

Petice za spravedlivé posuzování invalidních důchodů u lidí s RS

Dobrý den,

ráda bych Vás touto cestou požádala o podpis petice za **spravedlivé posuzování invalidních důchodů pro pacienty s roztroušenou sklerózou**.

Momentálně je míra invalidity u těchto pacientů posuzována zejména podle Kurtzeovy stupnice (EDSS), která se zaměřuje zejména na **fyzické projevy roztroušené sklerózy**, jako jsou například problémy s chůzí, řečí a motorikou.

Pravdou ale je, že jsou často **nejvíce omezující** problémy jako **chronická únava, nebo deprese**. **Na ty se ale při posuzování nároku na invalidní důchod nebere ohled.**

Únava, o které je řeč, není běžná únava, kterou zažívá každý po fyzické nebo psychické námaze. Nejbližší, co může zažít i běžný člověk, je únava spojená s nemocí a horečkou. Není možné jí příliš dlouho odkládat a ani po spánku neodeznívá. Lidé s roztroušenou sklerózou tak zažívají celé dny, kdy **nejsou schopni vstát z postele, ačkoli podle škály EDSS, jsou schopni chůze ať už s oporou, nebo bez ní**. Případně potřebují během dne často odpočívat i po běžných a pro ostatní lidi nenáročných aktivitách.

To je omezuje v mnoha oblastech života – v oblasti sociální, pracovní, partnerské, v oblasti zájmů, seberealizace, péče o sebe, o domácnost aj.

Chronická únava, je všeobecně známým průvodním jevem roztroušené sklerózy a je možné se o ní dočíst v odborné literatuře. Z části je důsledkem nemoci a z části ji může mít na svědomí i samotná léčba, jejíž cílem je pozastavení rozvoje nemoci a zmírňování jejích příznaků.

Nemoc je v současné době nevléčitelná.

Nejistá sociální situace - nestabilní a nejisté finanční zázemí, neustálé přetahování se o každý stupeň invalidity, odvolávání se proti rozhodnutím posudkových lékařů a absolvování opakovaných návštěv posudkových komisí - pak způsobuje i zvýšenou míru stresu. Stres a nutnost překonávat vyčerpání, mnohdy negativně působí na zdravotní stav pacienta a **zvyšují riziko ataky (náhlého a často i nevratného zhoršení zdravotního stavu).**

Apeluji na to, aby krom Kurtzeovy stupnice byla používána alespoň pro účely posouzení nároku na invalidní důchod, **stupnice hodnotící míru únavy**. Takové nástroje (např. FFS – Fatigue Severity scale) se již používají v zahraničí.

Kurtzeova stupnice (EDSS), je vhodný nástroj pro potřebu neurologů (nastavení léčby, sledování vývoje nemoci), ale sama o sobě nereflektuje stav a míru postižení u daného člověka.

V České republice žije přibližně 17 – 20 tisíc lidí s diagnózou RS. Mnozí z nich nedosáhnou na invalidní důchod, mají nižší stupeň než který odpovídá jejich reálnému stavu, nebo žijí ve strachu z jeho odebrání.

Podpisem této petice se budete spolupodílet na iniciativě, která má za cíl pozitivně ovlivnit kritéria hodnocení nároku na invalidní důchod u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Petice bude předána Ministerstvu zdravotnictví a Ministerstvu práce a sociálních věcí.

Petici může podepsat každý občan ČR starší 16 let.

Děkuji za každý podpis, jménem všech pacientů s roztroušenou sklerózou.

Bc. Kateřina Šmídová