadou zahraničních organizací. Uvidíme, jestli se nám v budoucnu podaří něco společně připravit. Věřím, že ano.



## Zážitkem k porozumění

Leona Pejcharová



SUKI je jedním z partnerů v projektu Zážitkem k porozumění: inovativní metody inkluzivní výuky do tříd se žáky se sluchovým postižením. Hlavním řešitelem je 3. základní škola Heuréka, s.r.o. Projekt je určen učitelům a žákům prvního stupně základních škol. Ve spolupráci se zapojenými školami vznikají metodické materiály. Stále ještě nabíráme nové školy do projektu! Pokud máte zájem, pište na e-mail [leona.pejcharova@isheureka.cz](mailto:leona.pejcharova@isheureka.cz).

V Praze na Újezdě také probíhá kroužek Zážitkový dramataček, který je určen prvostupňovým dětem, slyšícím i s vadou sluchu. V příštím pololetí by měl být otevřen v Brně (pokud máte zájem, ozvěte se). V rámci projektu také vznikla výstava Zážitkem k porozumění, která se věnuje sluchu (jak sluch funguje, jak jej chránit, jak jej částečně vrátit) a zvuku (jeho fyzikálním vlastnostem). Tuto výstavu můžete zhlédnout v sídle Nadačního fondu Dar sluchu, je určena školám i dospělým návštěvníkům. Více informací o tomto projektu najdete na webových stránkách <http://zazitek.zsheureka.cz/>.

---

## European Friendship Week pro děti 11–16 let

Leona Pejcharová

**Rodiče dětí ve věku od 11 do 16 let, zbystřete!** The Ear Foundation z Velké Británie každoročně pořádá tzv. **European Friendship Week**. Je to pobytová akce pro děti s KI z celé Evropy, která má již tradičně velmi dobré ohlasy z řad účastníků i organizátorů. Z jednotlivých zemí mohou dorazit skupinky 4-6 účastníků. V tuto chvíli máme 4 zájemce z ČR. Prosím hlase se, pokud byste měli o akci zájem. Průvodce, který s dětmi pojede, už máme - chtěla by jet Marína Štibrány. Náklady si hradí každý sám, ale budeme se snažit získat na akci příspěvek některé z nadací.

Více informací najdete pod [tímto odkazem](#). Hlásit se můžete na e-mail [l.pejcharova@suki.cz](mailto:l.pejcharova@suki.cz).

---

## Mrázovka se stěhuje!

Leona Pejcharová

Během léta se k nám dostala informace, že se bude „**Mrázovka**“ (detašované pracoviště pražského Centra kochleárních implantací u dětí) **stěhovat do Motola**. Nyní už je to zcela jisté a nás zajímá, jak to všechno proběhne a jak budou nové prostory vypadat.

Za SUKI jsme proto napsali vedení CKID dopis, ve kterém jsme vyjádřili svůj zájem o budoucnost Mrázovky a o prostory, které jí budou v Motole přiděleny. Bohužel, se stěhováním nic neuděláme, s tím se můžeme leda smířit, nebo sehnat 150 milionů a vilu koupit.

Před nedávnem jsem se sešla s přednostou ORL kliniky 2. LF UK a FN Motol, asistentem Skřivanem. Ze setkání vyplynulo, že nové prostory budou v budově polikliniky. **Podle dosavadních informací by se měly otvírat v březnu 2019**. Stěhování bude náročné a nechceme předjímat, kdy bude nové centrum zprovozněno.

Plány na stěhování jsou už asi deset let staré a pro CKID byla vyhrazena část jednoho patra. Po jednáních s vedením nemocnice se vedení CKID podařilo získat ještě tři místnosti na jiném patře.

Mrázovka bohužel získala méně prostoru, než v jakém fungovala doposud. V tuto chvíli se s tím ale nedá vůbec nic dělat a budme rádi alespoň za tři místnosti navíc. S vedením CKID budeme v kontaktu a budeme je tedy informovat o všech problémech, kterým budou pacienti čelit. Pokud bude možnost situaci napravit, byla jsem ujištěna, že ji vedení CKID využije.

# Ohlédnutí za podzimním pobytem na Kletečné

## Co všechno jsme prožili?

Leona Pejcharová

V následujících příspěvcích se dozvíte něco více o **podzimním pobytu SUKI**, který se letos konal na Kletečné. Výkonný výbor zahájil pobyt zasedáním. Sobotní dopoledne nám ozvláštnil **bubeník David Andrš** se svým workshopem nazvaným Rytmy sběrného dvora. A zatímco děti bubnovaly, povídali si rodiče s Marínou Štibrányi o škole, školce a všem, co je k tématu zajímavé. Po bubnování čekal na děti program s Bárrou a Marínou. Do budoucna plánujeme více cílit na rozvoj dětí, na budování jejich sebedůvěry a schopnosti obstát ve slyšící společnosti. Po obědě jsme vyrazili do **jihlavské ZOO** a na večer si pro nás připravil pan inženýr Okluský spolu s Evou Randákovou zajímavou přednášku na téma „**Lékařská vyšetření a zákroky s kochleárním implantátem**“. O děti se zatím postaraly studentky Alča a Šárka. V neděli ráno probíhala již tradiční olympiáda pro děti, zatímco dospělí se utkali v prvním turnaji v pétanque. Jak dopadl? To zjistíte v jednom z dalších příspěvků!



## Debata s rodiči o inkluzi

Marína Štibrányi

Tématem naší společné diskuze bylo: „**Jak vy jako rodiče můžete pomoci v procesu inkluze?**“ Společně jsme si povídali o tom, jak komunikujete se školou a jaké jsou vaše zkušenosti. Velkým tématem byla problematika asistenta pedagoga (AP) a toho, co vše může a nemůže v rámci třídy dělat. Většina rodičů přítomných u diskuze měla děti v mateřské škole, a tak naše debata směřovala k tématům s tím spojeným.

Rodiče trápí časté střídání asistentů pedagoga a jejich odbornost. V rámci projektu Zážitkem k porozumění pracujeme na materiálu, který by měl práci AP s dětmi se sluchovým postižením lépe definovat. Tento materiál vám rádi poskytneme a vy ho pak můžete nabídnout ve školce nebo škole k prostudování. Snad trochu asistentům pomůže v jejich práci s dětmi (materiál bude ke stažení na stránkách SUKI a také na stránkách projektu [zazitek.zsheureka.cz](http://zazitek.zsheureka.cz)).

Zároveň tento článek využiji k zodpovězení několika dotazů, na které jsem slíbila dohledat odpovědi.

### **Může se asistent pedagoga účastnit plavání a jak je to s jeho doprovodem na školní akci?**

Asistent pedagoga i při akcích konaných mimo školu zůstává se třídou, ve které pracuje, respektive s dítětem, ke kterému je přidělen. To se týká škol v přírodě, zahraničních výjezdů a plavání. Asistent pedagoga tedy může být přítomen i při lekcích plavání a pomoci v komunikaci s dítětem, které třeba zrovna nemá kompenzační pomůcku. To je uvedeno ve vyhlášce 27/2016 v §5.

**Další otázka se týkala snižování počtu žáků ve třídě.** Toto rozhodnutí je v kompetenci ředitele školy a může tak být individuální. Na základě priznaných podpůrných opatření v rámci individuálního vzdělávacího plánu získá škola nějaké finance, díky kterým může nakoupit pomůcky nebo akusticky vylepšit prostředí třídy.

Dejte nám vědět, jaké téma společné diskuze by pro vás příště bylo přínosné!



# Ohlédnutí za podzimním pobytem na Kletečné

## Přednáška o lékařských zákrocích s KI

Eva Randáková

V rámci sobotní večerní přednáškové části podzimního pobytu SUKI 2018 se uskutečnila prezentace a diskuze na téma „**Lékařská vyšetření a zákroky s kochleárním implantátem**“. Po tématech „Sport s kochleárním implantátem“ a „Volnočasové aktivity s kochleárním implantátem“ byla tato prezentace již třetím dílem z cyklu „**Jak přežít život s KI**“, jehož autory jsou Ing. Miroslav Okluský (inženýr CKID) a Ing. Eva Randáková (maminka implantovaného dítěte).

Cílem prezentace bylo podat ucelený přehled informací o potenciálních kontraindikacích běžných lékařských vyšetření/ zákroků, jako například magnetické rezonance, radioterapie nebo elektrokoagulace, pro uživatele kochleárního implantátu a současně o možných opatřeních k zajištění bezpečnosti pacienta během výkonu nebo bezprostředně po něm.

Jednotlivé díly prezentací s patronátem SUKI plánujeme vydat ve formě brožury, která by sloužila jako stručný přehled informací pro rodiče implantovaných dětí, implantované dospělé či laickou a profesionální veřejnost.

*Pozn.: Jednotlivé prezentace ani brožura v žádném případě nenahrazují informace obsažené v manuálu vašeho kochleárního implantátu ani poradu s vaším lékařem!*

## Utkání v pétanque

Martin Truhlář

V závěru podzimního pobytu SUKI se odehrál první turnaj dospělých v pétanque. Ze 14 přihlášených účastníků se dostavilo 13. Na řadu přišlo losování týmů, seznámení s pravidly a několik zkušebních her.

Týmy byly sestaveny následovně:

Tým 1: Katka Nová, Martin Truhlář, Verča Jungová

Tým 2: Robert Zoulík, Miroslav Okluský, Jan Randák

Tým 3: Terka Kawuloková, Martin Výborný, Martin Šimek

Tým 4: Bohouš Skokan, Ivana Zoulíková, Eva Okluská, Eva Randáková

Hrálo se systémem každý s každým, na 4 vítězné body. Favoritem na vítězství mělo být trio zkušených sportovců z týmu č. 2.

Bohužel se však nestalo, pánové nebyli v té formě, kterou jsme od nich očekávali. Se štěstím vyhráli zápas o třetí místo proti dámskému týmu č. 4, kterému vévodil Bohouš. Dámy a Bohouš se tak umístili na krásném 4. místě.

O první místo a hlavní cenu – šampaňské – tak soupeřil tým č. 1 s týmem č. 3. I přes nepříznivý vývoj pro tým č. 1, kdy prohrávali 1-3, dokázali skóre otočit a finálový zápas vyhráli 4-3.

Konečné pořadí:

Tým č. 1 (cena: šampaňské)

Tým č. 3 (cena: oříšky)

Tým č. 2 (cena: 4 plechovky piva – muži byli nakonec spokojeni ☺)

Tým č. 4 (cena: sladká brambora – batát)



## Nové podmínky pro výměnu zvukových procesorů

Leona Pejcharová, Kateřina Nová

Letos na podzim byla v parlamentu schválena [novela zákona o veřejném zdravotním pojištění](#), jejíž součástí je tzv. kategorizační strom pro zdravotnické prostředky předepisované na poukaz. V prosinci pak novelu podepsal i prezident a od 1. 1. 2019 vstupuje tato novela v platnost.

V kategorizačním stromu dochází ke změně podmínek výměny zvukových procesorů ke kochleárnímu implantátu. V současné době je nárok po 10 letech a příspěvek zdravotní pojišťovny je 173 649 Kč s DPH. Nově **bude nárok na výměnu po 7 letech a příspěvek zdravotní pojišťovny bude 156 522 Kč bez DPH** (příčemž DPH je 15 %, tedy 180 tisíc s DPH).

Bohužel to ale neznamena, že hned v lednu můžete požádat o výměnu zvukového procesoru, pokud ten stávající máte již déle než 7 let. Vzhledem k tomu, že jde o poměrně výrazné změny v celém systému úhrad, bude náběh změn postupný. **K překlopení dosud hrazených zdravotnických prostředků (mezi něž patří i zvukové procesory) do nových výší a podmínek dojde až od 1. 12. 2019.** Celý harmonogram naleznete na [tomto odkazu](#).

Tzn. do 1. 12. 2019 můžete žádat o výměnu zvukového procesoru pouze v případě, že již máte procesor déle než 10 let. Až po tomto datu bude možné žádat o výměnu procesorů, které máte déle než 7 let.

---

## Závěrem

Kateřina Nová

Doufáme, že se vám první vydání newsletteru SUKI líbilo a že už se těšíte na další vydání. Rádi bychom se od vás dozvěděli, co by vás zajímalo, jakým tématům bychom se měli v newsletteru věnovat, jaké informace vám chybí apod. Pokud byste sami chtěli přispět nějakým textem, nebo se více zapojit do fungování SUKI, dejte nám prosím vědět – jednoduše odpovzte na e-mail s newsletterem, nebo napište na [suki@suki.cz](mailto:suki@suki.cz)

Jak již bylo zmíněno v úvodu, další newslettery už budou rozesílány pouze členům SUKI. Pokud ještě nejste členy, můžete se přihlásit [zde](#).

---

## PF 2019

