

PARKINSON

časopis společnosti Parkinson

*Všem stavitelům chrámů:
Život prý je úkol,
a tak stavíme chrámy...
Někdo jen ten svůj
druhý zase
pro všechny...*

• zvolen nový výbor
Společnosti Parkinson

• ze života klubů



**AKCE 33°PP pokračuje »
LODÍ NA VLTAVĚ**

dne 18. září 2007
od 10 do 12 hodin,
na pravém břehu
pod Čechovým mostem...

Aktuálně

Vážení čtenáři, držíte v ruce časopis Parkinson, který snadno vložíte do kabelky, přehnutý do kapsy. Toto číslo je věnováno novému výboru a bilancování klubů.

Příští číslo zaměříme na jednotlivce tématem:

PARKINSONIK ZA VOLANTEM.

Proto, prosím, pište svoje zkušenosti s řízením vozu ve vztahu k nemoci, k lékům, otázky odebrání řidičského průkazu atd. O příspěvky prosím i odborníky.

Pro potřeby kontaktu uvádějte jméno, e-mail, tel., adresu. **REDAKČNÍ UZÁVĚRKA Č.23/07 BUDE 15. ŘÍJNA 2007.**

Adresa:
casopis@parkinson-cz.net
nebo kancelář SP

MUDr. Ludmila Čapková

REKONDICE - volná místa jsou dosud v hotelu Jef Doubice u Krásné Lípy, houbařský kraj - termín 8.-14. 10. 2007. Blíží informace a přihlášky v kanceláři SP...

Obsah

ČINNOST SPOLEČNOSTI PARKINSON

Slovo předsedy	3
Výbor se představuje	4
Činnost výboru SP	5

JAK ŽIJÍ NAŠE KLUBY

JOHAN zahajuje v Liberci, Mostě a Havlíčkově Brodě	6
Co takle syrečky v Olomouci...	
Pozve nás Marie Salavcovcová?	7
Do Pardubic na perník s panem Pyskatým	8
Na skok do Děčína za Františkem Zemanem	9
Do Litomyšle nejen na zámek	10
Ani v Brně to nebude na draka	10
Nezapomeneme ani na Prahu	12
Skoumalovi ve Zlíně už na nás čekají	13
Ani to kávé nám neuvařila v Havlíčkově Brodě	15
Tak na kávičku do Poděbrad	15
Zakončíme olympiádou v Ostravě	16

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Nejsme malé děti	18
Kontakty na výbor a kluby Společnosti Parkinson	19

Redakce: MUDr. Ludmila Čapková

Redakční rada: MUDr. L. Čapková; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.; As. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.; K. Kánská; Ing. P. Kneř; zástupce firmy NOVARTIS: Mgr. P. Král

PARKINSON číslo 22/07, srpen 2007.

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887

Bankovní spojení: GE MONEY BANK, Praha, číslo účtu : 1766806-504/0600

Adresa Společnosti Parkinson: Volyňská 20, 100 00 Praha 10,

tel.: 272 739 222, e-mail: kancelar@parkinson-cz.net, mobil: Ing. Váchová: 774 443 558

Redakce časopisu: MUDr. L. Čapková: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189

Grafika, pre-press, tisk: eX-press.cz, spol. s r.o., www.ex-press.cz

Vychází v srpnu 2007. Výtisk je neprodejný.

Náklad časopisu a jeho distribuce jsou plně hrazeny hlavním partnerem Společnosti firmou NOVARTIS a Ministerstvem zdravotnictví ČR. Bez výslovného souhlasu vydavatele nelze uveřejňovat žádnou formou obsah časopisu, ani jednotlivé články.



SLOVO PŘEDSEDY

Hodně dlouho jsem měla spoustu naivních nápadů jakým způsobem zlepšit život parkinsonikům. O tyto nápady jsem rychle přišla a začala uvažovat racionálně. Jestli chceme lépe žít, jestli chceme, aby nám všichni lépe rozuměli a chápali naše problémy, musíme jim dodat správné informace ve správný čas a ve správném množství. Cesta nevede čistě přes lékaře, chtěla bych, aby měl opravdu dostatek správných informací sám parkinsonik. O možném průběhu nemoci, o nutnosti udělat pro sebe co nejvíce sám, o stravě, užívání léků, o nevhodnosti vzájemné kombinace některých léků. Také co při pobytu v nemocnici a o sociálních i právních nárocích.

Mým přáním je zbavit parkinsoniky strachu ze své nemoci, naučit je, jak žít s touto chronickou chorobou co nejlépe. Nevýrazovat se ze společnosti, nebát se o své nemoci mluvit, trvat na svých právech. Vysvětlovat a znovu vysvětlovat co nás trápí - svým blízkým, přátelům, lékařům, zdravotníkům, veřejnosti. Vytlačit z povědomí lidí zafixované mylné představy o parkinsonicích.

K tomu potřebujeme správně fungující centrum, dobře fungující regionální kluby, dostatek různých typů rekondičních pobytů, propagačních akcí, dobrý časopis a samozřejmě funkční internetové stránky.

Kdo z vás jezdí na rekondice, dobře ví, že se nejlépe domluví parkinsonik s parkinsonikem. Proto chci, aby byli předsedové klubů aktivně účastni na práci výboru.

A co samotný výbor? Dnes už vím, že jsou všichni členové opravdu zapálení pro věc. Všichni se ujali svých úkolů s nadšením a elánem a nasadili téměř zničující tempo. Pevně věřím, že se nám podaří udělat pro parkinsoniky co nejvíce, děláme to totiž i pro sebe.

Květa Kánská



VÝBOR SE PŘEDSTAVUJE

Většina členů Společnosti Parkinson, dostává tento časopis, ale práce v klubech se neúčastní. Považujeme proto za potřebné seznámit všechny s lidmi, kteří za členy jednají a vystupují i na veřejnosti.

Květa Kánská – předsedkyně, reprezentace společnosti, 61 let, PN 7 let. Původním povoláním zdravotní sestra, předsedkyně Klubu Poděbrady a aktivistka výboru za kluby. Znájí ji návštěvníci Senior-Handicap v Lysé nad Labem i neurologové z Velkých Losin, stejně jako členové hledající poučení a pomoc na webových stránkách.

Mgr. Jindřich Horák – místopředseda, vede databázi členů, zajišťuje kontakty s Městským úřadem Prahy 10. 65 let, PN 5 let. Matematik, dříve vedoucí programátor účetní firmy.

Václav Fiedler – místopředseda, rekondice, hospodaření, občasný diskžokej www.rádia. 60 let, PN 15 let. Dříve vedoucí údržby automobilky v Mladé Boleslavi. Všestranný technik.

Miroslav Zelenka – starosta o kluby zejména moravské. 52 let, PN 7 let. Středoškolské vzdělání, dosud pracuje jako provozní elektrikář. Vedl příkladný ostravský klub.

Jan Ďurďák – starosta zejména o české kluby, rekondice, rozvoj společnosti. 44 let, PN 2 roky. Kapitán tankerové lodi s mezinárodními zkušenostmi.

Ing. Pavel Kneř založil a vede www.parkinson-cz.net, vnější kontakty, počítače, hospodaření. 43 let, PN 12 roků. Dříve společník, projektant a provozní zástupce stavební statické kanceláře.

MUDr. Ludmila Čapková – vedoucí redaktorka časopisu. 75 let, nemá PN. Dříve primářka oddělení léčebné rehabilitace. Se společností v kontaktu téměř od vzniku nejen prostřednictvím rekondic a klubu v Havlíčkově Brodě.

Revizní komise tak jak si ji představujeme; nemá jen kontrolovat účetnictví, ale má mít právo mluvit do všech aktivit výboru a vyjadřovat se k jejich účelnosti i finanční přiměřenosti.

Anna Koleková – předseda RK, 56 let, PN 4 roky. Pracuje na finančním odboru magistrátu v Karvině, převzala předsednictví klubu v Ostravě.

Říčařová Jana – 59let, PN 3 roky, dosud zaměstnaná jako právní referentka.

Třísková Emilie – 45 let, ředitelka Centra sociálních a zdravotnických služeb v Poděbradech, navíc vykonává řadu veřejných funkcí. Vyzná se v neziskových organizacích i financování.

aktuální kontakty na členy výboru najdete na str. 19.

ČINNOST VÝBORU SP

■ V červnu 2007 převzal výbor úřad osobně i právně. Bez přerušení činnosti SP inventurně zajistil všechny náležitosti, využil i dosavadní pracovní zkušenosti. Na Min. vnitra zaregistroval nové stanovy.

■ Celý výbor se schází každé třetí úterý v měsíci. Postupně získává přehled o finančním stavu a zpracovává reálný rozpočet.

■ Upravil odměňování členů výboru i aktivistů, hradí jim jen nezbytné náklady bez nároků na finanční odměnu. Smlouvy cvičitelek, hrazení tělocvičen a pod. zůstávají v platnosti. Uzavřeny příslušné smlouvy s ing. Vlastou Váchovou, která se stala vedoucí kanceláře SP.

■ Aktualizujeme databázi členů tak, abychom nerozesílali zásilky dvojmo, nebo členům kteří již nežijí.

■ Složenky na poukazování drobných darů budou vloženy do v některých číslech časopisu Parkinson. Zde uvedeme také způsoby bezhotovostních plateb.

■ Rekondice a krátkodobé pobyty zůstávají v popředí našeho zájmu

■ Hledáme vhodný bazén pro cvičení pražského klubu.

■ Městský úřad Prahy 10 schválil rozšíření pronajatých prostor ve Volynské 20. Plánujeme zde vybudování klubovny a moderního sociálního zařízení s bezbariérovým přístupem. Tím získáme i prostorovou základnu pro vytvoření fungujícího centra.

■ Navazujeme neformální kontakty s fungujícími kluby, hledáme cesty k založení klubů nových v krajských městech i jinde. Ostravští se setkali s polskou organizací parkinsoniků a snaží se navázat styk i se slovenskými kolegy.

■ Hlavním posláním ale zůstává komunikace s vámi všemi. Na webových stránkách se denně setkávají chatující, jiní píšou do fóra. Registrovaných je více než 200 uživatelů.

■ Časopis Parkinson bude vycházet čtvrtletně, z toho 3x v levnější podobě, čtvrtý reprezentativní výtisk vyjde s Výroční zprávou SP.

■ Apelujeme na lékaře – neurology, aby pomáhali prosazovat myšlenku na vybudování účelového rehabilitačního pracoviště, stejně jako zřízení stacionářů na pomoc pečujícím. Neodmítáme spolupráci s dalšími organizacemi, které řeší podobnou problematiku.

■ Potřebujeme seznam lékařů proškolených v problematice PN, které bychom mohli žádat o konzultační pomoc nemocným i lékařům. Hledáme způsob, jak informovat ostatní lékaře – specialisty v jiných oborech, o nebezpečí, které hrozí při odebrání anti-parkinsonik v rámci např. pooperační léčby.

■ Dostatečné finanční krytí je základním předpokladem další práce. Kromě státních dotací, jsou stáli sponzoři, se kterými v rámci tradice dále jednáme.

■ Zkouškou akceschopnosti bylo pro výbor jednání o tvrdém dopadu náhlého zastavení náplastové léčebné studie.

Za výbor MUDr. Ludmila Čapková

Johan zahajuje v Liberci, Mostě a Havlíčkově Brodě

Využívám možnosti napsat několik řádků, a tím bych se zároveň představil a osvětlil svou činnost ve výboru SP. Než jsem začal činnost vykonávat, v hlavě mi kolovalo několik otázek:

Čeho se bude týkat má práce a k čemu jsou kluby potřeba? Proč sdružovat lidi rozdílných zájmů a věku? Proč oslovovat sólisty? Vytipování a zakládání nových klubů, z jakého důvodu? Dospěl jsem k závěru, že jsou ještě „bílá místa na mapě“ – bohužel nejsou to místa, kterým se Parkinsonova choroba vyhnula. Jsou to místa, kde ještě nikdo nedal ani impuls pro vznik klubu.

Ve starém výboru jsem postrádal mezičlánek mezi výborem a kluby. Nevím, jak vyčtenáři, ale z mého pohledu čtení a uvěřování výročních zpráv nenahradí kontakt, rozhovor s živým člověkem. Ne vše, co se řekne při osobním kontaktu se může napsat. Rád bych fungoval jako prostředník výbor-klub, klub-výbor, klub-klub.

Na volbách nového výboru, který se uskutečnil ve Štikově, jsem postrádal zástupce klubů Liberec a České Budějovice. Protože bydlím v Děčíně, rozjel jsem se do Liberce zmapovat situaci. Klub více méně fungoval, co se týká cvičení. Nikdo si neuvědomil, že zdravotní stav paní předsedkyně se zhoršil a paní Lífková, jednatelka na tom rovněž není zdravotně nejlépe. Za pomoci cvičitelky p. Treuchlerové a Maděrové

jsme kontaktovali co možná nejvíce členů a dne 26.06.2007 proběhly volby do vedení klubu, za účasti ing. Váchové a místopředsedy Václava Fiedlera. Za předsedu byl zvolen pan Konopáč. Věřím, že klub bude do budoucnosti dobře fungovat.

Z důvodu získání zkušeností, pokud možno v co nejkratším čase, jsem jel navštívit jeden dlouhodobě dobře fungující klub a jeden začínající.



Klub Havlíčkův Brod pracuje sedm let. Na výroční schůzi se členové klubu sjeli na chalupě paní předsedkyně MUDr. Čapkové. Den předem se vařilo pro všechny, kdo přijedou. Škoda jen, že auto se členy společnosti z Pelhřimova nedorazilo. Nejednalo se pouze o čtení výroční zprávy, byla to zároveň celodenní kulturní akce se scénkami a cvičením. Mezi všemi panovala přátelská nálada, řekl bych až skoro rodinná. O dobrou náladu se starali členové klubu i obě cvičitelky. Musím ještě poznamenat, že v klubu se schází nejen parkinsonici, ale i pacienti po mozkové příhodě. Toto spojení mi přijde vhodné a je na zvážení, zda i jinde, kde ještě není klub (nebo slabý s málo členy) toto nevyzkoušet.

Klub Most - benjamínek, má rychlý start a chuť něco dělat. Sešli jsme se v kavárně Kaštan, kde má klub, díky vstřícnému

jednaní majitelky, zázemí. Na besedy při setkání si zvou různé hosty. Navzájem se dobře znají a vycházejí si všemožně vstříc. Na některé jejich otázky jsem ještě neznal odpověď, cítil jsem se zaskočen, ale odjížděl jsem s dobrým pocitem, že tento klub jen tak nesklouzne do rutiny a letargie. Jsem rád, že jsem jej mohl navštívit a panu předsedovi ing. Štádlíkovi touto cestou děkuji.

A jaké plány mám do budoucna? Založit klub v Chomutově, anebo alespoň dojednat pro ně návštěvy v mosteckém klubu. V celém Západočeském kraji není ani jeden klub. Také parkinsonici v Kolíně mají chuť dát se do kupy.

Na závěr si neodpustím poznámku, kterou si plně uvědomuji, že v jednotě je síla. Všichni pacienti s PN jsou na jedné lodi a já bych rád poznal co nejvíce členů posádky. Navíc se nás týká i boj s depresí. Domnívám se, že tuto družku pana parkinsona nemůžu zvláště představovat, snad jen tolik, že je nebezpečnější a ničivější než on sám.

Jan Ďurďák

Co takle syrečky v Olomouci... Pozve nás Marie Salavcovcová?

V říjnu 2001 se pustil do práce zvolený výbor v čele s panem Zdeňkem Pochylým. Pro velkou oblast regionu nebyly začátky jednoduché. Olomouc, Přerov, Prostějov, Šumperk a Jeseník, také Bruntál a Kroměříž jsou místa, odkud se členové sjíždějí na klubové akce. Významnou

osobností byla a je dosud paní odborná asistentka MUDr. Jana Velísková.

Smysl naší činnosti je jasný. Chceme pomoci nemocným PN v tom, aby se sami nevyřazovali z normálního života. Pozvednout jejich sebevědomí, přesvědčit je o tom, že nemocí nic nekončí. Je třeba, aby věděli, co vlastně jejich nemoc znamená, co od ní mohou očekávat, čeho se vyvarovat, jak s nemocí žít. K tomu jsou určeny nejen odborné přednášky a rehabilitační cvičení, ale též velmi důležitá společenská aktivita.

A to je náš úkol. Proto organizujeme akce jako jarní sportovní den, účast na ostravských olympiádách, rekondiční pobyt ve Starém Městě pod Sněžníkem, nebo vánoční turnaj ve stolním tenise. Při výletech za poznáním a společenských akcích mají členové možnost vzájemně se více poznat, předat si vlastní zkušenosti a navázat nová přátelství. Tyto akce se nám daří.

Zahájili jsme cvičení v bazénu, 10 našich členů prošlo kurzem „Základní práce s počítačem“, je zájem o další kurzy. Spolupracujeme s garanty i sponzory, které nám pomáhají získat lékaře Neurologické kliniky v Olomouci.

Co se nám nezdařilo? Pro malý zájem zavést pravidelná cvičení v Přerově a Prostějově. Pořád máme dost členů, kteří na naše pololetní a výroční setkání nepijdou. Hledáme způsoby, jak přemoci jejich pasivitu, svou roli hraje ovšem i velikost regionu. Pro říjnovou schůzi proto připravujeme fotodokumentaci všech akcí a také ukázkou našeho cvičení s instruktorkou. Snad se nám tím podaří probudit i jejich zájem.

Marie Salavcová



registrace k závodu

Do Pardubic na perník s panem Pyskatým

Parkinsonova choroba svými zdravotními důsledky postihuje pacienty hlavně psychicky, protože je vyřazuje z normálního života. Právě proto je činnost klubů nanejvýš žádoucí. Setkávají se zde lidé stejného postižení a vzájemně povzbuzování ovlivní pozitivně psychiku postižených a dovoluje jim, byť jen na krátkou chvíli, pozapomenout. Proto vidím existenci klubů kladně.

Bohužel klubová činnost v Pardubicích neexistuje. Daří se jen udržovat rehabilitační cvičení pod vedením sympatické zkušené rehabilitační instruktorky Zdeny Kyslingerové. Je to málo, ale alespoň něco.

Smysl SP a klubů je dán také tím, že se setkávají lidé z různých konců republiky, předávají si informace a poznatky nejen o své nemoci, ale také o výzkumech, které se dotýkají i naší nemoci. To nám usnadňuje život a dodává naději do dalšího boje s chorobou zvanou Parkinsonova.

Situace v Pardubicích není dobrá, proto je nás zatím jen sedm, ale přesto jsme velmi spokojeni. Cvičení nás baví a máme z něj radost. Zkrátka úterky musí být. Pokud jde o budoucnost, je nám jasné, že musíme získat více členů. To znamená – zviditelnit svůj Klub, nejspíš v místním tisku nebo pardubické televizi. Mohli bychom jezdit na kole do okolí, například na Kunětickou horu, navštěvovat kulturní památky, anebo jen občas zajít na populární poháry.

Činnost Klubu Pardubice nevidím černě, ale je to práce nad mé síly. Potřebuji získat někoho z Pardubic nebo okolí, kdo by mi s vedením klubu začal pomáhat.

Jindřich Pyskatý

Na skok do Děčína za Františkem Zemanem

Děčínský klub byl založen na jaře roku 2005. MUDr. Kozlová nás přesvědčila, vyškolila cvičitelky a pomohla stanovit cvičení jako hlavní cíl. Cvičení nám pomáhá zůstat v pohodě a uchovat si pohyblivost co nejdéle. Za dva roky existence jsme se sami přesvědčili o správnosti této myšlenky. V Děčíně je evidováno 37 členů s parkinsonovou nemocí a 7 sympatizujících. Jde o rodinné příslušníky a známé, kteří jsou ochotní nám se cvičením pomáhat.

Význam cvičení a jeho potřebu nemocný přijme, pokud mu to vysvětlí ošetřující lékař, slova kolegy nebere. Tak jsme se zatím marně snažili zapojit do klubu ostatní postižené z děčínského okresu. Bez-

výsledné byly i pokusy o vytvoření klubu v krajském městě Ústí nad Labem. Nenačázíme tam lidi schopné a hlavně ochotné se aktivně zapojit. Možná chybí stejně nadšený neurolog, jako je naše lékařka.

Pomoc a podporu nacházíme i na magistrátu města, i jeho sociálním odboru a u firmy Relax, která provozuje plavecký bazén. Také na základní škole ve Vrchlického ulici, kde nám byla pronajata za výhodných podmínek místní zařízení.

Členům klubů, kteří budou pobývat v okolí Děčína, nabízíme možnost účastnit se po telefonické dohodě našeho cvičení.

František Zeman

Do Litomyšle nejen na zámek

Kdosi kdysi řekl, že největším štěstím člověka v životě, je pomáhat druhým.

Už pět let se o to v našem klubu poctivě snažíme a dnešní výsledek? Mnoho těch kteří přišli první rok, chodí do klubu dodnes. Stále víme o všech, kteří pro zhoršení své nemoci nemohou už mezi nás přijít.

Pět let už usilujeme o to, aby náš klub byl malou oázou pro všechny členy, kde by se cítili dobře. Společně se radujeme, když nás navštíví jiné kluby, většinou s nimi podnikáme výlety po našem regionu. Letos to byl Havlíčkův Brod a myslím, že jsme byli všichni s celodenním programem spokojeni.

Radujeme se, když naše rozklepané ruce dokáží vytvořit z hlíny třeba „Vánoční betlém“ plný figurek, a těšíme se na plečení košíčků letos v září pod vedením naší Ing. Pekníkové. Máme štěstí, že nám pomáhají obětavé rehabilitační sestřičky a to nejen se cvičením, ale i s přednáškami třeba o aromaterapii aj. Máme nyní mladou, snaživou neuroložku jako garanta klubu, doktorku Derdákovou, fandí nám i pan primář neurologie a v neposlední řadě nás podporuje finančně náš Městský úřad - no, není to štěstí? Snažíme se zviditelnit v regionálním časopisu „Lilie“, článek a fotografii dáváme každý rok také do „Ročenky“ našeho půvabného města. Jestliže tedy je štěstím nad hmotné hodnoty pomáhat druhým, my jsme to štěstí našli v této naší práci.

Přejeme všem klubům v naší republice a také členům výboru Společnosti, aby nacházeli stejně šťastnou cestu k lidem, kteří potřebují podat pomocnou ruku.

Hodně štěstí přeje

Jindřiška Šmahelová

Ani v BRNĚ to nebude na draka

Brněnský Klub Parkinson bude v roce 2008 oslavovat 10. výročí od svého založení. Proto bilancování je v tomto období více než vhodné.



Hlavní činností klubu od samotných počátků bylo pravidelné rehabilitační

cvičení, společné vycházky do okolí Brna a odborné přednášky. Několik členů se zúčastňovalo rekondičních pobytů.

Jednou ze zakládajících členek výboru Klubu Parkinson Brno byla paní Jarmila Coufalová. Odborným lékařským garantem byla a je doposud, paní MUDr. Irena Rektorová, PhD. Od roku 2003 je předsedkyní Klubu paní Mgr. Hana Rybářová.

Pro zlepšení motoriky parkinsoniků je důležité cvičení. Proto je už od vzniku klubu v první řadě organizováno rehabilitační cvičení našich členů v tělocvičně. Velmi se osvědčuje rehabilitační cvičení v bazénu, které jsme zahájili od března tohoto roku. S ohledem na různý stupeň motorického postižení a kapacitu bazénu bylo možné cvičence rozdělit na skupiny méně a více postižené. V krásném, plně bezbariérovém prostředí cvičíme pod vedením zkušených a pro tuto práci zanícených fyzioterapeutů. Po celou dobu jsme v rukou odborníků, pod lékařskou kontrolou, včetně měření naší fyzické kondice.

Zahájení rehabilitačního cvičení v bazénu je vyvrcholením naší výborné spolupráce s pracovníky Kliniky funkční diagnostiky při FN u sv. Anny v Brně. Těšíme se, že bude pokračovat a stane se trvalou součástí našich aktivit.

Mezi ně patří také pořádání odborných přednášek. V loňském roce to byl například cyklus: „Význam rehabilitace u Parkinsonovy nemoci“ a „Účinky rehabilitace na autonomní nervový systém u Parkinsonovy nemoci“. Byl završen prezentací výsledků vyšetření autonomního systému nemocných Parkinsonovou nemocí, zejména těch, kteří se aktivně účastní rehabilitačního

cvičení. Tak se každý parkinsonik mohl individuálně seznámit se svými fyzickým i zdravotními možnostmi. Pozitivní vliv cvičení se ukázal nespochybnitelný. Stejně tak zimní období obecně prokázalo negativní ovlivnění zdravotního stavu všech parkinsoniků.

Být informován a informace vyhledávat – je důležitá pomoc nemocným. Sdílet své zkušenosti, postřehy, zážitky a dojmy z partnerství s panem Parkinsonem bylo v počátcích činnosti Klubu zúženo pouze na dobu kolem cvičení.

Proto velkým přínosem pro všechny členy se stala možnost pravidelných klubových setkávání. Kouzelnou místnost, se stěnami pomalovanými náměty z pohádek Josefa Lady, poskytlo bezplatně našemu Klubu Centrum volného času „Vranováček“. Díky iniciativě paní Evy (manželky parkinsonika), máme nyní možnost každou druhou středu v měsíci vždy pobývat v klidu a pohodě u společné kávy. Při této příležitosti probíráme nejen zdravotní záležitosti a aktuální informace o dění ve Společnosti, ale zejména návrhy na různé společné akce.

Na většině setkání nechybí zajímavý program, mezi velmi oblíbené patří besedy s psycholožkou, paní PhDr. Martou Pšikarovou. I nadále hodláme psychologické problematice věnovat klubové schůzky, při nichž by se psycholog zaměřoval na rehabilitaci paměti, nálady a duševního stavu vůbec. Je možná také konzultace osobních problémů s odborníkem.

V letošním roce mnozí členové využili zařízení CVC a s nadšením trénují na turnaj v ping-pongu. Prakticky jsme se přesvědčili, že je prospěšné rozšiřovat sportovní

rehabilitaci. Při navyklých sportovních úkonech se často zlepšuje parkinsonikův výkon.

Prostě společná setkávání se stala hlavní součástí naší činnosti, na která se všichni zúčastnění vždy těší a s radostí si je užívají. Pouze pan Parkinson ovládne některého z nás natolik, že se nemůže zúčastnit.

Sdružovat se s lidmi, kteří mají podobné zájmy, starosti i radosti je velkým přínosem pro parkinsoniky.

Velmi oblíbenými se staly různé společenské akce pořádané mimo klubovní odpovědnost: návštěva divadelních představení, výstavy květin a podobně. Největším zážitkem se stala letošní oslava Dne parkinsoniků – koncert operetních melodií. Zároveň jsme seznámili veřejnost s projektem 33 PP. Naš velký dík patří Společnosti Parkinson za podporu, kterou nám umožnil oslavu zorganizovat.

Kromě jiných zkušeností jsme v souvislosti s touto akcí měli možnost oslovit všechny registrované členy Klubu Parkinson Brno. Mnohé z nich jsme kontaktovali telefonicky. Tyto rozhovory se ukázaly nejceněnějším způsobem komunikace. V některých případech jsme **upřesnili databázi členů**, dověděl se o jejich aktuálním zdravotním stavu.

Z této náročné práce také vyplynulo zjištění, že většina členů je značně pohybově omezena, zcela závislá na pomoci rodiny. Někteří členové s ohledem na pokročilé projevy choroby již z domova nevycházejí, pouze odebírají časopis Parkinson.

Zároveň s pozvánkou na tyto akce jsme žádali o upřesnění např. telefonního čísla a dotazovali se na konkrétní potřeby ke

zpracování projektu na podporu parkinsoniků. Odezva byla nepatrná, avšak velmi inspirující pro aktivní členy. Zde patří velký dík paní MUDr. D. Bártové. Je pro všechny vzorem svým aktivním přístupem k chorobě a životu vůbec.

Mnoho materiálů z oslavy poskytlo bohatý základ pro **založení kroniky** našeho klubu. Slovem i mnoha fotografiemi jsme se ohlédlí alespoň do nedávného období a uchovali pro příští léta cenné dokumenty. Jistě přinesou kousek radosti i těm členům, kteří se zdokumentovaných akcí nemohou zúčastňovat.

Při pořádání této rozsáhlé akce je nezanedbatelným zjištěním, že veškerá činnost klubu je nemyslitelná bez pomoci zdravých lidí – rodinných příslušníků, přátel a prostě lidí, kteří mají srdce na pravém místě. Proto se obracíme touto cestou na tyto příznivce s prosbou o jakoukoliv pomoc, včetně finanční. Bez hlubokého lidství těch, kteří nám touto cestou pomohli, bychom snad o mnohém ani nemohli psát.

Je mnoho aktivit, které bychom rádi uskutečnili ve prospěch parkinsoniků. Omezené fyzické síly aktivních členů a finanční prostředky jsou velkou brzdou. Zatím máme více představ, než kolik můžeme realizovat.

Mimo jiné bychom například spatřovali velký přínos organizovat pro členy víkendové rekondiční pobyty v blízkosti Brna. Byť kratší, ale častější možnost vhodných aktivit považujeme za účelné. Pro vážněji motoricky postižené nynější systém rekondičních pobytů znamená velké a těžko splnitelné zatížení. Není na místě těžší parkinsoniky z rekondičních pobytů vyřazovat,

protože vedle menší motorické zátěže, by takový pobyt měl pomáhat i po stránce psychické. Rovněž vzdálenost místa konání rekondice od bydliště je důležitým předpokladem účasti.

Za velký úspěch považujeme vznik Klubu Parkinson-net. Děkujeme všem, kteří se na aktualizaci webových stránek podílejí. Jsou stále živé, aktuální a ten, kdo je sleduje, má trvale na dosah odbornou radu, nebo alespoň vlídné slovo k povzbuzení. Jsme hrdi na to, že právě Ing. D. Malaták, člen našeho klubu je jedním z tvůrců. Velmi si vážíme toho, že pomocí internetu prezentuje naši činnost v celorepublikovém měřítku. Rovněž spolupráce s psycholožkou PhDr.M. Pšíkalovou v internetové poradně vznikla z iniciativy našeho Klubu. Děkujeme jí nejen za vedení psychologické poradny, ale hlavně za péči o naše členy.

Letošní Den parkinsoniků jsme slavili spolu s verši T. Moora, jejichž část předáváme také vám :

„Ať mám radost ze života a umím druhé potěšit.“

Eva Vernerová – jednatelka Klubu

Nezapomeneme ani na Prahu

V duchu dnešního jednání vás chci krátce informovat o minulé i současné činnosti pražského klubu, lépe řečeno o jeho problémech činnosti i nečinnosti.

Klub Praha vznikl v roce 2000, měl asi 70 členů a po zhruba roční činnosti zanikl. Důvodem zániku byl jednoduchý problém,

nenašli se dobrovolníci ochotní se aktivně angažovat. Společnost Parkinson poté dále zajišťovala nejnútnejší služby – pravidelné cvičení v tělocvičně a logopedii, později cvičení i v bazénu, při tom pokusy o vzkríšení klubu pokračovaly. Teprve v roce 2006 se z iniciativy několika osob podařilo obnovit běžnou klubovou činnost. Zvolili jsme si čtyřčlenný výbor v čele předsedkyně Bc. Petrou Skalovou a za lékařského garanta vybrali doc. MUDr. Jana Rotha, CSc.

Jeden rok se tedy scházíme 1x měsíčně při kulturním programu nebo odborné přednášce v klubovně Centra pro zdravotně postižené. I když se počet členů za rok naší působnosti značně rozrostl, činnost se odvíjí převážně na úrovni klubu. Jednotlivých dalších předem plánovaných akcí se zúčastňuje podstatně méně lidí. Někteří mají zájem o návštěvy divadel v dopoledních hodinách, ale pokusy o společné vycházky zůstávají bez odezvy.

Do budoucna si přejeme, aby náměty na program vycházely z aktivity a zájmu členů, nikoliv jako dosud převážně z návrhů výboru. Rozhodující je i den konání, akce konané o sobotách a nedělích odezvu nenacházejí.

Dále bych se zmínila, že jsme svou činnost zaměřili i mimo Prahu. Svou pomoc jsme nabídli akci Senior-Help pořádané Klubem Poděbrady v Lysé nad Labem. Celkem úspěšně jsme se zviditelnili vlastním stánkem v rámci kurzu neurologů ve Velkých Losinách, kde se nám podařilo získat nové členy z řad lékařů.

Přes tyto dílčí úspěchy nás čekají v budoucnu další úkoly. Uvedených akcí se většinou zúčastňují stále titíž lidé, proto

se musíme pokusit o aktivizaci ještě dalších členů. Při úvaze nad aktivní a pasivní členskou základnou se nabízí myšlenka uvažovat o členských příspěvcích. Nejde jen o finanční efekt, ale platbou příspěvků i pasivní člen potvrzuje svou sounáležitost se Společností.

Dalším závažným problémem je počítačová a internetová gramotnost. Bohužel, z našeho čtyřčlenného výboru má tyto znalosti pouze předsedkyně klubu. Proto uvažujeme, když už se nám starším podařilo klub rozjet, postupně předávat žezlo mladším, s moderními způsoby práce dobře obeznámeným lidem. Tím se nezříkáme další práce v klubu a i nadále chceme patřit mezi ty aktivní.

Jitka Baláčková a Antonín Kučera

Skoumalovi ve Zlíně už na nás čekají

Když před dvaceti lety můj muž onemocněl PN, neuměla jsem si ani ve snu představit, co všechno mě čeká. Byli jsme ve středním věku, tři dcery na vysokých školách, nejstarší se chystala vdávat. Říká se „starostí a práce jako na kostele a do důchodu daleko“. A k tomu ještě Parkinsonova nemoc. O této chorobě jsme toho moc nevěděli, vlastně jenom to, že je nevyléčitelná. Ale mně to slovo nevyléčitelná nějak nesešlo a prostě jsem ho ignorovala.

Kdysi jsem četla něco od rakouské bylinářky Maria Treben a slyšela jsem také o páteru Ferdovi, jak léčili pomocí bylinek a mastiček. A tak jsem se naivně pustila do uzdravování svého muže. Každý den

po příchodu z práce honem do lesa na bylinky, v nich jsem manžela koupala a masírovala, a takto jsem bojovala několik let, až jsem sama byla na padnutí. Že se nikdy nevyléčí jsem pochopila, až když musel nastoupit do invalidního důchodu. Stále stejné léky už nezabíraly skoro vůbec. Já jsem si místo důchodu přidala ještě pět let práce, protože jinak bychom to nezvládli. Proč toto píší? V té době jsem naléhavě potřebovala informace, odbornou pomoc, protože se jaksi „nenosilo“, aby se lékaři pouštěli do velkých debat s pacientem o jeho nemoci. Jako dar z nebes pro nás byla informace, kterou jsme úplně náhodou získali od známé dětské neuroložky o brněnské poradně pro parkinsoniky. Tam jsme se také dozvěděli o společnosti Parkinson. Pro nás tyto informace měly skutečně cenu zlata. Už si nevzpomenu, které číslo časopisu Parkinson nám známá doktorka půjčila, ale vím, že jsme si ho celé ofotili a stále jsme si v něm četli. Snažila jsem se dostat na nějaký rekondiční pobyt, to se nám podařilo asi za dva roky. A hned po této rekondici ve Štikově mi bylo jasné, že založím klub ve Zlíně. Obvolala jsem několik lidí, o kterých jsem věděla, že mají parkinsona, pár svých přátel, sešli jsme se párkrát u nás doma, než se nám podařilo najít naši současnou tělocvičnu. Pustili jsme se do vyhledávání nemocných lidí, aby nás bylo víc, přemlouvali jsme, vysvětlovali jaký smysl má pro nemocné cvičení a návštěva klubu a kolektivu. Sháněli jsme také peníze. Psala jsem články do novin. Bohužel někteří lidé byli nedůvěřiví, báli se, že ztratí práci, když se bude vědět o jejich nemoci.

Na zlínsku je registrováno asi sto pacientů s parkinsonovou nemocí. Měly by

vzniknout ještě alespoň dva kluby, nejlépe ve Vsetíně a Kroměříži, aby se všichni ti lidé mohli zapojit do klubových aktivit. Dojíždění do Zlína je pro ně totiž velmi obtížné.

Zaměřujeme se hlavně na získávání mladších členů, výsledek je zatím opačný. Zájem projevují starší a méně pohybliví lidé. Naivně jsem si myslela, že seženu peníze na svoz těch vzdálenějších, aby mezi nás mohli přijet aspoň jednou měsíčně. Nakonec jsem však byla ráda, když nám magistrát přidělil dvakrát 3 000,- Kč, jednou na „kancelářské potřeby“, podruhé na logopeda. Naším „sponzorem“ je Městské divadlo Zlín, které nám každý rok věnuje v průměru osmkrát volné vstupenky na různá představení, které s radostí využíváme. Dále dostáváme od známých výtvarníků Severinových drobné keramické dárky na Vánoce, lékaři nám přednášejí zpravidla zdarma, cvičení v bazénu jsem vyřídila přes pojišťovnu. A to by bylo asi vše o sponzorských darech.

Jinak máme vypracovaný plán práce vždy na půl roku. Dodatečně si ho přizpůsobujeme, aby vyhovoval pokud možno všem. Chtěli bychom jednou ročně uskutečnit prodloužený víkend s některým klubem, např. Brno, Olomouc apod. V roce 2003 jsme si společně se zdejšími diabetiky zaplatili týdenní pobyt ve slovenských lázních Dudince. O rok později jsme uskutečnili týdenní rekondiční pobyt v rožnovské Orbitě, tentokrát s klubem Brno.

Kromě divadla a cvičení v bazénu máme dvakrát týdně logopedii, sledujeme události ve městě a dle zájmu se jich účastníme, například kauzy rodiny Baťů.

Máme dobré kontakty na regionální tisk, deník Právo či zlínský měsíčník, kteří nám čas od času něco otisknou. Někteří už máme doma internet a učíme se ho ovládat. Rádi bychom se účastnili kurzu Nadačního fondu Livie a Václava Klausových, který by měl proběhnout od léta do podzimu letošního roku. Zaujal nás jeho název – „Senioři komunikují“.

Na začátek června máme naplánovanou unikátní výstavu z archívů J. Hanzelky a M. Zikmunda Tajemná Indonésie.

Myslím, že i přes některé počáteční problémy náš klub plní naše představy. Lidé jsou spokojeni, rádi za námi chodí, poskytujeme jim totiž pohodu, informace a rady. Posíláme výtvary našich členů na výstavu do Lysé nad Labem.

I když někteří členové nechodí pravidelně, vědí, že jsme tu pro ně a kdykoli za námi mohou přijít.

Od Společnosti Parkinson bych si přála, aby alespoň jeden rekondiční pobyt byl jednodušší a pomalejší, aby se ho mohli účastnit i ti méně pohybliví z nás, samozřejmě s doprovodem, protože takových je většina. Také bych chtěla poprosit, aby se setkání předsedů konalo blíž k Moravě. Na prvním tomto setkání zazněl nápad učinit z něj putovní, bohužel z toho sešlo. A úplně nakonec chci popřát všem členům nového výboru, který se ujímá „vlády“ ve Společnosti Parkinson, hodně zdraví, síly a neméně úspěchů, jako měl výbor minulý.

Marie Skoumalová

Ani to kafe nám neuvařila v Havlíčkově Brodě

Léta jsme zápasili s tím, že přes všechna uveřejňování informací o práci klubu, nemocní o nás nevědí. Lékaři jim kontakt o nás nedávají, letáky v čekárnách zůstávají bez odezvy. Před několika měsíci jsem začala každých 14 dní psát do místního tisku články pod názvem: Jsem Parkinsonik. Jsou to články o tom, jak svou nemoc prožívá, vnímá a někdy také popisuje sám nemocný. Jsou určené tzv. zdravé veřejnosti i rodinám postižených. Nejsem parkinsonička a můj popis je vždycky jen popisem zprostředkovaným a ne prožitým. I po deseti letech setkávání objevuji stále ještě nové a pro mě nepochopitelné příznaky a obtíže. Píši o nich a najednou se hlásí rodiny i sami nemocní, kteří se nám dosud vyhýbali. Do redakce volají zdraví, že o takové nemoci dosud neslyšeli.

Možná je to jedna z cest, jak o sobě dávat vědět. Malé kapky které nahlodávají skálu, skálu veřejného mínění. Nemyslím si, že lidé mají o parkinsonických špatné informace, oni nemají informace žádné. Nemají je většinou ani lékaři, protože to, co se píše v učebnicích, už dávno neplatí. Říkejte lidem – jsme tady. My zdraví nikdy neříkejme, tohle mě nikdy nemůže potkat. Bohužel, nemocných touto zálučnou chorobou přibývá.

MUDr. Ludmila Čapková

Tak na kávičku do Poděbrad

Klub Parkinson Poděbrady byl založen 11.dubna 2002. Do zakládání jsem se pustila s velkým nadšením. Jako zdravotní sestra jsem byla spokojená s existencí svépomocné SP, s možností rekondičních pobytů, s časopisem Parkinson. Zjištění, že mohu vlastním přičiněním – cvičením, životou, správou, správným užíváním léků – napomoci léčbě a udržet svůj stav ve snesitelné formě, pro mě znamenaly malý zázrak. Od začátku mi bylo jasné, že bez pevné vůle to nepůjde. Když mě pak ing. Dvořák na rekondici v roce 2001 požádal o založení klubu v okrese Nymburk, neváhala jsem. Stálo mě to sice spoustu nervů, času, nepochopení i zklamání, ale dělala jsem to ráda. Drželo mě vědomí, že to pomůže aspoň několika dalším parkinsonikům.



setkání ve Velkých Losínách

Klub jsme nezaložili v Nymburku, ale v Poděbradech, kde máme velmi dobré zázemí i podporu zastupitelstva. Zadarmo tělocvičnu, na hodiny cvičení v bazénu máme sponzora. Postupně přibývají i další

aktivity, účastníme se akcí jiných organizací na Poděbradsku, organizujeme setkání regionálních klubů z celé republiky. Jezdíme na společné výlety, na víkendy, oslavujeme osobní výročí, Velikonoce, Vánoce.

V posledních dvou letech nás trápí, že nepřibývají noví členové a u těch stávajících začíná následkem nemoci i věku ubývat aktivit. Největším problémem je doprava, obtížné dopravit se na společné akce nebo na pravidelná cvičení.

Jak se Klub vyvíjel a co parkinsonikům přinesl? Z potřeby cvičit, pohybovat se vlastní silou, dovídat se o své nemoci i o možnostech jak překonávat problémy, vznikalo přátelství. Přátelství mezi sobě rovnými lidmi, kde není k ničemu titul či vzdělání, kde nevádí postižení, kde vládne vzájemné porozumění a pochopení. Spoluprací s podobnými organizacemi se nám daří uplatňovat se aktivně v normálním životě. Nebojíme se ukazovat spoluobčanům a tak jim dáváme vědět, že existujeme a jaké problémy nám tato nemoc přináší.

Pomáhá nám cvičení ve vodě i na suchu, logopedie a ergoterapie. Chodíme společně do solné jeskyně, plánujeme léčbu tancem a cvičení paměti v komunitním centru.

Do budoucna nás čeká pokus o navázání lepší spolupráce s neurologií v regionu. Potřebujeme, aby porozuměli potřebám nemocných i tomu, co pro ně znamenají společná setkávání. Jejich podpora by jistě vedla ke zvýšení počtu členů. Hlavním účelem i cílem je vlastní aktivita a psychická vyrovnanost každého z nás.

Květa Kánská

Zakončíme Olympiádou v Ostravě

Klub Společnosti Parkinson Ostrava byl založen v lednu roku 2000. Slavnostního zahájení se zúčastnila řada významných hostů ze Společnosti v Praze i ostravských klinik. Největší zásluhy na vzniku a úspěšném startu má ing. Zdeněk Polák, který se stal předsedou. Ovšem bez výrazné pomoci MUDr. Pavla Ressnera by obtížně hledal další zájemce a bez perfektních fyzioterapeutek Ivany Kývalové a Dany Šigutové, by teorie o důležitosti pohybové léčby zůstávala jen teorií. Spolupráce s regionálním tiskem, městskými úřady i Klinikou léčebné rehabilitace také nepřišla sama. Byla to snaha samotných nemocných udržet co nejdéle vlastní aktivitu, která pomáhala nacházet pochopení na potřebných místech. Mimo nezůstávali ani rodinní příslušníci a přátelé.

Setkání členů se koná se dvakrát ročně. Na programu bývá odborná informace lékaře o metodách léčení, stravování, rehabilitačních pomůckách, zkrátka o problematice Parkinsonovy nemoci. Dále pak informace fyzioterapeutek o probíhajícím rekondičním cvičení, zpráva paní jednatelky o společenských akcích klubu a samozřejmě diskuse k probírané tématice.

Rekondiční cvičení - cvičení vedou a do skupin podle pohybové zdatnosti nemocné zařazují fyzioterapeutky. Ivana Kývalová má pacienty těžce mobilní, Hana Doleželová DiS. ty pohyblivější, kteří mají

navíc cvičení v bazénu a Mgr. Renáta Žídková cvičí se středně mobilními. K zařazení je potřebné doporučení lékaře.

Pravidelná měsíční setkání - v klubovně Biskupského gymnázia, začala díky paní Věře Maleňákové a vstřícnému přístupu paní ředitelky gymnázia. Umožňují výměnu zkušeností nemocných a jejich rodinných příslušníků, společnou zábavu - hlavolamy, hru Aktivita, domlouvají se zde společné výlety, olympiády.



Společné výlety - vedly zatím do ZOO Ostrava, Hornického muzea, Hradce nad Moravicí, Lázní Klimkovic, na Černou louku na výstavu betlémů, na výstavu koček a také do mořského akvária. Dále na věž Nové radnice a vánoční výstavku s betlémem na Slezskoostravský hrad. Společně s Klubem Olomouc se uskutečnil výlet do lázní Teplice nad Bečvou.

Olympiády parkinsoniků - letní mají už za sebou třetí ročník, dvakrát za účasti soutěžících z Olomouce. Nemoc totiž většinou izoluje od společnosti a zde mezi svými nemusíme mít zábrany, všechny nás čeká stejný osud. Jde ovšem především o setkání a společnou zábavu, vyhraji prostě všichni, kteří se zúčastní, na každého se dostane

vždy nějaká pozornost od pořadatelů a sponzorů. Obdobou jsou sportovní soutěže v Olomouci, jichž jsme se zúčastnili již podruhé, letos se značným úspěchem. Tradicí se stává také účast na zimním turnaji ve stolním tenise, pořádaném rovněž Klubem Olomouc.

Rekondiční pobyty Orbíta - se uskutečnily po tři roky v měsíci září nedaleko Rožnova pod Radhoštěm, za organizačního zajištění Společnosti Parkinson Praha a našeho přispění - odborné přednášky, vedení pobytu a v prvním ročníku i fyzioterapeutky.

Co připravujeme - za přispění pana Hejkala jednoduché internetové stránky. Paní Koleková založila kroniku našeho klubu a začíná se zajímat o možnost získat pro nás dotace event. granty, problematika je jí jako pracovníci karvinského magistrátu blízká. Paní Chládková se začíná realizovat nejen jako výtečná kuchařka, ale také v péči o starší členy. Po rodinných i osobních zdravotních problémech se znovu zapojuje paní Maleňáková. Aktivní jádro doplňuje paní Kafnová, jinak spoluzakladatelka firmy a členka její dozorčí rady, a fotograf pan Dopita. Společně jsme se podíleli na akci Librex k 10. výročí Světového dne Parkinsoniků.

Chceme se podílet na zahájení rekondičních cvičení v Novém Jičíně, Karvině a Opavě. Navazujeme kontakty s polskými a slovenskými organizacemi parkinsoniků. Na programu jsou i víkendové rekondice či další společné kulturní vyžití.

Miroslav Zelenka

NEJSME MALÉ DĚTI

Dovoluji si použít tento „sametový slogan“ pro dvě kauzy, v nichž se snažíme angažovat. Obě mají společný rys v aroganci rozhodnutí státních úředníků.

Jde jednak o ceny antiparkinsonik ve známé „lékové vyhlášce“, které jsou zjevně konstruovány bez velkého ohledu na pacienta tak, že plně jsou hrazeny levné medikamenty obsahující L-Dopu. Ovšem moderní léčiva, kde účinnou látkou jsou agonisté dopaminu, podobně jako léčiva na bázi entecaponu umožňující lepší využití L-Dopy, se mají ze strany pacienta doplácet v částkách mnoha set až několika tisíců korun měsíčně. Na vrcholu cenového žebříčku s doplatkem ve výši až okolo 12.000,- Kč měsíčně, (ano cca jeden a půl invalidního důchodu), pak ční antiparkinsonikum v náplastech, jehož nesporné přednosti dané transdermálním podáváním, lze jen těžko pomíjet.

Právě situaci pacientů, podílejících se v rámci studie na vývoji náplastové terapie, bylo nutno naléhavě řešit. Podle smluvních podmínek měla být studie ukončena po uvedení léčiva na trh. Zjevně však nikoho nenapadlo, o jaké luxusní zboží se bude jednat. Díky mimořádně vstřícné reakci výrobce na protest Společnosti Parkinson podpořený i zpravodajstvím ČT, jsou na omezenou dobu několika málo měsíců léky pro dotčené pacienty zajištěny. Mnohem obtížnější bude dosažení změn ve vyhlášce, zvláště pak v situaci, kdy ministerstvo zdravotnictví, dle svého vyjádření, nevidí nic chybného. O tom, jak zdravotně náročná je výměna léku u parkinsonika se už vůbec nehovoří. Věříme, že s podporou a odborným vyjádřením našich předních neurologů dokážeme účelně argumentovat.

Samostatnou kapitolou je pak skutečnost, že s naší diagnózou, která nás omezuje zejména pohybově, nemáme nárok na opakovanou hrazenou lázeňskou péči!

Bohužel, vše se jeví tak, že jsme jako parkinsonici diskriminováni tím, že je na nás nahlíženo jako na skupinu, pro kterou je každé koruny škoda!

Z podobných pohnutek pak asi vycházejí úřednické úvahy o omezení čerpání tzv. „bezomcenského“.

Ti, kteří takto uvažují, nás považují buď za nesvéprávné, či za potenciální zloděje zneužívající dávky. Osobně mne tento úřednický postoj uráží. Je zcela jisté na vlastní úvaze postiženého, zda o něj pečuje rodina či odborná firma, zda si pořídí prádlo odvádějící pot, pohodlné drahé boty, ..., kdoví, co vše může pomoci postiženému. Úředníci stěžejí, ostatně o tom svědčí např. světově kuriozní „příspěvek na benzín“, který je určen „provozuschopnému vozidlu se vztahem k postiženému“ a nikoliv jemu osobně. Ti potřební z nás, kteří jsou odkázáni na taxi či sousedy, nedostanou nic!

Ing. Pavel Kneř,
42 let, parkinsonik 12 let

Výbor Společnosti Parkinson

Společnost Parkinson - Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222
Ing. Vlasta Váchová - pražská kancelář	774 443 558 kancelar@parkinson-cz.net
Výbor	
Květa Kánská, předseda	774 443 556 predseda@parkinson-cz.net
Václav Fiedler, místopředseda	774 443 560 mluvci@parkinson-cz.net
Mgr. Jindřich Horák, místopředseda	774 443 561 evidence@parkinson-cz.net
MUDr. Ludmila Čapková, časopis	774 443 562 casopis@parkinson-cz.net
Jan Ďurdák, české kluby	774 443 557 durdak@parkinson-cz.net
Miroslav Zelenka, moravské kluby	774 443 563 zelenka@parkinson-cz.net
Ing. Pavel Kneř, administrátor webu	774 443 559 info@parkinson-cz.net
Věrka Klevcovová, technická poradkyně, počítače	pomoc@parkinson-cz.net
Ing. Míta Malaták, administrátor regiony, fotogalerie	brno@parkinson-cz.net

Kluby Společnosti Parkinson

	předseda telefon	adresa mobil	e-mail
Brno	Mgr. Eva Vernerová 545 577 450	Jugoslávská 31, 613 00 Brno 606 145 248	vern.eva@seznam.cz
České Budějovice	neobsazeno		
Děčín	František Zeman 728 279 424	Tylova 988/35, 405 02 Děčín	zemanfanda@seznam.cz
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková 569 428 378	Dolní 1, 580 01 Havlíčkův Brod 604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz
Liberec	Zdeněk Konopáč 485 104 230	Na Okruhu 937/15, 60 01 Liberec 602 350 905	
Litomyšl	Jindřiška Šmahelová 461 613 791	Moravská 287. 570 01 Litomyšl	babicka.jindriska@seznam.cz
Mladá Boleslav	Ing. Vlastimil Kotek 326 325 268	17. listopadu 1198, 293 01 Mladá Boleslav	
Most	Ing. Arnošt Štádlík 476 103 654	W.A.Mozarta 2427/6, 434 01 Most 602 4282 42	arnost.stadlik@seznam.cz
Olomouc	Marie Salavcová 736 121 195	U Kovárny 36, 779 00 Olomouc	msalavcova@seznam.cz
Ostrava	Anna Koleková 596 318 713	Lešetínská 376, 733 01 Karviná 603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz
Pardubice	Jindřich Pyskatý 464 629 505	Jožky Jabůrkové 270, 530 09 Pardubice	
Poděbrady	Květa Kánská 325 643 769	Mládeže 769, 289 03 Městec Králové 605 568 635	kytina.kanska@seznam.cz
Praha	Bc. Petra Skalová 241 445 997	Zachova 13, 140 00 Praha 4 775 181 080	petra13@email.cz
Zlín	Marie Skoumalová 577 436 560	Třída 2.května 4098, 760 01 Zlín 737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz

*i my jsme stavitelé chrámů
a rádi bychom také podpírali nebe
nebe nadějí pro všechny...*

