

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson

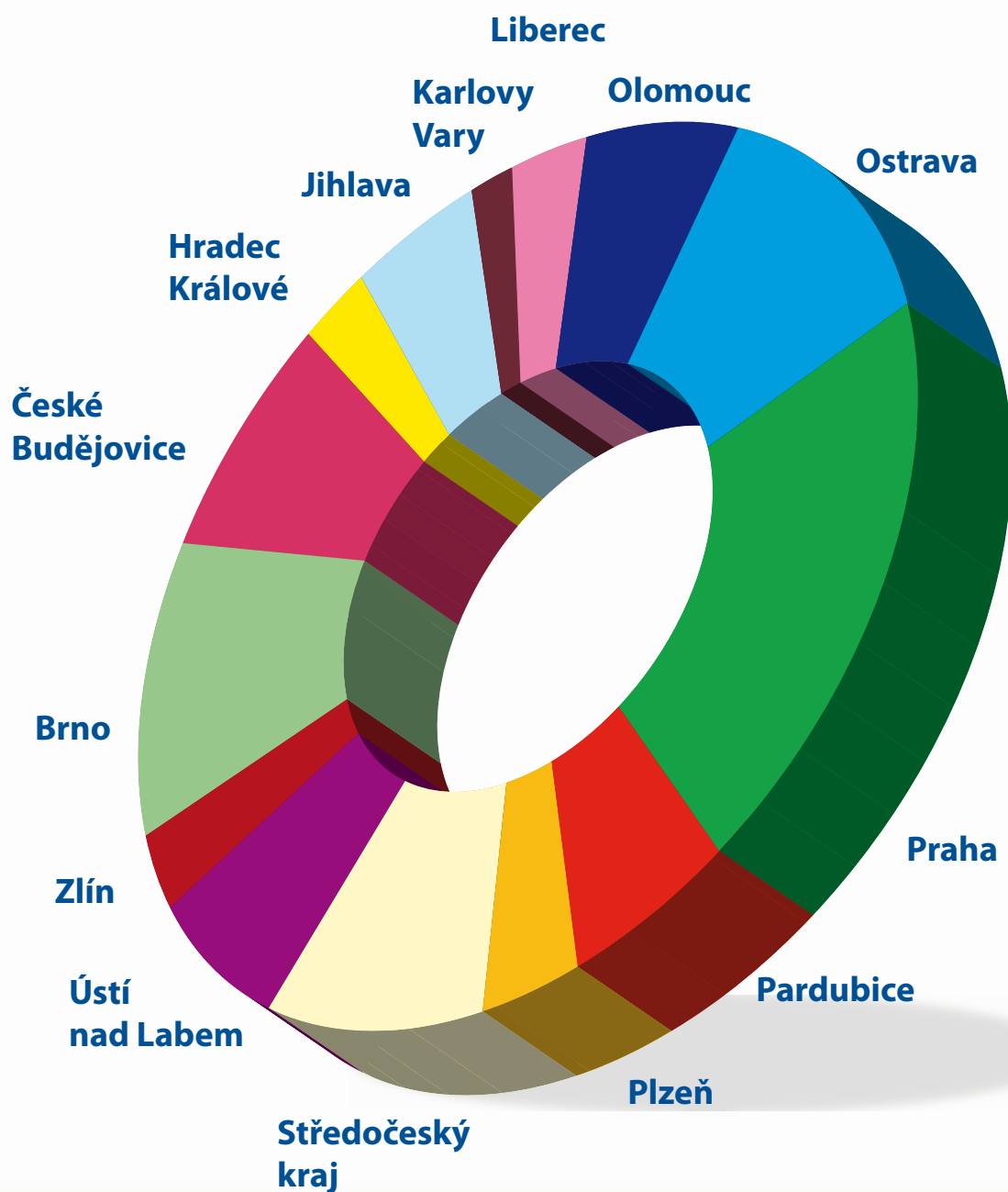
číslo **21**
květen 2007



Počty členů Společnosti Parkinson v jednotlivých krajích



kraj	členů	%			
Brno	188	10,83	Ostrava	208	11,98
České Budějovice	135	7,78	Pardubice	103	5,93
Hradec Králové	43	2,48	Plzeň	67	3,86
Jihlava	84	4,84	Praha	361	20,79
Karlovy Vary	27	1,56	Středočeský kraj	171	9,85
Liberec	55	3,17	Ústí nad Labem	119	6,85
Olomouc	116	6,68	Zlín	59	3,40



Obsah:

	Editorial	3
	Činnost Společnosti Parkinson	
	Informace o činnosti Společnosti	5
	Jak žijí naše Kluby	6
	Havlíčkův Brod	6
	Litomyšl	7
	Mladá Boleslav	7
	Olomouc	8
	Ostrava	11
	Praha	11
	Zlín	12
	Lékař informuje	
	Hluboká mozková stimulace v léčbě příznaků Parkinsonovy nemoci (MUDr. Marek Baláž)	12
	Víkendové pobyty	
	Víkend na Šumavě v penzionu Babůrek (K. Kánská)	15
	Víkend v lázních Kunderatice (Vl. Kotek)	16
	Sociální problematika	
	Zdravotně postižení budou telefonovat a posílat SMS levněji (Václav Krása)	17
	Sociální služby a pomoc v hmotné nouzi (redakce)	17
	Ze života našich členů	
	Čelem vpřed (Hana Kovaříková)	18
	Smíšený pocit (Johan)	19
	Lidé s Parkinsonovou nemocí musí brát denně desítky léků! (převzato z tisku)	20
	Listárna	22
	Tabulka Klubů	26
	Přečetli jsme za vás.	28

Redakce: Ing. Jiří Dvořák

Členové redakční rady: Ing. Jiří Dvořák; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.;
as. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžicka, DrSc.,
A. Šmejkalová; zástupce firmy NOVARTIS

Fotografie na obálce: Ondřej Odehnal: Potůček

PARKINSON Číslo 21., květen 2007, Vydává Společnost Parkinson IČO 604 58 887,

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

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

Kancelář a redakce časopisu: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, tel./fax: 272 739 222, služba po-pá: 9:00-14:00 hod.
mobil: A. Šmejkalová 721 712 609, J. Rybová 737 508 445
e-mail: parkinson@volny.cz <http://www.spolecnostparkinson.cz>

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

Grafika, prepress, tisk: **eX-press.cz**, spol. s r.o., Šámalova 60a, 615 00 Brno, www.ex-press.cz

Vychází v květnu 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.



Vážení a milí čtenáři,

v minulém čísle našeho časopisu se s námi rozloučila paní doktorka Rektorová, která zastávala funkci redaktorky. V editoriale, který napsala, vzpomíná velice hezky na historii vzniku naší Společnosti, na počátky vydávání časopisu PARKINSON a na vzájemnou spolupráci.

Nechci ve svém příspěvku opakovat všechny údaje, které ve svém článku uvádí a zaměřím se proto na některé další okolnosti, které souvisejí s mojí činností jako předsedy Společnosti.

Rozhodl jsem se, že nebudu dále kandidovat na funkci předsedy Společnosti a redaktora časopisu a tento můj příspěvek je vlastně rozloučením s Vámi. V nejbližší době bude zvolen nový výbor Společnosti a nový předseda.

K mému rozhodnutí přispěl především můj zdravotní stav a částečně i osobní důvody. Vždyť jsem ve funkci předsedy již více než 11 let, prakticky od založení Společnosti, a jsme s panem Gaborem jedinými veterány ve výboru.

Vzpomínám na dobu našich začátků, kdy jsme neměli ani potřebné finanční prostředky, ani kancelář a když jsme úřadovali ve svých bytech za velmi ztížených podmínek a bez ohledu na čas.

Vzpomínám i na pozdější získání nebytových prostor díky pochopení MÚ Praha 10, které jsme postupně vybavovali potřebným zařízením, které jsme získali darem od jedné sponzorské firmy, a které nám prakticky slouží do dnešního dne. Byly to také desítky a desítky hodin jednání s možnými sponzory. Postupně jsme získávali finanční podporu od významných farmaceutických firem a hlavně granty od Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí. To nám umožnilo postupnou realizaci našich projektů ve prospěch nemocných.

Díky zmíněné podpoře včetně dobrovolných příspěvků našich členů a sympatizantů, můžeme organizovat a zajišťovat ve všech regionálních Klubech pravidelný týdenní rehabilitační tělocvik, cvičení v bazénech, logopedická a ergoterapeutická cvičení, tolik potřebné internátní pobyty a vydávání časopisu.

Všechny tyto akce zajišťujeme pro své členy zdarma, s výjimkou internátní pobytů, které si účastníci částečně hradí sami. Nemusejí proto na rozdíl od některých občanských sdružení platit ani povinné členské příspěvky.

Za výborem Společnosti a za prací jednotlivých regionálních Klubů jsou stovky hodin dobrovolné a obětavé práce. Přál bych si, aby nově zvolený výbor Společnosti v této činnosti ve prospěch nemocných pokračoval.

Dovolte, abych nakonec poděkoval naší první jednatelce, paní Janě Kramulové, která ve své funkci odvedla veliký kus práce. Chci ještě vzpomenout těch členů výboru, kteří již bohužel nejsou mezi námi. Jsou to paní Minaříková a Ing. Tomáš Čáp, kteří marně bojovali se svým osudem. Závěrem chci poděkovat všem spolupracovníkům, předsedům regionálních Klubů i sponzorům a přeji jim hodně úspěchů do další práce.

S upřímným pozdravem

Ing. Jiří Dvořák
Předseda Společnosti Parkinson
Kancelář: Volyňská 20, 100 00 Praha 10
e-mail: parkinson@volny.cz

INFORMACE O ČINNOSTI SPOLEČNOSTI PARKINSON



Výbor Společnosti

Ke konci roku 2006 má Společnost Parkinson již více než 1600 členů. Největší přírůstek nových členů byl zaznamenán v průběhu roku 2006. Na doškolovacím kurzu extrapyramidových onemocnění ve Velkých Losinách, kterého jsme se v roce 2006 s přispěním sponzora zúčastnili vlastním stánkem, se podařilo získat za členy řadu mladých odborných lékařů neurologů. Počátkem roku 2007 se podařilo založit nový regionální Klub v Mostě, který zahajuje svoji činnost.

Výskyt Parkinsonovy nemoci podle celosvětových studií se neustále zvyšuje a postihuje ve větší míře bohužel i mladší lidi v produktivním věku. Tento stav může být do určité míry ovlivněn i přesnějším určováním diagnózy, než tomu bylo v minulých letech.

Bohužel je nutno konstatovat, že řada našich členů se nezúčastňuje aktivních činností pořádaných regionálními Kluby. Důvodem může být jak velká vzdálenost bydliště od sídla Klubu, tak i pokročilý stav Parkinsonovy nemoci, nebo prostě pasivní přístup k jejich nemoci.

Z těchto důvodů jsme uvítali činnost internetového Klubu on-line, který umožňuje jednotlivcům vzájemnou komunikaci, zejména výměnu zkušeností a poznatků, a nabízí jim, kromě jiného, informace o nemoci, jakož i o světovém vývoji v oblasti léčby.

Společnost Parkinson, na rozdíl od některých jiných občanských sdružení, nadále organizuje a zajišťuje pro své členy bezplatně docházkový rehabilitační tělocvik, ergoterapii, logopedii, cvičení v bazénu, zasílání časopisu a další akce. Rekondiční a víkendové pobyty jsou uskutečňovány s minimálním poplatkem účastníků. Pronájem potřebných zařízení a místností, jakož i zajištění odměn fyzioterapeutkám a hrazení dalších nákladů hradí Společnost Parkinson na základě průběžně uzavíraných smluv.

Pouze pro informaci uvádíme některé náklady z roku 2006:

Pronájem tělocvičen a bazénů – cca 115 000,- Kč
Roční odměny fyzioterapeutkám – cca 160 000,- Kč
Rekondiční a víkendové pobyty – cca 800 000,- Kč
Vydávání časopisu Parkinson 2x ročně – cca 315 000,- Kč

Tyto náklady byly plně hrazeny získanými dotacemi MZ ČR, finančními dary významných sponzorů a dobrovolnými příspěvky členů Společnosti. Naším hlavním partnerem zůstává firma NOVARTIS s.r.o. Pro rok 2007 máme prozatím přísliby k financování činnosti ve výši, která nám umožňuje pokračovat v našich projektech a nezvyšovat finanční spoluúčasť zejména u rekondičních pobytů a poskytovat i nadále bezplatně již výše uvedené služby.

Předsedové regionálních Klubů mají značné pravomoci ve svých regionech podle vydaného pověření a jejich činnost je do značné míry odvislá na počtu aktivních členů v oblasti. Některým předsedům se daří získávat finanční podporu od sponzorů, případné dotace na svoji činnost od místních úřadů apod. Bohužel ne všude se setkávají se vstřícným přístupem a pochopením úřadů.

Pokud jde o jednotlivé regionální Kluby, je jejich činnost podrobněji zmiňována v jednotlivých příspěvcích uvnitř časopisu. Považujeme však za vhodné některým aktivitám věnovat zvýšenou pozornost. Jedná se například o:

Klub Poděbrady – již tradičně zajišťuje ve spolupráci s výborem Společnosti vlastní stánek na výstavě Senior-handicap v Lysé nad Labem, včetně účasti na souběžné výstavě „Šikovné ruce našich seniorů“, do které přihlašuje k soutěži díla členů i z ostatních Klubů Společnosti.

Klub Praha – účast samostatným stánkem na doškolovacím kurzu neurologů ve Velkých Losinách, kde kromě zviditelnění Společnosti získáváme také nové členy z řad lékařů.

Klub Ostrava a Klub Olomouc – každoroční pořádání „sportovních Olympiád“, včetně diplomů pro vítěze v jednotlivých disciplínách.



V letošním roce je třeba vyzdvihnout také iniciativu členů klubů Mladá Boleslav, Ostrava, Brno a On-line Klubu, kteří u příležitosti 11. dubna – světového dne Parkinsonovy nemoci, významnou měrou přispěli ke zviditelnění a zlepšení informovanosti veřejnosti o této nemoci, i o Společnosti Parkinson a jejích regionálních klubech.

Vzhledem k tomu, že 25. a 26. května 2007 proběhnou na Celorepublikovém shromáždění předsedů Klubů a výboru Společnosti volby nového výboru, využíváme, jako stávající výbor, této příležitosti k tomu, abychom se alespoň touto formou se svými čtenáři rozloučili a budoucímu výboru popřáli v jeho činnosti hodně úspěchů.

JAK ŽIJÍ NAŠE KLUBY

KLUB HAVLÍČKŮV BROD

MUDr. L. Čapková – předsedkyně

Vzhledem k tomu, že naše pololetní zprávy o činnosti vycházejí prakticky bez výraznějších korektur v časopise Parkinson, je stále obtížnější je vymýšlet. Nemyslím tím vymýšlet aktivity, které se nekonají, nebo je nějak přikrášlovat. Bylo jednoduché psát zprávy, o kterých jsem předpokládala, že je někdo ve výboru společnosti v Praze zběžně proletí a pak strčí do šuplíku nebo do složky v regálu. Ale psát s vědomím, že je bude číst či dokonce pečlivě studovat kdokoliv z členů Společnosti, a hlavně stejně jako já, všichni předsedové klubů, to není jen tak. To abych se stala pomalu spisovatelkou.

Zprávy ostatních jsou pro mě pochopitelně vynikajícím zdrojem nápadů k činnosti, nutí přemýšlet, hledat čím naši práci zpestřit, doplnit. Podmínky, za kterých pracujeme, se výrazně liší. Jiné budou ve velkých městech, jiné v podmínkách trochu větší vesnice jako je třeba Havlíčkův Brod. Tím nechci urazit Broďáky, kteří jsou na své město náležitě pyšní. Naopak, chci vyzdvihnout, že zde existuje řada možností, které mohou členové našeho klubu využít, aniž bychom se sami museli nutit do samostatných akcí. Tak například – možnost plavání a cvičení ve vodě, které organizuje Svaz zdravotně postižených. Zájezdy – poznávací, do divadel, víkendové nebo týdenní pobyty. To všechno organizuje několik klubů důchodců, také turisté či jiné tak zvané neziskovky. V městě jako naše se většinou známe a s našimi členy se na těchto akcích setkáváme.

1. Naší základní aktivitou je pravidelné týdenní setkávání v tělocvičně. Z toho vyplývá to nejdů-

ležitější – skupinové cvičení. Podle počtu právě přítomných cvičitelek v jedné až třech skupinách. Cvičení klasické sokolské, cviky zaměřené na hybnost páteře i klubů, pohyb při hudbě s tanečními prvky, hry. Cvičení obratnosti a koordinace ve stoje, při chůzi, na podložkách. Cviky určené k udržování a posilování pohybové paměti. Mohla bych popisovat další metodiky, ale musím si také něco nechat pro příště. Na závěr zklidnění, které nazývám relaxací s meditačními prvky.

2. V září pravidelně vyjíždíme na jedno představení Krajského divadla v Jihlavě, tentokrát už 9. září na hru Královna Anna. Počasí nám přálo, cesta bez komplikací, perfektní zážitek.

3. Listopadovou odbornou přednášku nahradila beseda s diapositivy, z našeho pracovního pobytu v letech 1966-1970 na ostrově Srí Lanka – tenkrát ještě Ceylon. Besedu vedl JUDr. Václav Čapek. Značný zájem o další besedy.

4. 12. prosince jsme po dávkce pravidelného cvičení, nahrazeného převážně tancem, oslavili 80. narozeniny naší členky, paní Marie Hlídkové a současně narozeniny moje, už 75.

5. A jako poslední setkání v roce 2006, bylo 19. prosince vánočně-novoroční posezení s dobrým jídlem a pitím. Nechyběla dobrá nálada, verše, veselé scénky, ani hudba a tanec.

Závěrem chci pochválit spolehlivou docházku všech našich členů, jejich stále dobrou náladu a současně také perfektní práci obou našich cvičitelek, paní Kučerové a paní Tonarové. S přibývajícími léty přibývá i krátkodobých onemocnění. Jsem v naprosté pohodě když vím, že každá z nich zvládne v nepřítomnosti té druhé, po případě



i mojí, samostatně celý program.

Plán práce na rok 2006-2007

1. Rehabilitační cvičení

každé úterý v době od 10.00-12.00 hod. v tělocvičně Průmyslové školy stavební akademika Stanislava Bechyně

Relaxace na závěr cvičení

Cvičení vedou střídavě – MUDr. Ludmila Čapková, Marie Kučerová, Milada Tonarová. Relaxační program rovněž.

Odborné a organizační věci – dle potřeby na závěr cvičení

1x za 4-6 týdnů

Společné posezení v blízké cukrárně po cvičení, dohoda vždy týden předem.

2. Další programy

15. září - společná návštěva divadla v krajském městě Jihlava

12.října - beseda na téma život na Ceyloně – Sri Lanka

v prosinci – předvánoční posezení s bohatým vlastním programem

únoru 07- odborná přednáška – Parkinsonova choroba –komplikace

v dubnu - odborná přednáška – téma: Pohyb , klid, odpočinek – co je důležitější

v červnu - celodenní program na chalupě v Nejedipíně

dle zájmu - jednodenní návštěva Poděbrad nebo Brna v jarním termínu

Přesné termíny dle zařazení do programu v klubovně na Městském úřadě v Havl. Brodě.

Přednášející: dle možností místních lékařů.

3. Schůze výboru

podle potřeby na závěr cvičení, organizační věci průběžně.

Výroční schůze

při celodenním programu v červnu 2007.

4. Patronem klubu zůstává MUDr. Marta Kabrdová.

Našich akcí se účastní dle možností. Zastupuje totiž dle potřeby svoji dceru v neurologické ambulanci.

Výbor Klubu beze změn: MUDr. Ludmila Čapková, Marta Tomanová, Hana Švarcová, Jaroslav Drahozal.

KLUB LITOMYŠL

Jindřiška Šmahelová – předsedkyně

(tel.: 461 613 791)

Kde nás najdete:

Sudé úterý - klubové schůzky (Klub domovinka, DPS Litomyšl, J.E.Purkyně 1126 – proti nemocnici)

Liché úterý - cvičení v rehabilitačním bazénu v nemocnici (vždy po dohodě)

Setkání začínají vždy v 15.00 hodin.

Co nabízíme:

Spolupráci se Společností Parkinson Praha, spolupráci s nemocnicí Litomyšl, rehabilitační cvičení v bazénu i v klubovně (vše pod vedením fyzioterapeuta), odborné přednášky, zdokonalování manuální zručnosti formou různých řemesel (keramika, pletení z pediku, tkaní na kolíkovém stávk, výroba různých dekorací), společné výlety, trénování paměti, setkávání s Parkinson kluby i z dalších měst (Pardubice, Poděbrady ...), nabídka rekondičních pobytů od Společnosti Parkinson a dalších klubů, přátelské posezení u kávy ...

Další kontakty:

Ing. Iva Perníková (tel.: 603 140 109)

KLUB MLADÁ BOLESLAV

Výbor klubu

1. Schůzová činnost

Členové a přívrženci klubu se budou pravidelně 1 x měsíčně (vždy v první čtvrtek v měsíci) scházet na krátkých schůzkách za účelem upřesňování plánu činnosti. Na tyto schůzky bude zván i lékařský garant klubu MUDr. Koutný, primář neurologického oddělení Klaudiánovy nemocnice v Mladé Boleslavi.

Minimálně 1 x za rok bude zorganizována beseda s lékařem.

V případě potřeby se členové sejdou na mimořádné schůzce.

Termíny členských schůzí:

4.ledna, 1.února, 1.března, 5.dubna, 3.května, 7.června, 6.července, 2.srpna, 6.září, 4.října, 1.listopadu, 5.prosince

2. Cvičení

Po zkušenostech z r. 2006, kdy jsme se scházeli



na cvičení v tělocvičně 8. ZŠ, a náklady na pronájem se ukázaly neúměrně vysoké, jsme si zajistili pronájem místnosti v panelovém domě. Tuto místnost svépomocí upravíme a vybavíme cvičebními pomůckami tak, aby se z ní stala klubovna a cvičebna.

Opět uzavřeme dohodu s cvičitelkou o pravidelných cvičeních. Budou-li příznivé podmínky, budou členové organizovat i společné cvičení v bazénu, kuželky apod.

8.ledna, 15.ledna, 22.ledna, 29.ledna, 5.února, 12.února, 19.února, 26.února, 5.března, 12.března, 26.března, 2.dubna, 9.dubna, 16.dubna, 16.dubna, 23.dubna, 30.dubna, 7.května, 14.května, 21.května, 28.května, 4.června, 11.června, 18.června, 25.června

3. Víkendové akce, společné výlety

Po uspořádání dvou víkendových pobytů v roce 2006 chceme organizovat takovéto akce i v roce 2007. Všechno závisí na finančních možnostech sponzoringu či grantu. Méně finančně náročné se jeví jednodenní zájezdy buď automobily nebo vlakem. Jako cíl pro letošní rok byla vybrána lokalita Český ráj a Prachovské skály.

Při těchto výletech využijeme znalostí manželů Kotkových z oblasti flóry, fauny a léčivých bylin.

4. Spolupráce s ostatními kluby

Zúčastníme se společných setkání za účelem výměny zkušeností s kluby poblíž Ml. Boleslavi, a to s klubem Praha, Poděbrady a nově vyzkoušíme spolupráci s klubem Liberec. Jako samozřejmost je zajištění účasti na schůzkách se členy klubu on-line, které naváží na tři úspěšné společné akce roku 2006.

5. Společně do solné jeskyně

Na lednové členské schůzce bylo dohodnuto, že zorganizujeme společné návštěvy solné jeskyně, k tomu zakoupíme permanentky na cyklus návštěv.

6. Součinnost s klubem on-line

Tvorbou a zasíláním příspěvků navážeme na aktivitu ve fóru a chatu webových stránek on-line klubu. K aktuálním námětům budeme zaujímat naše stanoviska, budeme popularizovat myšlenky a cíle on-line webu, to znamená vyvíjet aktivity při zapojení osobností lékařů, politiků a umělců

pro celonárodní akci obeznámení široké veřejnosti s problematikou Parkinsonovy nemoci. Budeme na web on-line klubu dodávat fotodokumentaci z našich aktivit a společných činností.

Pan Fiedler bude i nadále moderovat webové rádio „PARKI“ každý čtvrtek večer, ale i jindy, a zajišťovat muziku podle přání posluchačů.

7. Požadavek grantů na magistrát okresu

Předseda klubu uplatní požadavek přidělení grantu pro náš klub.

8. Spolupráce s domem pečovatelské služby v sídlišti Severní Město v Ml. Boleslavi

Budeme i nadále spolupracovat s kulturní referentkou domova na jednotlivých akcích, podobně jako v roce 2006, kdy naši členové navštívili například pořad s harmonikářem.

9. Neaktivní členy klubu a i další pacienty s Parkinsonovou nemocí v regionu, na které máme kontakty, obešleme pozdravným přáním s výzvou zapojit se do činnosti klubu.

10. Každý parkinsonik zasadí strom

Pro popularizaci a publicitu Parkinsonovy nemoci zorganizujeme ve spolupráci s magistrátem města akci „Každý parkinsonik našeho klubu zasadí strom“. Tuto akci budeme publikovat v regionálních médiích.

KLUB OLOMOUC

Z.Pochylý - předseda

Nastává období, kdy končí další rok působení našeho klubu, a proto je potřeba se poohlédnout a zhodnotit naši činnost.

Činnost Klubu v uplynulém období je možno rozdělit do tří oblastí, a to na oblast tématických přednášek, oblast pohybové aktivity a dále oblast společensko-kulturních aktivit.

Připomeňme si ty nejdůležitější události z jednotlivých oblastí:

Oblast tématických přednášek

Na březnovém setkání členů našeho klubu jsme vyslechli přednášku pana doktora Ressnera na téma „Nové metody léčby Parkinsonovy nemoci“. I když téma nebylo pro nás neznámé, přednáška nám poskytla ucelený přehled o nových léčích,



kteří jsou již u nás k dispozici, a dále o možnostech aplikace neurostimulátoru při hloubkové mozkové stimulaci.

Přednáška byla doplněna o debatu s panem doktorem Hejlou, který již používá stimulátor.

Na listopadovém setkání jsme měli možnost vyslechnout přednášku na téma „Ovlivnění kvality života Parkinsonovou chorobou“. Pan doktor Ressler se ve své přednášce zmínil o projevech Parkinsonovy nemoci, o omezeních v životě nemocného, které tyto projevy způsobují a o možnostech tlumení těchto omezení vhodnou léčbou a aktivním přístupem nemocného.

Do oblasti tématických přednášek je možno zahrnout i propagační desku našeho klubu v čekárně ambulance neurologické kliniky. Zde se veřejnost může seznámit s činností našeho klubu a získat kontaktní adresu. Členové klubu zde naleznou informace o právě připravovaných akcích.

Oblast pohybové aktivity

Již tradičně probíhá rehabilitační cvičení v Olomouci v tělocvičně Fakulty tělesné kultury UP. Cvičení první polovinu roku vedla paní magistra Bezděková a druhou polovinu roku paní magistra Polášková.

Rovněž v Uničově pokračuje rehabilitační cvičení pod vedením paní magistry Coufalové – dnes již Karasové.

V květnu byl uspořádán sportovní den klubu. Hlavním organizátorem se staly Fakulta tělesné kultury a Fakulta fyzioterapie UP v Olomouci. Akce proběhla v areálu Sportovní haly v Olomouci. Soutěžilo se v 6 disciplínách, které každý účastník absolvoval dvakrát.

Boje probíhaly s maximálním zaujetím jednotlivých soutěžících a za morální podpory přítomných studentů. Nějaký ten diplom získal snad každý účastník. Ti nejlepší pak získali některou z věcných cen, kterou pro vítěze věnovali sponzoři (Lékárna Uničov a další).

Soutěžit přijel i člen klubu regionu Ostrava pan Králík.

Záměr sportovního klání „zapojit sám sebe do pohybové aktivity“ se podařil naplnit.

Poděkování patří paní magistře Bezděkové a studentům za vzornou organizaci akce.

V červnových dnech proběhl již třetí rekondiční pobyt ve Starém Městě pod Kralickým Sněžníkem. Za krásného letního počasí se pobyt vydařil ke spokojenosti všech účastníků.

Někteří členové našeho klubu se zúčastnili pobytů ve Štikově a na zařízení Orbita v Rožnově.

Jsem přesvědčen, že tyto pobyty jsou přínosem pro vylepšení zdravotního stavu našich členů klubu.

Do ročního hodnocení patří ještě jedna akce, která proběhne již tradičně před Vánocemi, a to dne 16. prosince bude uspořádán IV. ročník turnaje ve stolním tenise. Jako tradičně počítáme i s účastí členů okolních klubů.

Oblast společensko-kulturních aktivit

Velmi zajímavou akcí byla prohlídka palmových skleníků Botanické zahrady Flora Olomouc, která se uskutečnila v květnu.

Průvodcem a organizátorem akce byl pan doktor Velíšek. Seznámil nás s historií skleníků a s jednotlivými exempláři rostlin, které jsou pěstovány ve sklenících.

Na závěr se rozpoutala velká diskuze a pan doktor odpovídal na dotazy návštěvníků.

Akce se vydařila a organizátorovi patří velké poděkování.

V září se uskutečnil výlet našich členů klubu do Lázní Teplice nad Bečvou. Účastníci vyrazili vlakem z hlavního nádraží v Olomouci do lázní Teplice. Programem výletu byla prohlídka lázní, návštěva Aragonitových jeskyní a také procházka k nejhlubší propasti, která se nachází nedaleko lázní. Akce se též zúčastnili členové klubu regionu Ostrava.

Tradičně pěkné slunečné počasí přispělo k dobré pohodě všech účastníků této průzkumové akce. Lze jednoznačně říci, že o výlety je z řad členů klubu zájem a že budeme připravovat další.

Ve svém hodnocení nemohu opomenout i tradiční vystoupení souboru „Lidová muzika pana Malíčka“. Svými lidovými písněmi nás potěšil na obou setkáních členů klubu.

Závěrem bych rád jménem výboru klubu poděkoval za vaši účast na akcích, které jsme pořádali.

Poděkování patří též sponzorům a dalším organizátorům, kteří se podíleli na materiálním a organizačním zabezpečení jednotlivých akcí.



14. setkání Klubu Společnosti Parkinson

Setkání se konalo dne 17.března 2007 v poslu-
chárně Neurologické kliniky FN v Olomouci.
Přítomno bylo 57 členů a rodinných příslušníků.

Hosté: dětský soubor „Krojované děti“ ze ZŠ
v Dolanech

pan MUDr. Radim Kříbek z Lázní Klímkovice

Sponzoři: paní MGr.Zdařilová, zástupkyně firmy
Sandoz, která zajistila občerstvení

Odborný garant: paní MUDr. Jana Velísková

Program:

I. Zahájení

II. Vystoupení souboru „Krojované děti“

III. Přednáška p. MUDr. R. Kříbka na téma
„Význam lázeňské péče pro pacienty s Parkinsono-
vou nemocí

IV. Dotazy a odpovědi k tématu

V. Informace o připravovaných akcích klubu –
sportovní den, víkendový pobyt, návštěva Lázní
Klímkovice, bazén, možnost výuky na počítačích.

VI. Volná rozprava

VII. Seznámení s návrhem kandidátky nového
výboru

VIII.Provedení voleb

IX. Závěr

Add I.

Pan Mgr. Pátek přivítal všechny přítomné.

Add II.

Vystoupení dětského souboru „Krojované děti“
ze 2.třídy ZŠ A. Štěpánka v Dolanech bylo milým
překvapením pro všechny přítomné. Přednesenými
hanáckými písněmi a tanečky dokázaly udělat
radost a potěšení všem. Bylo to jedno z nejlepších
kulturních vystoupení, které se konaly na našich
setkáních. Patří poděkovat nejen dětem, ale i rodi-
čům za umožnění této činnosti, a také paní učitelce
Svatavě Pospíšilové, která děti vede.

Add.III.

Pan doktor Radim Kříbek ve své přednášce hovo-
řil nejdříve o historii Lázní Klímkovice a o všeo-
becném zaměření tohoto zařízení k léčbě určitých
nemocí včetně Parkinsonovy nemoci. V hlavní části
přednášky hovořil o procedurách pro pacienty s PN
a o dalších službách lázní.

Add IV.

Pan doktor Kříbek odpovídal na dotazy zamě-
řené na lázeňskou péči.

Add. V.

Sportovní den – bude se konat ve spolupráci
s Fakultou tělesné kultury v areálu v Neředíně
v budovách A a B dne 9. května od 11 hodin.

Víkendový rekondiční pobyt ve Starém Městě pod
Sněžníkem – je zajištěn v termínu 21.-24.června.

Zájezd do Lázní Klímkovice - je připravován na
druhou polovinu září, podle počtu zájemců se roz-
hodne o způsobu dopravy.

Bazén – je zajištěn pro členy k rehabilitačnímu
cvičení každý pátek v čase 14-15 hod.

Kurz „Základy práce s počítači“ – byla předne-
sená nabídka. Zájemcům bude tento kurz uhrazen
Společností Parkinson Praha.

Ke všem akcím se vede seznam zájemců.

Add VI.

Rozprava byla zaměřena na připravované akce.

Add VII.

V souladu se stanovami, kde je uvedena funkční
doba 5 let, byla po dohodě výboru předložena
kandidátka složení nového výboru. Připomínky
k tomuto návrhu nebyly.

Add. VIII.

Předložená kandidátka byla jednohlasně zvo-
lena. Nový výbor má následující složení:

paní Marie Salavcová - předsedkyně

pan Ing. Radomil Žert - místopředseda

pan Mgr. Martin Pátek - jednatel

paní Eva Vyroubalová - pokladník

pan Zdeněk Pochylý - člen výboru

Adresa paní Salavcové: - U kovářny 36, 779 00
Olomouc 9, tel.: 730 121 195

Předání funkce předsedy bude provedeno po dohodě.

Add IX.

Ve svém závěrečném projevu se odstu-
pující předseda zmínil o všem podstatném, co při-
spělo k dosaženým výsledkům Klubu Parkinson
Olomouc od jeho založení v r. 2001 až po součas-
nost. Poděkoval všem za spolupráci a popřál nové
předsedkyni paní Salavcové mnoho štěstí, a aby
spolupráce všech složek pokračovala i nadále.

Paní Salavcová se všem představila, poděkovala
za důvěru a zároveň se vyjádřila ke spolupráci.

KLUB OSTRAVA

Výbor Klubu

Dne 3. dubna 2007 se, v sále internátu Fakultní nemocnice Ostrava, uskutečnilo 17. setkání Klubu Ostrava. Zahájení se ujal pan Miroslav Zelenka, paní Jitka Miklasová zapojila všechny do svého praktického cvičení, výklad k Zákonu o sociálních službách obsažně podala paní MUDr. Jiřina Ramianová – vedoucí odd. lék. posudk. sl. Úřadu práce Ostrava.

Informace o činnosti Klubu podala paní A. Koleková, fyzioterapeutky I. Kývalová, H. Doleželová DiS a Mgr. R. Žídková pak informovaly o skupinovém rekondičním cvičení.

Dále byli zvoleni noví členové výboru:

Anna Koleková

Irena Kafnová

Brigita Chládková

Lubomír Dopita

Ivan Hejhal

Ze zdravotních důvodů činnost ve výboru ukončili pan Jindřich Spiller a pan Zdeněk Navrátil.

Čestným hostem byla paní Květa Kánská, která zvláště ocenila vtipné pohoštění, nápad paní Kolekové. Byly to malé bochníčky chleba, vydlabané a naplněné domácím sádlem se škvarky, k tomu výborný chléb a cibule. Paní Chládková upekla věnečky, podávala se káva a čaj. Všech asi 65 účastníků bylo maximálně spokojených, spokojen byl i náš pan předseda M. Zelenka, ale hlavní dík patří Praze, že uvolnila na toto finance, opravdu moc děkujeme.

A nyní k akci LIBREX. Světový den Parkinsonovy choroby byl letos po desáté připomenut právě 11. dubna v Domě Knihy Librex expozicí Klubu Parkinson Ostrava. Akce byla perfektně připravená, jen účast veřejnosti mohla být větší. Zahájení hlavní části se ujal Náměstek hejtmana kraje pro zdravotnictví pan ing. Jiří Veverka. Na dotazy odpovídala MUDr. Petra Bártová. Slovo dostaly také fyzioterapeutky. Parkinsonovu nemoc přiblížili členové ostravského Klubu také pomocí letáků, vystavených panelů a promítání dokumentů.

Závěr pronesla paní J. Vaňková – Dům Knihy

Librex. Nakonec se rozdávaly záložky do knih zhotovené zvláště pro tuto akci.

Veliké a mimořádné poděkování patří všem, kteří se na přípravě této akce v Librexu podíleli.

Fotografie z obou akcí naleznete uvnitř časopisu.

KLUB PRAHA

Jitka Baláčková

Začátkem února 2006, právě na Hromnice, se část lidí, kteří jsme se znali z cvičení, rozhodla obnovit činnost Klubu Praha. Sehnali jsme klubovnu v Centru pro zdravotně postižené v Albínově ulici č.6, Praha 2. Od té doby se zde pravidelně každý první čtvrtek v měsíci v 15.00 hodin scházíme. Zvolili jsme 4členný výbor v čele s předsedkyní Klubu Bc. Petrou Skalovou. Lékařským garantem je doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Na schůzkách střídáme kulturní program s odbornými přednáškami i případným upozorněním pro nás na vhodnou literaturu např. titul Boris Titzl – „Postižený člověk ve společnosti“. Tuto knihu nám zajímavě přiblížila manželka jednoho člena Klubu. Oblíbili jsme si společné návštěvy divadla v dopoledních hodinách pro seniory. Krásným zážitkem byl vynikající výkon Květy Fialové ve hře „Návod na přežití“ (M. Simon), pojednávající o křehkém příběhu dvou stárnoucích dam. Z jiného soudku byla hra Jana Wericha „Lakomá Barka“ – rozverná pohádka pro děti všeho věku. Účast je poměrně dobrá, obsadíme vždy nejméně jednu řadu.

V předvánočním období, na podnět Květy Kánské, podpořilo několik členů Klubu adventní charitativní koncert na záchranu kostela sv. Anny v Sedleci. Koncert byl současně nultým pořadem osvětového projektu 33° pro Parkinsonovu chorobu.

Na úvod koncertu přednesla naše členka Mária krátký projev, kde přítomné seznámila s cílem projektu, který má informovat veřejnost o vnějších projevech naší nemoci s tím, aby nás lidé nepovažovali za opilce nebo feťáky, ale aby si uvědomili, že jsme nemocní a podle toho se k nám chovali.

A před vánoci ještě jedna příjemná cesta. Tentokrát do Poděbrad, kam nás pozval tamní KP vedený neúnavnou Květou Kánskou. Hned po pří-





jezdu na nádraží nás čekal perfektně připravený program. Odjeli jsme auty na základnu Centra zdravotních a sociálních služeb, kde bylo oficiální přivítání, občerstvení a seznámení. Předali jsme si drobné dárečky a pokračovali do Komunitního centra, kde jsme si chvíli potrápili naše mozkové závity. Dále jsme se podle zájmu rozdělili na skupinky. Někdo šel do Lázeňského bazénu, kde byla dojednána možnost zacvičit si s cvičitelkou Mirkou ukázkovou hodinu. Jiní si prohlédli zámek a muzeum. Na obědě jsme se setkali v salonku restaurace Bílá růže s panem starostou, který nás dodatečně přivítal. Bohužel, počasí nám příliš nepřálo a odpolední procházku po kolonádě nám pokazil déšť. Přesto se nám zde velice líbilo a máme poděbradským co oplácet. Latka je nasazena příliš vysoko.

Rok naší činnosti se přiblížil a my jsme v klubovně v Albínově ulici, je 1. února 2007 a následný den Hromnice – podle jednoho přísloví o hodinu více. Nás je také mnohem více, téměř už nám nestačí židle. Zapalujeme si narozeninový dort s jednou velkou svíčkou a hlubokým bráničním dechem společně sfoukáváme. Dort rozdělíme a s kávičkou nebo čajem zlikvidujeme.

Vytyčujeme si další cíl. Víme, že v Praze je mnohem více lidí s parkinsonovou chorobou ... „Nesedte doma, přijďte mezi nás, přijďte si zacvičit do tělocvičny pražského Sokola v Žitné ulici č.42 každou středu od 14,30 hod., následuje od 15,30 hod. logopedie. Určitě vám to pomůže. Těšíme se na Vás“.

Výhledově plánované akce:

- projížďka pražským semeringem ze Smíchova
- návštěva letohrádku Hvězda
- návštěva soukromého muzea automobilů v malé vesničce Zbuzany blízko Prahy
- návštěva muzea koňských kočárů na zámku Štěnice v Praze Vinoři
- návštěva zoo
- návštěva Žižkovského vysílače (plánováno jako výlet při pražské návštěvě Klubu Poděbrady)
- návštěva ruhonického parku
- návštěva trojského zámku
- návštěva zámku Zbraslav
- výlet na zříceninu Baba

Bylo by možné navštívit také Muzeum hl. města

Prahy, Galerie Cesty ke světlu (obrazy, nerosty, přednášky a hudba), Chodovskou tvrzi (výstavy) atd.

Je jen na vás, pokud se chcete některé akce zúčastnit.

Upozornění: předsedkyně Klubu Petra Skalová odjela na nějaký čas do ciziny. Zastupuje ji Jitka Baláčková spolu s Hankou Odehnalovou. S případnými dotazy se proto obračejte na ně.

Kontakt: Jitka Baláčková: tel. 274 813 289, mobil 728 364 122

Hana Odehnalová: tel. 283 881 889, mobil 604 157 078

KLUB ZLÍN

Marie Skoumalová-předsedkyně

Při pohledu z okna to vypadá, jako by se zima ještě nevyřádila, připomíná se hustým sněžením. My však poznáme, že je jaro, podle toho, že někteří naši členové jako dobří holubi se vracejí mezi nás, aby s námi až do podzimu, nebo v lepším případě do Vánoc, sdíleli dobré i to horší. V zimě je všechno bolí, hlavně ty starší lidi, mají spoustu úrazů, různé zlomeniny a podobně. Teď začneme s cvičením v bazénu a to nám všem moc pomůže. Já sama se na to moc těším, kolik legrace si užijeme.

Letošní rok pro nás moc vesele nezačal. Hned na začátku ledna zemřel pan Pobuda, jeden z našich nejaktivnějších členů, moc nás to všechny sebralo. Pár dní nato si můj manžel při pádu rozbil hlavu tak, že jsme museli na pohotovost a hned tam měl 7 stehů. Ne že by to pro nás bylo něco nového. Za loňský rok jsme byli na pohotovosti asi 10 krát. A většinou se něco zašívalo. Pouze jednou jsme byli na interně. Hrozil výplach žaludku, že si spletl rybízový sirup s jarem na nadobí. To se lidem s Alzheimerovou nemocí může stát, i když ho budu hlídat sebevíc.

No ale my jsme v našem klubu za loňský rok prožili i spoustu krásných zážitků. Kromě cvičení v bazénu jsme viděli dvě výstavy a sedm krásných představení v Městském divadle Zlín, jedno hezčí než druhé. Jako první jsme zhlédli Smrt Hippodamie od Z.Fibicha a J.Vrchlického, dále Zkrocení zlé ženy od W.Shakespeara, B.Hrabal - Život je

zatraceně krásnej, K.Čapek - R.U.R., J.Brdečka a J. Rychlík - Limonádový Joe, F.Dürenmatt - Frank Pátý a také veselý muzikál Muž z kraje La Mancha od J. Wassermana. Některé z nás zaujaly pravidelné čtvrtetní koncerty zlínské Filharmonie Bohuslava Martinů. Jsou mezi námi i milovníci folkloru, kteří si nenechají ujít žádnou besedu u cimbálu. V říjnu jsme měli přednášku paní doktorky

Šotkové na téma „Bolesti hlavy a akupunktura“. Na letošní duben připravujeme přednášku doktorky D.Mockové s názvem „Rehabilitace trochu jinak“. Nejdůležitějšími akcemi našeho klubu zůstávají i nadále páteční cvičení s logopedií, na kterých si nejen pořádně protáhneme těla, ale užijeme si i spoustu legrace při mimických cvičeních. Na tato setkání se všichni těšíme celý týden.



HLUBOKÁ MOZKOVÁ STIMULACE V LÉČBĚ PŘÍZNAKŮ PARKINSONOVY NEMOCI

MUDr. Marek Baláž

**Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus,
I. neurologická klinika, FN U sv. Anny, Brno**

Nástin historie chirurgické léčby Parkinsonovy nemoci.

Již počátkem 20. století se objevuje snaha ovlivnit příznaky Parkinsonovy nemoci i za pomoci chirurgické léčby. První postupy byly zaměřeny zejména na zmírnění třesu pomocí přerušování nervových kořenů a nervů vedoucích do horních končetin. Následkem těchto operací bylo kromě odstranění třesu především trvalé ochrnutí končetin.

Pozdější operace se zaměřily zejména na jednotlivé oblasti mozku. Velmi dlouhou dobu - v podstatě až do konce 80. let - se jednalo především o operace, které nazýváme lezionální (léze = poškození). Poškozením poměrně malé oblasti mozku se neurochirurgové snažili vstoupit do dějů, které v mozku vyvolávají vznik příznaků Parkinsonovy nemoci. Při provedení poškození například v levé polovině mozku došlo k částečnému zmírnění příznaků na opačné straně těla. Hlavní nevýhodou těchto operací byly výrazné nežádoucí účinky především při oboustranných výkonech.

Rozvoj operačních metod byl zbrzděn zavedením léčby přípravkem levodopy (L DOPA) koncem šedesátých let. Významný účinek L DOPA na mnoho příznaků Parkinsonovy nemoci, následné výrazné zlepšení kvality života pacientů, vedly k opadnutí zájmu o operační metody.

Rozvoj tzv. pozdních hybných komplikací, které byly pozorovány po dlouholetém užívání léků s obsahem L DOPA měl za následek postupný opětovný rozvoj chirurgických postupů. Neurotransplantační léčba zatím nebyla schopna nabídnout výrazný a trvalý efekt pro větší množství pacientů. Od přelomu 80. a 90. let dvacátého století se proto pozornost zaměřila na takzvané funkční neurochirurgické metody.

Namísto cíleného porušení struktury v hloubi mozku je cílem funkční neurochirurgie ovlivnit fungování okruhů mozku za pomoci ovlivnění elektrické aktivity těchto struktur.

Funkční neurochirurgie – hluboká mozková stimulace.

Hluboká mozková stimulace (DBS – z anglického deep brain stimulation) vstupuje do fungování bazálních ganglií (oblasti v mozku, které jsou postiženy Parkinsonovou nemocí) pomocí působení nízkonapěťového vysokofrekvenčního elektrického proudu.

Podstatou hluboké mozkové stimulace je zavedení jemné elektrody (v podstatě tenkého drátku o průměru kolem jednoho milimetru) do mozku, napojení této elektrody na stimulátor uložený v podkoží - obvykle v oblasti pod klíční kostí. Za pomoci systému složeného z uvedených prvků



je možno nastavit celou škálu parametrů stimulace a ovlivnit tak některé příznaky Parkinsonovy nemoci.

Hluboká mozková stimulace ovlivní různé příznaky Parkinsonovy nemoci, v závislosti od toho, která ze struktur v bazálních gangliích je stimulována. Výběr této cílové struktury je velmi důležitým rozhodnutím, které je nutno provést s důkladnou znalostí stavu nemoci u každého pacienta. Nejčastěji užívaným cílem pro DBS je v současnosti subthalamické jádro – velmi malá oblast v mozku o velikosti, která se může přirovnat například zrnku rýže.

Zde je nutno zdůraznit, že - přes svůj velmi dobrý efekt - DBS není léčbou samotné podstaty Parkinsonovy nemoci, nezbrzdí její rozvoj, je to především způsob jak ovlivnit její motorické příznaky.

Indikace hluboké mozkové stimulace

Hluboká mozková stimulace je vhodným způsobem léčby jen u některých pacientů, kteří mají Parkinsonovu nemoc. V současnosti je indikací DBS stav, kdy se u pacienta rozvíjejí pozdní hybné (motorické) komplikace Parkinsonovy nemoci, které již nelze ovlivnit úpravami léků (viz Tabulka 1).

Stavy, které vylučují provedení hluboké mozkové stimulace jsou uvedeny v Tabulce 2. Rozhodnutí o operaci se provádí na základě posouzení stavu pacienta týmem složeným z neurologů, neurochirurgů, psychologů a lékařů specializujících se na zobrazovací metody. Předpokladem je souhlas pacienta a předpoklad dobré spolupráce a trpělivosti pacienta i jeho blízkých příbuzných.

Před rozhodnutím o možnosti operace je pacient přizván k doplnění všech potřebných vyšetření (magnetická rezonance mozku, psychologické vyšetření, odběry krve – krevní obraz, srážlivost krve, předoperační vyšetření). Pokud pacient nemůže některé z vyšetření absolvovat, nebo výsledky vyšetření nejsou dostatečnou zárukou nekomplikovaného provedení celého výkonu, od operace je nutné upustit. Je třeba zdůraznit, že jde o operaci plánovanou a provádí se jen tehdy, pokud je riziko pro pacienta minimální.

Tab. 1. Indikace DBS

Parkinsonova nemoc (PN) s pozdními motorickými komplikacemi neodpovídajícími na dostupnou medikaci
Dobrá odpověď základních příznaků PN na L DOPA
Nepřítomnost poruchy paměti, myšlení, poznávacích funkcí, deprese
Věk do 70 let (spíše orientační hranice)
Normální nález na magnetické rezonanci mozku

Tab. 2. Vylučující kritéria pro DBS

Neodpovídavost základních příznaků na terapii L DOPA
Syndromy Parkinson plus (multisystémová atrofie, progresivní supranukleární paralýza)
Demence
Deprese
Poruchy poznávacích funkcí
Přítomnost závažného celkového onemocnění
Stav pacienta, kdy obtížím domunují pozdní hybné komplikace PN, které nereagují na dopaminergní léčbu (poruchy chůze, řeči)
Zdravotní stav vylučující provedení operace v celkové narkóze

(Upraveno podle: Rektor I, Baláž M: Hluboká mozková stimulace u Parkinsonovy nemoci. Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby, II. Pozdní stadium, Galen 2004)

Provedení operace a pooperační péče

Operace DBS se skládá ze dvou částí. Během první části neurochirurg implantuje stimulační elektrodu do mozku. Před touto operací jsou obvykle na přechodnou dobu vysazeny antiparkinsonské léky, aby byl pacient během operace v takzvaném off stavu (se zvýšenou ztuhlostí, případně třesem). Za podmínek off stavu se lépe hodnotí efekt stimulace již během operace. Při této operaci je pacient při vědomí, provádí se jen místní znecitlivění (mozek nebolí). Neurochirurg vyvrtá do lebky malý otvor, kterým se elektroda zavádí. Výkon samotný není bolestivý, trvá však několik hodin a je pro pacienta

U příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci
vysadil Klub Mladá Boleslav stromky:



Klub Mladá Boleslav věnoval městu dvacet dvou-
metrových sakur, které získal od sponzora,
Ovocnářské školky Klášter Hradiště. Náměstek
primátora pan Jan Smutný předal Klubu symboli-
cký šek v hodnotě 5 tisíc korun jako dar z fondu pri-
mátora a sám pomohl jeden ze stromků zasadit.

Připomenutí Světového dne Parkinsonovy nemoci
Expozice Klubu Ostrava v Domě Knihy Librex

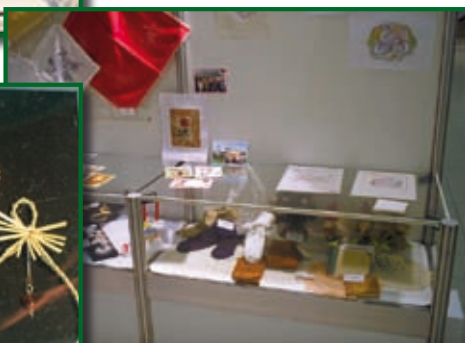
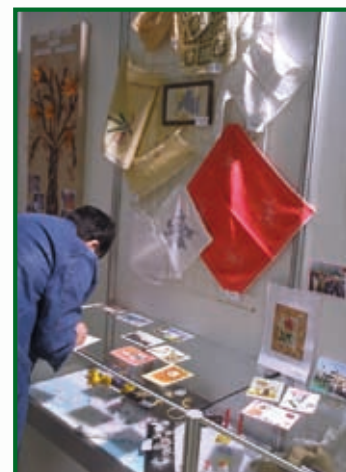
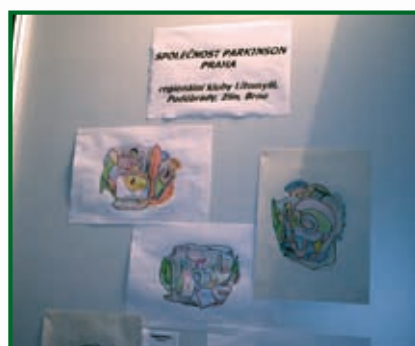




17. setkání Klubu Ostrava:



Výstaviště Lysá nad Labem: Senior – Handicap, výstava Šikovné ruce našich seniorů





mírně nepříjemný, především pro nutnost ležet v pozici na zádech a spolupracovat. Během operace se zkouší účinky stimulace, pacient je opakovaně vyšetřován. Proto je nutné aby byl výkon proveden pouze v lokálním znecitlivění, bez celkové narkózy. Po operaci se léky na Parkinsonovu nemoc ihned nasadí zpět. Ve druhé fázi operace (která se provádí obvykle za několik dní po první operaci) se v celkové narkóze implantuje stimulator a spojovací kabely do podkoží.

V pooperačním období probíhá postupné nastavení stimulace. Přesné nastavení stimulatoru je proces, který trvá minimálně několik týdnů a nastavuje se vždy individuálně podle příznaků každého jednotlivého pacienta. Spolu s nastavením stimulace se upravuje i medikace. Během nastavování stimulatoru je nutná spolupráce a trpělivost pacienta. Provádí se zčásti za hospitalizace, ale jsou nutné i opakované ambulantní kontroly. Než je stimulator kvalitně nastaven, může někdy dojít i k přechodnému zhoršení stavu pacienta ve srovnání se stavem před operací. Po nastavení parametrů se obvykle objeví výrazný efekt stimulace na třes, ztuhlost a zpomalení pohybů končetin. Dyskinéze (krouživé pohyby) a kolísání hybného stavu postupně výrazně ustoupí, vzhledem ke snížení dávky léků, které se obvykle po operaci provádí.

Výsledky operace jsou ve většině případů velmi dobré na výše uvedené příznaky a umožní významné zlepšení kvality života pacientů.

Předpokladem dobrého výsledku operace je důsledný a kvalitní výběr pacientů, u kterých může být operace provedena.

Rizika operace DBS nelze i přes důkladnou přípravu nikdy zcela vyloučit. Patří sem především možnost krvácení do mozku, která může mít velmi vážné zdravotní následky či dokonce smrt. Riziko krvácení statisticky postihuje asi 2-3 % operací. Dalším rizikem je infekce, která může nastat asi v 1-3 % případů.

V současnosti je operace i následná péče hrazena zdravotními pojišťovnami.

Závěr

Hluboká mozková stimulace je metodou léčby příznaků Parkinsonovy nemoci, která je vhodná pro pacienty s pozdními hybnými komplikacemi, které již neodpovídají na léčbu antiparkinsoniky. Tento typ léčby je možno použít pouze u některých pacientů. Výsledky operace jsou velmi dobré na třes, ztuhlost, zpomalenost pohybů, na dyskinéze i kolísání hybného stavu. Nejde o léčbu samotné Parkinsonovy nemoci, cílem operace je zlepšení kvality života pacienta. Před provedením operace je nutné absolvovat některá vyšetření. Předpokladem úspěšné operace je ze strany pacienta především trpělivost a dobrá spolupráce během celé operace i v pooperačním období.

VÍKEND NA ŠUMAVĚ V PENZIONU BABŮREK

K. Kánská

Na doporučení výboru Společnosti Parkinson jsme si vyjeli na krásný víkend do šumavských lesů.

Penzion Babůrek stojí na trase mezi Vimperkem a Kvildou, v blízkosti lesů, o samotě. V klidném prostředí, čistém, voňavém vzduchu a krásně, podzimně zbarvených stromů, se nás sjelo deset.

Hanka Odehnalová, Světa H. a Jarda Havelík

z Prahy, manželé Fiedlerovy z Mladé Boleslavi, Jaromír Rejdák, Květa Kánská a cvičitelka Mirka Adamcová z poděbradského klubu, Lidka Harsová z klubu České Budějovice a Ing. Pavel Kneř z On-line klubu.

Sjeli jsme se ze všech koutů republiky, auty i hromadnou dopravou.

V pátek odpoledne nás navštívila Věrka – Qwera,



v On-line klubu spravuje webové stránky, aby nás naučila využívat všechny možnosti, které tyto stránky poskytují. Její přístup byl opravdu vysvětlující, navíc jsme dostali vytištěný manuál. Strávila s námi celé odpoledne. Navečer jsme si u krbu vyslechli povídání o možnostech magnetoterapie.

Sobotní ráno zahájila Mirka rozcvičkou, její nekompromisní zahvízdání a slovní doprovod „Ven z klobouku a cvičit“, vyburcoval i personál. Po snídani jsme všichni vyrazili na šestikilometrovou procházku. Kolem velkých stád kraviček – černých chundelatých a podsaditých, pěstovaných na maso i klasických stračen – a menších stád daňků, jsme prošli Kubovu huť, Novou Huť a došli k rozhledně, ze které bylo vidět lyžařský areál na Zadově. Poledne jsme, okouzleni, strávili v malé restauraci za krásného zvonění zvonů malého kos-

telíka. Po návratu jsme hodinku odpočinuli a ve dvou autech se rozjeli na delší cestu, směr Horská Kvilda. Prohlédli cestou co se dalo – prameny teplé i studené Vltavy, šumavské slatiny nám připomněly Krále Šumavy, v Horské Kvildě konečně foukal příznivý vítr. Tak došlo na puštění draka, výrobek Jardy Havelíka. Večer jsme u krbu hráli scrabble a kostky. I druhou noc jsme všichni krásně prospali.

V neděli opět ranní rozcvička, pozdrav slunci, krátká procházka a domů.

Počasí nám přálo, příroda byla nádherná, penzion příjemný, personál vstřícný, jídlo výborné. Parta lidí, kteří se sjeli na šumavském víkendu, byla skvělá, slíbili jsme si opakování... Můžeme doporučit všem ostatním klubům i samotným zájemcům. Na Šumavě bylo krásně.

VÍKEND V LÁZNÍCH KUNDRATICE

Vlastimil Kotek

Víkendový pobyt v lázních Kundratice v severočeském kraji poblíž Liberce zorganizoval pro své členy klub Mladá Boleslav.

Poslední listopadové dny jsme prožili v malých lázních, o to klidnějších, že se právě loučily s posledními pacienty tohoto roku. Snad právě proto se k nám personál choval velmi přátelsky.

Každé dopoledne jsme trávili ve vanách, v bazénu a ve slatině. Všude už vládla předvánoční nálada, která společně s výzdobou a příjemným počasím lákala k odpoledním procházkám.

V nově zařízených pokojích se sociálním zařízením bylo bydlení příjemné, takže po náročném celodenním programu jsme mohli v pohodlí relaxovat. Tři dny uběhly jako voda a tak



jsme si zpáteční cestu zpříjemnili projíždkou krásným podještědím. Zotaveni na těle i na duchu jsme se vrátili do svých domovů.

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÍ BUDOU TELEFONOVAT A POSÍLAT SMS LEVNĚJI



Výňatek z dopisu Václava Krásy, předsedy NRZP ČR

Vážení přátelé,
posílám Vám informaci jak je možné uplatnit slevy na pevnou telefonní linku společnosti O₂. Operátor O₂ poskytuje slevy pro držitele průkazu ZTP/P, ZTP a příjemci příspěvku na péči. Největší sleva je poskytována na pevné telefonní linky. Jedná se o částku až 403,- Kč měsíčně. Tato částka je složena ze dvou položek. Jednak je to 200,- Kč nároku, který vyplývá z ustanovení zákona č. 127/2005 Sb., o elektronických komunikacích, a dále je to sleva poskytovaná O₂ ve výši 203,41 Kč včetně DPH. Ostatní operátoři poskytují slevy v zákonné výši tj. 200,- Kč. Žádost o slevu pro zákazníky O₂ je nebytné uplatnit pro pevné telefonní stanice na telefonické lince 800 123 456, pro mobilní telefony na čísle *11.

Na základě Vaší žádosti obdržíte z O₂ „Žádost o přiznání nároků zdravotně postižených osob a osob s nízkými příjmy nebo zvláštními sociálními potřebami při poskytování veřejně dostupné telefonní služby“. Žádost je potřeba vyplnit a přiložit

kopii průkazky ZTP/P nebo ZTP, dále pak ověřenou kopii rozhodnutí o přiznání mimořádných výhod III. nebo II. stupně. Pokud uplatňujete slevu z důvodu přiznání příspěvku na péči, je třeba přiložit ověřenou kopii rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči, případně potvrzení o pobírání dávek sociální péče.

Mimo slevu na telefonní hovory je možné získat slevu na speciální telefonní přístroj pro osoby neslyšící nebo nedoslýchavé, osoby slabozraké nebo nevidomé či pro osoby s motorickou vadou horních končetin nebo pro osoby s těžkým pohybovým postižením.

Poznámka redakce:

Obdobnou slevu poskytují zdravotně postiženým i ostatní telefonní operátoři, tedy VODAFONE a T-Mobile. Žádosti je třeba uplatňovat na kontaktních místech uvedených operátorů a předložit příslušné doklady, jak již bylo uvedeno.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY A POMOC V HMOTNÉ NOUZI

Redakce

Rádi bychom naše čtenáře upozornili na publikaci „Sociální služby a pomoc v hmotné nouzi“, JUDr. Jan Hutař, kterou v souvislosti se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vydala Národní rada osob se zdravotními postiženími ČR (NRZP).

Naleznete zde podrobné informace o typech sociálních služeb, jejich úhradách, příspěvcích na péči, včetně adresáře poraden pro uživatele sociálních služeb v celé republice a mnoho dalšího. Součástí publikace je také zákon č. 108/2006 sb., o sociál-

ních službách, prováděcí vyhláška 505/2006 Sb. k některým ustanovením zákona o sociálních službách, vzory smluv na poskytování péče i vzor plné moci k uzavření smlouvy.

Publikace je distribuována prostřednictvím Center zdravotně postižených a Národní rady osob se zdravotním postižením ČR, (tel. 266 753 420, e-mail: nrzp@nrzp.cz). Cena jednoho výtisku je 80,- Kč + poštovné.



ČELEM VPŘED

Hana Kovaříková

Jsem parkinsonička už nejméně 10 let, jak jsem vysledovala dodatečně pomocí známých. Já sama jsem ale původně svou pomalost a únavu přičítala věku a tomu, že jsem přetážená z věčných přesčasů. Až když jsem přestala psát a ovládat myš počítače, obrátila jsem se na lékaře s vlastní diagnosou. Měla jsem podezření, že trpím stejnými příznaky jako moje maminka. Bohužel to bylo zamítnuto, ačkoliv mi vývoj situace dal později za pravdu. Nastal 2letý maraton po různých odděleních nemocnic. V roce 2005 na začátku zimy jsem se dočkala správné diagnózy, té mé původně navrhované. V prvním momentě jsem byla nadšená – konečně se mohu začít cíleně léčit. Pak došlo k vystřízlivění.

Ono se to nedá vyléčit, ale mohou se jen držet na uzdě příznaky, které u mě byly už pozdně rozvinuté, což se u mě opět ukázalo být problematické. Agonisty dopaminu jsem tak silně nesnášela, že jsem téměř hned přešla na levodopy. Zpočátku se mi ulevilo, ale brzo došlo ke zhoršování, takže dávky se zvyšovaly, čas působení se zkracoval, dnes jsem na maximálně povolených dávkách. A navíc jsem cítila, jaké dardy to jsou pro mozek. Co to dělalo s mou psychikou – to je román. V noci se nemůžete otočit na posteli, některý den nejdete ani ven, protože vám to prostě nešlape, občas se skutálíte ze schodů nebo upadnete na chodníku a nemůžete se zvednout, neuklidíte si, je utrpením umýt jen hrníček od kafe, prudké výkyvy on/off stavů, náhlá a výrazná zpomalení, zámrazy. A k tomu nejapné poznámky zdravých známých: „Ty se máš, že seš doma, mě by to ale nebavilo se válet. Už sis odpočala, kdypak už budeš dělat?“ Začala jsem se lidem vyhýbat. Bydlím sama a při návštěvách syna jsem si hrála na zdravou, abych mu nepřidělávala starosti.

Nevydržela jsem čekat na slibovanou stabilizaci a začala jsem se poohlížet mezi léčiteli. A v mém životě se udál zázrak. Nejen že jsem objevila více schopných lidí, ale všiml si mě přítel mého syna o kterém jsem to vůbec netušila, a ujal se mě. Pracuje se mnou přes 2 měsíce. Nesliboval hory doly, naopak, jen na mě požadoval aktivní přístup. A postupně mě k němu donavigoval. Začalo se s hypnosou, dělaly se vizualizace, zhotovoval pro mě psychodelické pomůcky, vedly se hovory od zásad správné výživy až po zákonitosti vesmírných vztahů, chodily jsme do parku ke stromům, konvertuje pro mne energii. A já jsem se zastavila na cestě do propasti a pak vykročila proti proudu řeky. A z toho všeho se zrodil můj web: www.parkinsonovachoroba.cz. Je o mém přerodu. Že i s takovým handicapem se dá smysluplně žít. Dokázal však nejen spravit mou psychiku, ale fyzicky se mu podařilo mě vylepšit ve všech směrech, lépe se mi chodí, lépe píši. S tím jsem začala na 2 měsíčním rehabilitačním pobytu na Košumberku, ke kterému jsem se dostala až po 10 měsících po stanovení diagnózy, kde se mě velice věnovali, ale po návratu jsem zlepšení neudržela – chybí vám vedení, spousta procedur i paradoxně čas. Víc používám pravou ruku – třeba znovu při čištění zubů, prakticky nepadám, už si opět uklízím sama, takže se někdy na chvíli vypravit už není nepřekonatelný problém, lépe spím, třebaže jsem dosud neobjevila bezproblémovou polohu.

On/off stavy jsou mělčí, zpomalení méně výrazná a nevyčerpávající, zkrátka – mám pocit, že takhle by to už bylo k snesitelnému žití.

Kdo navštíví můj web, snad na něm najde něco užitečného pro sebe a dá mi vědět. Těším se na Vaše ohlasy. A snad příště se zase setkáme ...

www.parkinsonovachoroba.cz

SMÍŠENÉ POCITY



Johan

Kdysi a kdesi jsem četl definici: „Smíšené pocity jsou, když vaše tchýně s vaším novým autem padá do propasti“. Jako vtip dobrý, ale já si na tchýni stěžovat nemůžu (a to s ním bydlím v jednom domě už 22 let) a nové auto jí nepůjčím, neb nemá řidičák.

Ale smíšené pocity mám. Nejprve odloučím ty špatné – mám Parkinsonovu chorobu. První příznaky mám již od 40 let. Do té doby jsem myslel, že je to nemoc stáří, a že mě se to netýká. Je to pech. Já, proč zrovna já? Otázka, na kterou nikdo nezná odpověď. Když na ni nikdo nedokáže odpovědět, je zbytečné se ptát. Rezignovat? Proč? Jak? Bojovat? Co to je bojovat? Ignorovat? Jak? Je ještě jedna cesta – akceptovat. Je mi 45 let, měřím 185, mám modré oči a parkinsona – fakta.

A nyní ty opačné. Jsou nějaké? Každá mince má rub a líc. Poznal jsem lidi, které bych jinak nepoznal. Paní doktorku Melšovou v Děčíně, která mě nechala udělat všechny možné vyšetření, poslala do Prahy a po stanovení diagnózy mě vše velice dobře vysvětlila, a když jsem měl nejhorší deprese, hodně mně pomohla radou, ačkoliv jsem nebyl objedнан. Praha – pan doktor Klempíř – perfektní, ačkoliv má jistě práce nad hlavu, poradí, pomůže, i když má volno. Až se někdy stydím, že jim kradu

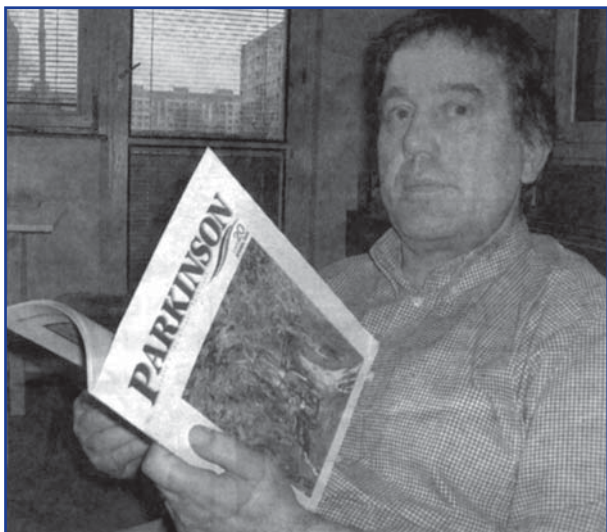
čas, který mohou věnovat něčemu jinému, než jednomu pacientovi ze sta.

Poznal jsem a seznámil se s lidmi co trpí stejnou chorobou, které bych jinak nepoznal. Dobrá, dá se říci, že kdybych neměl parkinsona, nepotřeboval bych lékaře, poznal bych jiné lidi. Parkinson mi změnil život i jinak – nechci ztrácet čas zbytečnostmi. Přijde mi někdy až líto těch, co utrácejí čas žabomyšími válkami. Na tohle prostě nemám čas. Mám potřebu něco dělat, něco, co mě přežije, a též něco pro sebe. Věci, co jsem odkládal, až na to bude čas. Víím, měl bych chodit cvičit, měl bych dodržovat životosprávu, měl bych ...! Tak na to zatím nemám čas. Není to dobře, ale je to tak. Na místo toho objevuji nové věci. Nikdy bych netušil, že mě bude bavit práce se dřevem, nevím, zda mám talent, ale propadl jsem vůni dřeva. Rád s ním pracuji, mám plány, ale času málo. Začal jsem si psát, v hlavě se mi honí náměty – málo času. Parkinsonova choroba – nemám čas – prostě musíš počkat, holka. Musíš si mě chytit – já totiž mám teď práci.

A proč smíšené pocity? Kdybych byl zdravěj, utrácel bych čas malichernostmi. Poznal bych tu spoustu zajímavých lidí? Asi ne, a to by byla škoda!



LIDÉ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ MUSÍ BRÁT DENNĚ DESÍTKY LÉKŮ!



Vlastimil Kotek,
předseda Klubu Mladá Boleslav

(pozn.redakce: uveřejňujeme zajímavý rozhovor pana Tomáše Ježka, redaktora Boleslavského deníku z března t.r. s předsedou Klubu Parkinson Ml. Boleslav panem Vlastimilem Kotkem.)

Mladá Boleslav – Parkinsonova choroba. Vážné onemocnění, které dokáže člověka vymanit z běžného života. Nejčastějšími příznaky nemocí jsou především klidové třesy, zpomalené pohyby, poruchy chůze a rovnováhy. Lidem nemocným touto chorobou se doslova během dne změní celý život. Nemohou dále pracovat, musí brát denně desítky léků, trpí silnými depresemi a mnohdy dochází k problémům i v rodinném životě. Lidé nemocní Parkinsonovou nemocí mají v Mladé Boleslavi také svůj klub. O nemoci a životu s touto chorobou jsme si povídali s předsedou Klubu Parkinson Mladá Boleslav Vlastimilem Kotkem.

Můžete blíže popsat Parkinsonovu nemoc?

Jde o nervovou chorobu, která postihuje především pohybovou soustavu. Dochází při ní k porušení buněk, které v těle vyrábí látku zvanou dopamin. Je to v podstatě látka, která funguje jako komunikační prvek mezi nervovými buňkami. Tato nemoc je doprovázena klidovým třesem, zpomalenými pohyby, poruchami chůze a rovnováhy. Mnoho lidí často považuje člověka nemocného

Parkinsonovou nemocí za člověka postiženého Alzheimerovou chorobou, ta ale v podstatě postihuje paměť.

Jak vlastně tato nemoc vzniká?

Jedna z domněnek je, že Parkinsonovu chorobu způsobují pesticidy. Jsou to v podstatě jedy. Ve spolupráci s viry způsobují tuhle nemoc. Ale přesně se v současné době neví, jak ta nemoc vzniká. Většinou se ale nejedná o dědičnou nemoc. Dělal jsem dlouhou dobu v ochraně rostlin, to znamená, že do styku s pesticidy jsem přicházel poměrně často. Dělal jsem tam šest sedm let. Pravidelně jsem chodil v porostu postříkaném pesticidy. Musel jsem být i ve skladu. To pravděpodobně bylo tím spouštěcím mechanismem Parkinsonovy choroby. Svou roli zde hraje i stres a celkové přetížení organismu.

Jak dlouho se už s Parkinsonovou nemocí léčíte?

Jak jste na to reagoval, když jste se dozvěděl o této diagnóze?

Onemocněl jsem v pětatřiceti letech. Takže v současné době se léčím už patnáctým rokem. To zjištění bylo opravdu těžké. Několik měsíců jsem se musel dokonce léčit i s depresemi. Asi po třech měsících jsem se s tím tak trochu smířil. Poté jsem začal přemýšlet, co bude dál. Člověk má v tu chvíli takové zvláštní fáze. Nejprve to odmítá, že to nemůže být pravda. Říká si, možná se lékaři spletli! Nechal jsem se proto vyšetřit v Ústřední vojenské nemocnici v Praze. Dostal jsem se do rukou docenta Růžičky, což je v České republice největší specialista na Parkinsonovu nemoc. Jemu jsem už uvěřil, že jsem Parkinsonem opravdu onemocněl. Dodnes se u něj léčím.

Co poté následovalo?

Chvilí jsem ještě pracoval, ale moc dlouho se to vydržet nedalo. Dělal jsem ředitele zemědělského pojištění v České pojišťovně v Mladé Boleslavi. Ta práce prostě nešla dělat. Musel jsem vést důležitá jednání, kde šlo o miliony korun. Během jednání se mi klepaly ruce. Klienti vůbec nevěděli, co si o tom mají myslet. Nevěděli, jestli nejsem náho-



dou opilý, nebo jsem na jednání špatně připravený, nebo jsem z jednání nervózní, či mám tik. Nakonec jsem na vlastní žádost musel z pojišťovny odejít. Nabízeli mi ještě místo ředitele v pojišťovně v Mělníku, ale této nabídky jsem prostě nemohl využít. Místo toho jsem si tady v Boleslavi založil malý krámk s bylinkami.

Jakým způsobem probíhá léčba Parkinsonovy nemoci?

V podstatě jsme pořád odkázáni na léčení. Člověk se musí léčit až do smrti. Dříve byl takto nemocný člověk odsouzen k tomu, že do sedmi let zemřel. Většinou došlo k selhání dýchání, protože nedocházelo k ovládní dýchacích svalů. Je to vlastně to poslední, co mozek dokáže ovládat. Pochopitelně také ovládá i srdce. Lidé byli často nehybní. Leželi v posteli a celou dobu koukali do jednoho bodu u stropu. Nakonec přestali dýchat úplně. Dnes se pro nás vyrábí léky, ale jsou velmi drahé. Každý parkinsonik utratí ročně za léky desetitisíce korun.

Platí tyto léky pojišťovna?

Pojišťovny tyto léky z části hradí, ale jsou tam také doplatky. Na Parkinsonovu nemoc je možné brát lék Rekviv. Jedna krabička vystačí na necelý týden. Doplatek je tam okolo stokoruny. Za měsíc je to tedy pět set korun. K tomu ale musíme přičíst další potřebné léky. Pro nemocné lidi, kteří jsou často v invalidním důchodu, je to opravdu velká finanční zátěž. Mnohdy se to nedá ani utáhnout.

Jaké existují ještě způsoby léčení?

Novou metodou v léčení Parkinsonovy nemoci může být transplantace kmenových buněk. Spíše jde o takovou výhledovou metodu léčení. V současné době se v České republice provádí léčba pomocí elektrod. Jde o to, že se do mozku zavede elektroda, do těla se voperuje eurostimulátor, což je vlastně jakási baterie, která se nabíjí. Elektrickými impulsy se stimulují buňky nervové soustavy. Člověk se tak může lépe pohybovat, a navíc se mohou snížit i dávky léků. Operace stojí 1,5 miliónu korun. Loni se v Česku provedlo 16 těchto operací. Provádí se jen v Praze Na Homolce a v Brně.

Kolik musí člověk nemocný Parkinsonovou chorobou brát denně léků a jak často?

V mém případě se jedná o devět druhů léků.

Celkem jich denně musím sníst 41! Záleží ale na jejich gramáži. Léky musím brát každé tři hodiny. Poslední přitom беру v deset hodin večer. Je to především lék na prodloužení účinku. Další беру v pět hodin ráno a následně každé tři hodiny. Mnohdy se ale budím i v noci a musím si vzít lék, abych vůbec do rána přežil.

Jak vůbec vypadá život s touto nemocí?

Je to dost zatěžující. Zatěžuje to jak samotného člověka, tak i rodinu. Mnoho manželství se kvůli této nemoci i rozvádí. Život je docela složitý. Mnoho lidí o té nemoci ani neví. Máme takové pohyby, jako když je člověk opilý. Chůze je nejistá, stabilita vrávorává. Lidé si často myslí, že jsme opravdu opilí, nebo že jsme nenormální. Máme i zpomalené vyjadřování. Ta myšlenka tam sice je, ale člověk ji nedokáže tak rychle říct, jak by chtěl. Někdy to není příjemný pocit, když tímto způsobem jdete po ulici a lidé na vás koukají a nevědí, co si o vás mají myslet. Takto nemocní lidé trpí často depresi, uzavírají se do sebe, nechtějí moc chodit mezi lidmi. Problémy máme i doma. Stává se, že někdy nejsme schopni ani projít dveřmi. Mnohdy ani nemůžeme zvednout nohu přes práh. Proto se v bytech prahey demontují. Je toho spousta. Náš stav dělíme na dvě části – on a off stav. On stav znamená, že jsme relativně v pohodě a můžeme se normálně pohybovat. Off stav je fáze, kdy přestávají působit léky a my se třeba vůbec nemůžeme pohybovat či máme silné křeče, že až křičíme bolestí. Kvůli tomu jsem se také musel před lety odstěhovat z paneláku na venkov.

Můžete třeba s touto nemocí řídit auto?

Upřímně řečeno nezakazují nám to. Musíme ale sami rozpoznat, jestli to zvládneme, nebo nikoliv. Když zaberou léky, není problém tak hodinu bez větších problémů řídit. Jakmile pocítím, že léky přestávají působit, raději ihned zajedu ke krajnici, vezmu si další léky a počkám až zaberou. Teprve poté jedu dál.

Zmínil jste se, že jste si poté, co jste odešel z pojišťovny, založil malý krámk s bylinkami. Co vás k tomu vedlo?

Vystudoval jsem vysokou školu, takže vzdělání v oboru jsem měl. Říkal jsem si, že to bude klidná práce. Nechtěl jsem jít ještě do důchodu, ale ještě něco klidného dělat. Doufal jsem, že tady



budu moct dumat. Byl jsem v podstatě na vrcholu a najednou jsem spadl dolů. Vydržel jsem tady pracovat asi šest let. Provoněl jsem tady celý vchod. Později jsem to už ale nezládal. Klepaly se mi ruce, tak mi v krámu musela pomáhat i manželka. Dneska už jí jen radím.

Máte svůj klub. Kolik máte členů a čím se tam zabýváte?

Klub jsme v Mladé Boleslavi založili v březnu minulého roku. V současné době máme zhruba 25 členů. Scházíme se pravidelně jednou měsíčně.

Udělali jsme si v jednom domě také malou cvičebnu, tak chodíme pravidelně cvičit. Náš klub pořádá i víkendové akce. Například chodíme společně do solné jeskyně. Také bychom chtěli ve spolupráci s Magistrátem v Mladé Boleslavi uspořádat akci, při které každý parkinsonik zasadí strom. To by se mohlo konat v dubnu. Cílem by bylo tak trochu upozornit na naši nemoc a zlepšit životní prostředí v Boleslavi.

LISTÁRNA

Jsem nováčkem Společnosti Parkinson. Tato skutečnost mne naplňuje čím dál více pocitem štěstí a vděčností, že mezi ně patřím.

Ještě začátkem roku 2006 jsem byla pro okolí „Ta, co se pohybuje jako robot“. Šťastnou souhrou náhod jsem se dostala do péče paní doktorky Petry Bártové, která mi dala kontakt na pana M. Zelenku, a můj život nabral ten správný směr. Stala jsem se členkou klubu Parkinson v Ostravě, setkávám se skvělými lidmi, mezi kterými se cítím šťastná.

Pro mne první setkání se uskutečnilo 11. 10. 2006 a naplnilo mne zvláštním pocitem sounáležitosti. Plně jsem pochopila nutnost pohybu u PN. Chodíme cvičit každý čtvrtek, kde se nám citlivě, ale nekompromisně věnují dvě laskavé fyzioterapeutky Hanka Doležalová a Iva Kývalová.

Profesionální léčba paní doktorky Bártové spolu s pohybem ze mne udělaly jiného člověka.

Zpočátku mne vozil na cvičení do FN Ostrava-Poruba manžel, nyní jezdím sama vlakem, užívám si ten krásný pocit, že vše zvládnou sama i přes značnou vzdálenost z místa bydliště.

Obracím se na všechny členy, kteří se z různých důvodů nezúčastňují cvičení přesto, že tu možnost mají. „Neuzavírejte se do sebe, překonejte pasivitu, cvičte, chodte na vycházky a zase cvičte, poznejte ten úžasný pocit sounáležitosti k lidem, kteří jsou na tom stejně a nevzdávají to.“

Snad proto, že máme téhož společníka, „pana Parkinsona“, dokážeme být citlivější, laskavější a hlavně ohleduplnější. Ohleduplnost je vlastnost, které si u lidí vážím nejvíce.

Veselou mysl přeje všem B. Chládková



NĚKOLIK „PROČ“

jb. cooper

Věnováno tomu, kdo poznal, že některé věci se nedají ovlivnit a ptát se proč je zbytečné.

Proč je moře modré ?

Proč je modrá obloha

Proč je v Americe „modrá tráva“

Proč je svět Jaroslava Ježka tmavomodrý

Proč je modrá dobrá

Hledáme vysvětlení proč? Ale proč hledáme vysvětlení?

Potkal jsem jednou malé dítě.. To se stále ptalo „Proč?“ Proč děláš to co děláš? „Protože to potřebuji, abych měl radost.“ . A proč potřebuješ mít radost?“. „Protože radost potřebuji k životu“. A proč potřebuješ život?“.

A tak to pokračovalo stále dokola a čím bylo více odpovědí, tím bylo více otázek až do okamžiku, kdy dítě, aby si usnadnilo své „proč“, je začalo říkat do

zásoby. Tedy několik proč za sebou aniž by čekalo na odpověď. Tím dalo najevo, že cílem není dozvědět se, ale že cílem je ptát se. A „proč“ je pouze prostředkem k dosažení cíle.. A ten dětský cíl?

Naším cílem je dozvědět se . To je přirozená lidská vlastnost. Až jednou přijde okamžik, kdy zjistíme, že ptát se je zbytečné, protože všechno to co jsme potřebovali vědět již víme a to ostatní není důležité.

Dívejme se na moře, dívejme se na oblohu. a neptejme se proč.

Jsou otázky na které nejsou odpovědi. Jen malé děti mají potřebu se ptát.

A to malé dítě? Vyrůstlo a dnes se již neptá proč. Protože mezi tím mnoho věcí pochopilo. A ví, že na každé proč nemusí být vždy odpověď. A ostatně to není důležité.

OTÁZKY (I ODPOVĚDI)

jb. cooper

Ptal jsem se kapky vody kam pospíchá?

„Dolů na zem spojit se s ostatními kapkami“.

„Bude nás víc a získáme sílu“

Ptal jsem se potůčku kam teče,

„Přece spojit se s jinými potůčky a vytvořit řeku“

Ptal jsem se řeky, kam že předává svoji sílu

„Do moře, moře je mým cílem“

Ptal jsem se moře a co děláš ty? Kde je tvá síla? A co je Tvým cílem?

„Moje síla je v tom, že jsem“, řeklo moře. Vždyť se říká: „Moře naděje“, ale i „moře neštěstí“. „A můj cíl? Já nemám cíl . Já samo jsem cíl . Já mám poslání.“

A jaké je tvé poslání?

To já nevím. Poslání mám od počátku existence.

Bylo mě dáno a já jen vím, že musím být.

Ptal jsem se paprsku světla? „odkud přicházíš?“

„Přicházím ze slunce“

Ptal jsem se tedy slunce „proč plýtváš svými paprsky?“

Neplýtvám, hlídám moře. Oslabuji jeho sílu. Beru mu vodu a vytvářím z ní oblaky. Jinak by moře vystoupilo ze svých břehů a začalo ničit.

A kdo hlídá Tebe?

Mne? Mne nemůže hlídat nikdo. Já jsem počátek všeho, já jsem život“.

A co když nezvládneš svoji sílu a vysušíš moře?

To by potom byl konec všeho. Pak bych ztratilo smysl existence. Mé paprsky by utíkaly do tmy nekonečna bez účelu.

V tom se ozvala malá kapka vody



Já hlídám slunce. Jen se podívej když na mne slunce zasvítí. Zajiskřím a slunce schovám do sebe a sama potom zářím jak slunce.

Zeptal jsem se : a co když slunce zajde. V noci přece nesvítí?

To i já se připravuji na další den. Procházím kořeny rostlin do listů a pak se vznesu vysoko nahoru

a jako obláček se dívám tam dolů, jak moje sestry schovaly slunce do sebe. A jako potůček a řeka zaplníme společně moře. A moře se nám odvděčí tím, že nás spojuje a dává nám sílu k životu. A to je naše poslání, poslání kapičky vody. Život.

A tak to je. Život je dán malou kapkou vody. Chraňme si tu malou kapičku . Chraňme si život.

VŽDYŽ LÉTAT JE TAK SNADNÉ, ZEPTAJTE SE PTÁKŮ

jb. cooper

Citát :“Jen to je ztraceno, čeho se sami vzdáváme”

Otázka tedy zní :můžeme létat? A odpověď je „Můžeme všechno co si budeme přát“. Jen chtít.

Ptal jsem se ptáků v zimě u krmítka, jak bych mohl také létat. Odpověděli: „to přichází samo sebou. Jen tak se lehce odrazíš, zamávat křídly a prostě letíš.

Zkoušel jsem se zeptat andulky v kleci. Odpověděla mi „co to je létat? Myslíš tím ten krátký okamžik, kdy zůstanou otevřená dvířka klece a já mám možnost se podívat ven? Co to je létat? a proč ?“

Potkal jsem zkušebního pilota. Ten mi vyprávěl o volnosti a tichu když je člověk sám a svět je někde daleko dole pod ním. O euforii která přichází se vzdalující se zemí. A je to přece tak snadné.

Večer před usnutím si představuji, že létám. Bez omezování ztuhlým tělem, volný v pohybu. A je to skutečně snadné. Jen chtít.

Přeji si společně s Vámi nové účinné léky na PN a věřím, že když si to budeme moc ale opravdu moc přát, třeba se to splní. Možná je někde připraven k výrobě a zítra se to dočteme v novinách, že ho dostane každý podle své potřeby.

Věřme. A třeba skutečně jednou budeme létat společně s ptáky. A tu andulku v kleci vezmeme sebou , aby i ona viděla celý svět a zažila to štěstí z pohybu.

Já osobně jsem přesvědčen, že se dočkám. A přeji to i Vám z celého srdce.

MŮJ NEŘÍPŘEL PARKINSON



Brigita Chládková

Dovolte, abych odporovala všem, kdo si myslí, že Parkinson je přítel nejvěrnější, který nás nikdy neopustí. Pro mne je to nepřítel, zlý a zlomyslný. Vyhlásila jsem mu válku. Beru si kabelu s cvičebním úborem a vyrážím na vlak, abych se s ním utkala v tělocvičně.

Neodradí mě vzdálenost 40 km. Ovšem on, Parki, mě cestou potrápí. Vlak přijíždí do stanice, neprozřetelně se hrnu ke dveřím první a Ty, Parki, zařídíš, že nestihnou včas uvolnit ruku. „Paní, tady máte zelené tlačítko“, ozve se za mnou vztekle, a mladý muž se natáhne a dveře otevře. No a Ty, Parki, máš z toho radost přenáramnou. „Ona se to naučí, až bude jezdit častěji.“ To zase hlouček mladých dívek za veselého smíchu hodí za mnou tuto poznámku.

Kupodivu jsem v tom neslyšela zlomyslnost, vzpomněla jsem si na své mládí a s láskyplnou nostalgií jsem si jenom řekla: „Kozy“ a spěchala dál.

A Ty, Parki, jsi už věděl, co Tě čeká. Šatna, převléknout a už je tu tělocvična, veselá cvičitelka Hanka zavelí a teď to začne. Kroutíš se a zuříš, ale na mne nemáš. To je ta bitva, to je ten boj a já vítězím přesto, že Ty, jak zlý skřet, děláš vše, abys mi to znesnadnil.

A jede se domů. Všechno mě bolí, ale Tobě to nedám znát. Vystupuji ve své stanici, je mi těžko, zdá se mi, že nedojdu, ach ouvej, táhnu se jak stoletá, ale slzy bolesti, co mi smáčí bundu, ty slzy neuvidíš. Tu radost Ti neudělám, Ty zlý a zákeřný smrade. Zase jsi vyhrál. Prozatím.

VZPOMÍNKY NA REKONDICE

I.

*Přijela jsem do Štikova jenom trochu smutná,
to jsem ještě netušila, že tu čeká psiny putna.*

*Pan magistr Jindřich Horák, pan šéf, v recepci nás přivítal,
ke každému klíči trochu pohody a klidu přidal.*

*Milý Jiří Hala rád se o nás stará. I když někdy (žertem) křičí,
pak má zase úsměv v líci.*

*Je tu pěkně, stará si i paní Mirka,
ať se nám tu dobře spinká.*

*Cvičení, přednášky, z „logo“ pasáže,
život tu pěkným být dokáže.*

*Taky na nás nezapomněl náš milý pan Juskanič.
Staral se, zda nepotřebujem pomoci víc.*

*Všechno pěkně připravil,
starosti nám z cesty odstranil.*

*Budeme doma cvičit si tělo i ducha.
Až zima odejde, každý z nás rád zpět na Štikov dojuchá.*

*Parkinsonovi šanci nedáme,
protože život rádi máme.*

Hana Odehlalová

II.

*Rekondice ve Štikově
nezačaly nijak nově.*

*Parkinsony ubytuje
pan Juskanič na pokoje.*

*Jednolůžák, dvoulůžák,
každému dá co má rád.*

*Z kuchyně to pěkně voní,
kuchař pánví řízky honí.*

*Kytina nás zaměstnává.
Ping pong, šipky, šachy,
zapiš si nás taky.*

*Mezitím zas běžím cvičit,
to se budou všichni divit.*

*Doktor jenom vrtí hlavou.
Ve Štikově nemoc pláče,
z Parkinsona je zas ptáče.*

Vlastimil Kotek



KLUB	PŘEDSEDA				POKLADNÍK	JEDNATEL	ČLEN VÝBORU	LÉKAŘ - GARANT	CVIČITELKA	MÍSTO CVIČENÍ	ČAS CVIČENÍ
PRAHA	Jméno - telefon	Adresa	Jitka	Hana	Antonín Kučera	Doc., MUDr.	Klára Plichtová	Sokol pražský,			
	Petra Skalová 775181080 petra13@email.cz	Zachova 13 140 00 Praha 4	Baláčková	Odehnalová	Evžen Gallo	Jan Roth CSc.	Anna Blabolova, Logopedie Petra Skalová -ba- zén	Žitná 42,,Praha 2 dtto Rytířská 20,div. pasáž		Středa 14,30-15,30 Středa 15,30- 16,30 Pátek 15,00- 17,00	
BRNO	Hana Rybářová 544213397 vern.eva@seznam.cz	Popeláková 22 628 00 Brno	Eva Vernerová	Věra Ambrožová	Iva Kiliánová Jarka Coufalová	as. MUDr. Irena Rektorová Ph.D	Michaela Frantisová	ZŠ Horní 16, Brno		Čtvrtek 16,30- 17,30	
OSTRAVA	Miroslav Zelenka 556756513 mirzelenka@post.cz	Mlýnská 82 Loučka 741 01 Nový Jitčín	Ing. Zdeněk Polák	V. Maleňáková 721976732	Z. Navrátil J. Spiler	MUDr. Petra Bártová	Ivana Kývalová Hana Doležalová Renáta Židková	FNSP 17. listopadu 1790- nová tělocvična Rehabilitační ambulance		Čtvrtek 15,30-16,30	
ČESKÉ BUDĚJOVICE	Funkce neobsazena					MUDr. Josef Šafr	Martina Řezáčová 777041352	Nemocnice Boženy Němcové 54 odd.reha- bilit.. dolní areál budova F		Středa 15,30- 16,30	
HAVLÍČKŮV BROD	MUDr. Ludmila Čapková 569428378, 604416635 ludmila.mudr @centrum.cz	Dolní 1 580 01 Havlíčkův Brod	Hana Švarcová	Marta Tomanová	Jaroslav Drahozal	MUDr. Marta Kabrdová	MUDr. Ludmila Čapková Marie Kučerová Milada Tonarová	SPŠ stavební Jana Bechyně Jihlavská 628		Úterý 8,45-10,15	
LIBEREC	Ing. Jarmila Pešlová 485124762 pyramida@cbox.cz	Borový vrch 1032 460 14 Liberec	Stanislava Spedlová	Marie Liřková	J. Pařízková S. Linhartová	MUDr. Lucie Hrušková	Radka Treuchelová Michaela Maděrová	Tělocvična ZŠ Straž n. Nisou		Úterý 16,00-17,00	
OLOMOUC	Marie Salavcová 736121195 martapatek@volny.cz	U kovárný 36 779 00 Olomouc	Eva Vyrubalová	Mgr. Martin Pátek	Ing. Radomil Žert Zdeněk Pochylý	as. MUDr. Jana Velísková MUDr. Pavel Ressner	Mgr. Magdalena Polášková Petra Karasová	FTK Olomouc Uničov Dům pečovat. služby ZŠ Haškova		Středa 11,00-12,00 Pondělí 16,00-17,00 Úterý 16,00-17,00	



KLUB	PŘEDSEDA	POKLADNÍK	JEDNATEL	ČLEN VÝBORU	LÉKAŘ - GARANT	CVIČITELKA	MÍSTO CVIČENÍ	ČAS CVIČENÍ
PODĚBRADY	Květa Kánská 325643769, 605568635 kytina.kanska @seznam.cz	Zuzana Kroupová	Václav Novák	Jaromír Požarský Miroslava Adamcová	MUDr. Irena Luňáková	Miroslava Adamcová	Handicap centrum Srdce,Ostende bazén	Středa 15,30-18,30 Středa 16,00-17,00
PARDUBICE	Jindřich Pyskatý 464629505	Jožky Jabůrkové 270 530 09 Pardubice		Zdeňka Slavíková Zdeňka Jiroutová	MUDr. Václav Dostal	Zdena Kislingerová	ZŠ Pardubice Štefánikova 448	Úterý 16,45-17,45
LITOMYŠL	Jindřiška Šmahelová, 461613791 babicka.jindriska @seznam.cz	Ing. Iva Píkníková	Vlasta Žáková	Stanislav Skřivan	MUDr. Marián Kuchár	Jana Valdhansová Marie Krejsová	Dům s pečovat.službou J.E. Purkyně 1150, Litomyšl	Úterý 15,00-16,00
ZLÍN	Marie Skoumalová 577436560 marie.skoumalova @seznam.cz	Alois Skoumal Jarmila Cielecká	Eva Katrůšáková	Anna Ponižiloová	MUDr. Anna Švehláková MUDr.Blanka Mistríkova	Jarmila Jelínková	Dům seniorů Podhoří Svat. Čecha 516 Zlín	Pátek 15,00-17,00
DĚČÍN	František Zeman 728279424 zeman.fanda@sez- nam.cz	Jan Andrlé	František Pražák	Jan Brejcha Marcel Tesař	MUDr.Lucie Kozlová	Daniela Pallova	Tělocvična ZŠ Vrchlického Bazén DC RELAX	Čtvrtek 17,00-18,00 Úterý 14,00-15,00
MLADÁ BOLESLAV	Ing. Vlastimil Kotek 326325268		Václav Fiedler fidlerst @volny.cz	Vladimír Jára	MUDr. Martin Koutný	Eva Fiedlerová	Jana Palacha 1037 Mladá Boleslav 1	Pondělí 16,00-17,00
MOST	Ing. Arnošt Štádlík 476103654, 602428242 Arnost.stadlik @seznam.cz	Anna Šulcová	Jan Uxa		MUDr. Roman Macek			
KLUB ON-LINE	ing. Pavel Kneř www.parkinson-cz.net							



PŘEČETLI JSME ZA VÁS

Redakce

Podle údajů uveřejněných ČTK a CNN uvedli američtí vědci v časopise NEUROLOGY, že počet lidí, kteří trpí Parkinsonovou nemocí se v 15 nejlidnatějších zemích světa zdvojnásobí během příštích 25 let až na 9 milionů osob.

Tento růstový trend se neprojeví v USA nebo v Evropě, ale v jiných regionech, především v Asii, kde tato nemoc nemusí být vnímána jako akutní zdravotní problém.

V Číně podle této prognózy by touto chorobou centrální nervové soustavy mohlo do roku 2030 trpět již 5 milionů lidí.

V České republice je podle odhadů registrováno 12 tisíc případů.

Parkinsonova nemoc v současné době zaujímá 4. místo v žebříčku nejčastějších nervových onemocnění – po epilepsii, cerebrovaskulárních onemocněních a Alzheimerově chorobě.

Mezi slavné osobnosti postižené Parkinsonovou chorobou patří například dramatik Eugene O'Neil, umělec Salvador Dali, papež Jan Pavel II., evangelista Billy Graham, bývalá ministryně spravedlnosti USA Janet Reno, boxer Muhammad Ali, Adolf Hitler, Francisco Franco, Deng Xioping, Mao Zedong, bývalý ministerský předseda Kanady Pierre Trudeau a mnoho herců jako například Michael J. Fox, Terry-Thomas, Deborah Kerr, Kenneth More, Vincent Price a Michael Redgrave.



Děkujeme všem dárcům a sponzorským firmám, kteří svými finančními dary pomáhají v činnosti naší Společnosti. Jmenný seznamu dárců nejsme schopni do budoucna uveřejňovat vzhledem k omezenému počtu textových stran.

Prosíme všechny čtenáře našeho časopisu, příznivce a členy, sponzorské firmy a orgány samosprávy, o finanční podporu v naší činnosti, kterou pomáháme nemocným postiženým Parkinsonovou chorobou.

Pro lepší informovanost znovu uvádíme kontaktní spojení na naši Společnost, kde získáte všechny potřebné informace.

Společnost PARKINSON

Kancelář a poradna-slужba, Po - Pá 9-14 hod.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel./fax: 272 739 222, e-mail: parkinson@volny.cz

Bankovní spojení: GE Money Bank Praha 3

číslo účtu: 1766806-504/0600

Společnost Parkinson
děkuje všem,
kteří významným způsobem
podporují naši činnost:

Hlavní partner:



Ministerstvo zdravotnictví ČR



GlaxoSmithKline



PRECIOSA
Jablonec nad Nisou



statutární město
LIBEREC



HSH PRAHA, s.r.o.



Mountfield



Magistrát města Děčín

Návštěva pražského Klubu v Poděbradech:



Adventní koncert ve prospěch Společnosti Parkinson, kostel sv. Vavřince, Praha:

