

PARKINSON

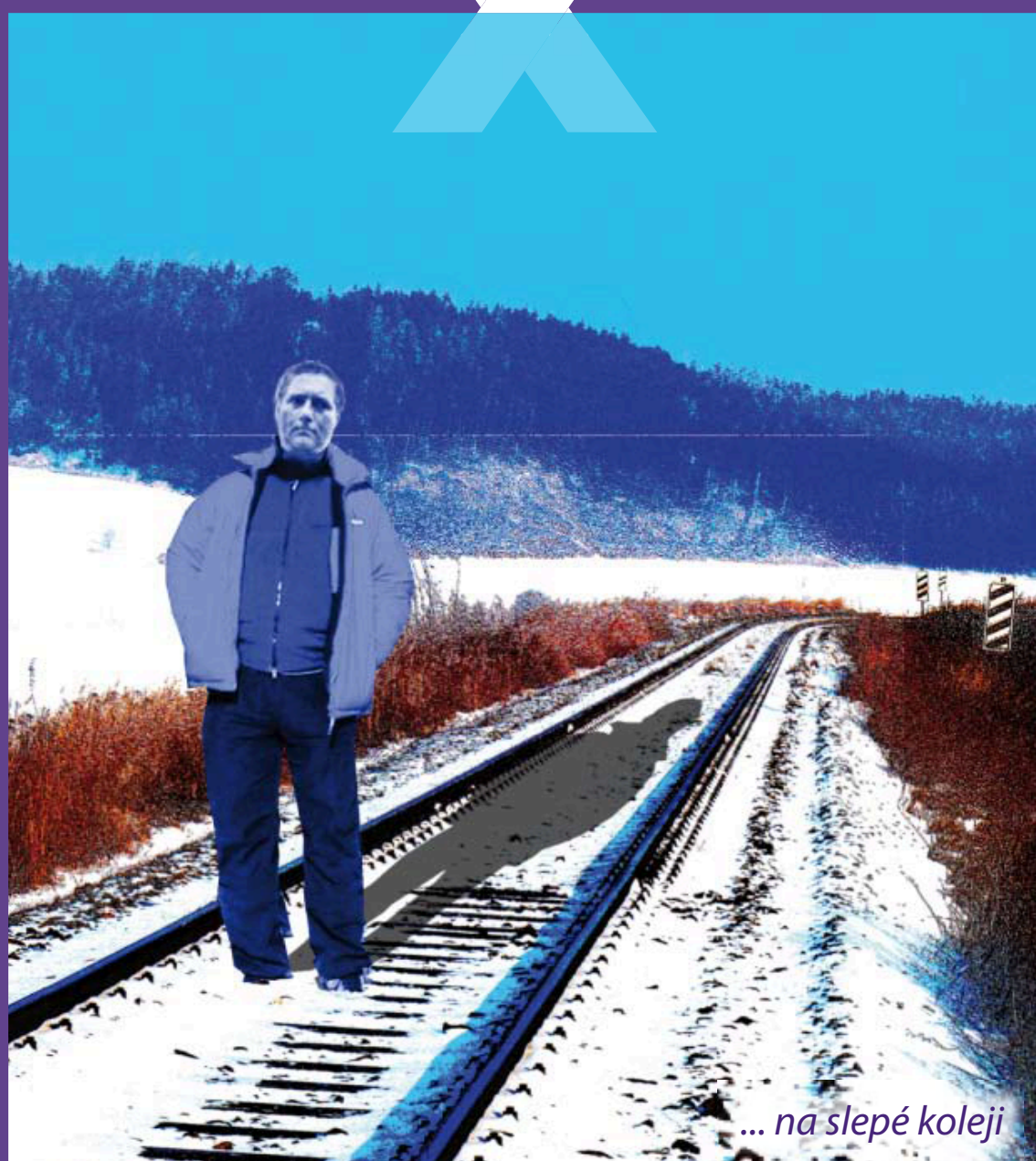


CE

IDEALNÍ PA

ty

očíma odborníků



... na slepé koleji



12. Světový den Parkinsonovy nemoci 11. 4. 2009

- ☐ Konference a 11. výročí založení Klubu Brno 2.-4. 4. 2009
- ☐ LIBREX Dům knihy Ostrava - 9. 4. 2009
- ☐ Benefiční koncert dne 10. 4. 2009 19:00 kostel sv. Vavřince Praha 1
- ☐ S Parkinsonem na Říp, přidejte se 11. 4. 2009
- ☐ Výstava v Lysé nad Labem 16. 4. - 20. 4. 2009 + NON Handicap Praha Holešovice

Péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí:

Pacienti s Parkinsonovou nemocí trpí stavy omezené hybnosti, které mohou znemožnit použití společných sociálních zařízení.

Pro ušetření zátěže ošetřujícího personálu a umožnění důstojné sebeobsluhy je vhodné těmto pacientům poskytnout lůžka s vlastním sociálním zařízením.

Pacienti s Parkinsonovou nemocí, potřebují více času bez stresu, aby se mohli vyjádřit.

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mají obtíže při psaní, artikulaci, mají sníženou mimiku.

Zavedené léky na Parkinsonovu nemoc je třeba podávat v přesném čase a množství, dávky nelze slučovat.

Při každém vysazení zavedené léčby hrozí zhoršení příznaků Parkinsonovy nemoci až akinetická krize během několika hodin.

Pacient s Parkinsonovou nemocí – doporučení pro ošetřující personál

Příprava a provedení operačních zákroků, lokální anestézie, narkózy u pacientů s Parkinsonovou nemocí:

- diagnóza Parkinsonovy nemoci a její léčba: vždy informovat chirurga
- lokální či svodná (epidurální) anestézie: nejvhodnější, nepoužívat adrenalin
- celková anestezie: nejrizikovější je použití halotanu
- neuroleptanalgezie: kontraindikována (všechna typická neuroleptika)
- L-dopa (Nakom, Isicom, Sinemet, Madopar, Stalevo): interval vysazení musí být co nejkratší
- selegilin (Jumex, Sepatrem, Niar, Selegilin, Apo-seleg, Cognitiv atd.): nutno vysadit 3 týdny před operací
- tiaprid (Tiapridal): vhodný k tlumení pooperačního neklidu
- vysazení dopaminergní léčby déle než 8-12 hodin: riziko zhoršení příznaků až akinetické krize!, nutno podat infusní amantadin sulfát (PK Merz)

Léky, kontraindikované u pacientů s Parkinsonovou nemocí:

typická neuroleptika:

haloperidol (Haloperidol), chlorpromazin (Plegomazin), levopromazin (Tisercin), flufenazin (Moditen), prochlorperazin (Prochlorperazin), pimozid (ORAP), fluspirilen (IMAP)

metoclopramid:

(Degan, Cerucal, Paspertin, MigPriv, Migranerton)

thietylperazin:

(Torecan)

blokátory Ca-kanálů:

cinnarizin (Stugeron, Cinnabene, Cinedil, Cerepar, Arlevert), flunarizin (Sibelium)

promethazin:

(Prothazin, Promethazin, Phenergan)

amiodaron:

(Cordarone, Sedacoron)

některá antihypertenziva:

reserpin (Crystepin), alfametyldopa (Dopagen, APO-Methazide, Dopamet, Dopegyt)

Léky, kontraindikované při současném užívání selegilinu:

antidepresiva:

SSRI, inhibitory MAO

Pozn.: tyto léky je možno u pacientů s Parkinsonovou nemocí podávat, je nutno však předem vysadit selegilin, a to cca 3 týdny před nasazením výše uvedených preparátů.

AKTUÁLNĚ

Několik vět místo úvodu

Časopis Parkinson, který právě držíte v rukou, doznal jedné zásadní změny. Úspěšná autorka předcházejících vydání, MUDr. Ludmila Čapková, ukončila ze zdravotních důvodů svou aktivní činnost. Co na tom, přirozený vývoj. Vše co někdy začalo musí jednou skončit. Jen mi nějak nedochází, jak to souvisí právě se mnou...

Pravda někdy koncem léta oslovený, uvolil jsem se podat prst, abych záhy zjistil, že nestačí ani celá ruka. Pomalu ale jistě sežvýkala mě tahle aktivita celého i s mým Parkinsonem, jehož jsem v poslední době i občas přestal vnímat, než ohlásil se o to důrazněji, když v pravý čas nedostal další direkt L-dopy. A tak tu dnes sedím a vymýšlím poslední řádky, paradoxně o začátku. Jen díky ochotě a účinné pomoci paní Ludmily jsem se dokázal posunout až sem.

Do fóra webu na zvolené téma kdosi napsal: „Ideální pacient“ je nesmysl, protože neexistuje a (dál již parafrázuji) pokračoval v tónu, že tudíž nemá smysl se jím zabývat. S tím pisatelem souhlasím jen v tom že „ideál“ neexistuje. V opačném případě by totiž sotva tím „ideálem“ byl. Člověk možná není jediný tvor na Zemi, který má abstraktní představy, je však bezpečně zatím nedostižitelný v tom, že své fantazie dokáže proměnit ve skutečnost. Jelikož tak činí často v neověřených podmínkách, čas od času se stává, že výsledek původnímu záměru neodpovídá. Tak se třeba snadno může stát, že při hledání něčeho, čemu dnes říkáme olej, či vazelína se nechťe, jaksi omylem objeví třeba globín (krém na boty). Zda se mi právě něco podobného nepříhodilo, však v této chvíli neumím odhadnout.

Doufám však, že čas improvizace se odehraje v jediném dějství. Nepochybně dobrou zprávou do budoucna je, že činností kolem časopisu se bude věnovat zřejmě početnější kolektiv než dosud

Příští číslo časopisu 28/09 bude věnováno Klubům. Při té příležitosti zamýšlíme oslovit především předsedy, inspirujte své členy a vyzvěte aktivnější mezi vámi k účasti. Máme v úmyslu prozatím alespoň virtuálně přijít mezi vás. Snahou není co nejvíce chválit, ale právě naopak najít slabá místa. Zhodnotit možnosti a hledat způsoby, jak v zájmu vlastních potřeb členů napomáhat ke zlepšení života postižených. Nechte v šuplících plány činnosti, kontaktujte své garanty a pokuste se, prosím, oslovit co největší počet řadových členů. Hledejme odpovědi na otázky: Čím pro nás je Společnost? Co nám dává i co od ní právě u vás naopak očekáváme.

Nezapomeňte se pochlubit aktivitami, o nichž by ostatní, podle vás, měli vědět.

Pavel Mičulka

Obsah

JAK TO VIDÍ NEMOCNÝ

Komplexní péče, názor informovaného parkinsonika	2
Zejména člověk, až potom pacient	3
Ideál 50 : 50	3
Bez komentáře	4
Co se neutají	4

CO NA TO PSYCHOLOG

Co v zrcadle nenajdeš	5
Umím žít?	6
Psychologie chronické nemoci	7

JEŠTĚ JE TU LÉKAŘ

Pacient s Parkinsonovou nemocí	8
Skutečně „Ideální pacient“ jsem já	9
Jak to vidím: komplexní péče - jiný pohled	9
Co vidí lékař, ještě než se zeptá	9
Jak mě léčili	10

STRACH Z DBS MÁ I PAN PARKINSON

Parkinson ze Severu	12
První operace DBS ve FN Olomouc	12
Den „D“ - jako DBS	12
Potkala jsem anděla	13
Co ani anděl neuhlídá	13

RADY A INFORMACE

Pomoc při začleňování zdravotně postižených na trhu práce	14
Kniha o Parkinsonově nemoci 4. přepracované vydání právě vychází	15
Rady začínajícím	15
Pomáhá snad i koření kari?	15
Kurkuma v praxi	16
Češi zvládli transplantaci	17
Kmenové buňky – další tabu padlo?	17

12. SVĚTOVÝ DEN PARKINSONOVY NEMOCI

Konference, Výstavy, Koncert, Výšlap	18
--------------------------------------	----

DŮVODY K OHLÉDNUTÍ

Parkinson on-line, tři roky poctivé práce	20
Poděkování a vzpomínka	21
Slovo odstupující předsedkyně Společnosti Parkinson	21
Plány a vize nového předsedy Společnosti Parkinson	22
Malé zastavení na rozcestí	23

PARKINSON číslo 27/09

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189. Vychází v únoru 2009. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Pavel Mičulka
Redakční rada: Pavel Mičulka; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.; doc. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.; Ing. V. Veselý; Ing. P. Kneř; MUDr. J. Růžičková

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

Redakce časopisu: Pavel Mičulka: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

Grafika, pre-press, tisk: eX-press.cz, spol. s r.o., www.ex-press.cz,
foto na 1. straně obálky: Ing. J. Kadlčík

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

Komplexní péče, názor informovaného parkinsonika

Ing. Jindřich Kadlčík

Kdyby šlo o pouhou odpověď na otázku, bylo by to jednoduché. Odpověď by zněla:

KOMPLEXNÍ PÉČE O PARKINSONIKY NEEEXISTUJE.

To ale bohužel není všechno, je nutno si přiznat, že pravděpodobně ještě dlouho existovat nebude. PROČ taková odpověď?

Je logické, že v zemi, kde prostý občan velmi často postrádá:

- 1) komplexní politickou kulturu a morálku, sotva najde
- 2) komplexní systémové zdravotnictví včetně podmínek jeho financování, potom pochopitelně nemůže existovat ani
- 3) komplexní péče v jednom jeho oboru, tj. v neurologii, nebo konkrétně u tzv. „extrapyramidových onemocnění“.

Rychle pokračuji, chápu, že tato negativní odpověď, byť pravdivá, je poněkud příkrá (i když pro budoucnost bychom si asi měli zvykat na jasné odpovědi), ale i tak už slyším: „... Zase nějaký přechytralý.“ Proto hned doplňuji, že na otázku, jak je u nás postaráno o parkinsoniky, na jaké úrovni je u nás lékařská péče pro tyto nemocné, odpovídám: DOBRÁ, možná VELMI DOBRÁ. Rozpor mezi těmito odpověďmi je jen zdánlivý, ve skutečnosti neexistuje. Pokud něco není zajištěno komplexně, jsou dvě možnosti. Buď to nebude zajištěno vůbec a to je průšvih, nebo se najdou lidé, kteří si uvědomí závažnost problému a při neexistenci systémových a komplexních opatření začnou problém řešit zejména na základě vlastního enormně vysokého nasazení. Nadšením a svými výsledky strhnou další lidi a nakonec na základě iniciativy odborníků různých profesí vznikne sice provizorní, ale svými výsledky kvalitní systém péče. Protože jsem několikrát večer či noc o víkendu strávil společně s dalšími pacienty na ambulanci III. neurologické kliniky FN Královské Vinohrady a viděl jsem v jakých podmínkách tam lékaři dokáží pracovat, dovolím si tvrdit, že vím o čem mluvím.

Samozřejmě je nutno zdůraznit, že se nejedná jen o nemocnice a o lékaře. Kromě specializovaných pracovišť v nemocnicích zase v souběhu a z nadšení lidí vzniká systém rehabilitační péče a poradenské služby, zaštiťovaný dnes Společností Parkinson a jednotlivými oblastními Kluby. Ale to už je věc, kterou dobře sami znáte, slušelo by se asi připomenout, že i zde jsou rozsáhlé činnosti, které zajišťují sami Parki-pacienti svým nadšením. Záměrně nechci jít do jednotlivých detailů problematiky. Myslím si však, že říct, jestli funguje nebo nefunguje „nadstavba“ systému, je dost důležité. Proto si dovolím ještě otázku pro všechny, kdo mají zájem. Řekl jsem, že částečně provizorní systém péče dosud vybudovaný funguje minimálně dobře. Ale Parkinsonovu chorobu lze zřejmě zařadit mezi „civilizační“ choroby. Bude tedy částečně provizorní, byť dobře fungující systém fungovat trvale i v budoucnosti? Já svou odpověď mám, prosím, zkuste si odpovědět každý sám.

Rád bych se ještě vrátil pro orientaci k tomu, co na to naši politici. Letos uplyne dvacet let od sametové revoluce. Poměrně rychle se podařil přerod do raně kapitalistické společnosti, ale postupně se ukázaly dvě oblasti společnosti, do kterých se nějak nikomu nechtělo. Přitom zdravotnictví a školství jsou pro rozvoj společnosti minimálně stejně důležité jako ekonomika či finance. Jenže pro politickou kariéru jsou dost riskantní, ztrácejí se tam „kytičky“. Takže konkrétně ve zdravotnictví byl vytvořen pouze neprůhledný systém zdravotních pojišťoven. Jediná věc, která se snad povedla - byli privatizováni bývalí „obvodní“, čili praktičtí lékaři. Dalších asi patnáct let se nic, kromě občasných nesystémových zásahů, viditelně nedělo. A to se ve funkci ministra vystřídal několik opravdu špičkových odborníků. Jenže udělat reformu, to potřebuje několik zásadních politických rozhodnutí, na která si nikdo z vrcholových politiků zřejmě netroufal. Naděje se jistě právem vkládaly do posledních parlamentních voleb. Marně, volby dopadly překvapivě a politici zmizeli na více než půl roku ze scény. Asi někde pilně pracovali a měli toho hodně. Nová vláda ovšem dlouho nevydržela a pod zdravotnictvím se opět třásla zem. Až teprve další vláda a její ministr zdravotnictví předložili kompletní reformu zdravotnictví.

Netuším, zda je tato reforma dobrá nebo špatná, já jsem odborníkem v úplně jiné oblasti. Tři věci vím bezpečně:

1. Těch promarněných 15 let lze těžko nahradit.
2. Vymyšlené nutno ověřit praxí, např. zkušebním provozem, než-li neuváženými kroky od počátku spustíme horor.
3. Dokud nebude funkční, systémově se chovající zdravotnictví, nebude ani fungující komplexní péče o parkinsoniky.

Téma zní „KOMPLEXNÍ PÉČE“. Na základě svých zkušeností si dovoluji mít názor, že jde o trochu širší pojem, který je nutno aspoň částečně posoudit z hlediska jeho postavení ve společnosti. Pár myšlenek v kontextu současného politického klimatu nemůže škodit a měly by se v časopise objevit. Proto jsem, možná s trochou nadsázky, napsal svůj článek. Ještě bych dodal, že před všemi pracovišti, kde se zabývají pomocí nám, parkinsonikům, s úctou smekám. Ale o tom jsem zde nepsal.

Zejména člověk, až potom pacient

„Základním posláním Společnosti Parkinson je činnost ve prospěch zlepšení společenského postavení a kvality života parkinsoniků a jejich blízkých.“

Tato formulace docela výstižně zobecňuje směr našeho snažení. V žádném případě nejsme jen pacienti či nemocnými a pohled úzkým prizmatem je velmi často diskriminujícím činitelem. Naším cílem rozhodně není být ideálním pacientem, právě naopak. Nejlépe by bylo necítit se pacientem vůbec. O tom zase těžko přesvědčím sám sebe, natož okolí. Zůstaneme-li u „zlaté střední cesty“, tedy být pacientem jen v míře nezbytně nutné a současně využít všech dostupných prostředků k důstojnému životu.

Celková dobrá lékařská péče v důstojných podmínkách by měla být samozřejmostí stejně jako informovaný a vstřícný přístup rodiny, zdravotníků a širšího okolí (ostatních spoluobčanů).

Ideální pacient je snad pouze zdravý člověk, v horším případě pacient spokojený a důvěřující lékaři, tedy zatížený nejmenší možnou mírou stresu.

Bohužel, právě ve zdravotnictví, ale i jinde, jsou často přehlíženy běžné potřeby pacientů, chcete-li postižených. Ještě i dnes v některých našich nemocničních zařízeních nacházíme lůžkovou oddělení, kde sice pracují nejlepší renomovaní odborníci se špičkovými technologiemi, avšak pro pacienta bez nezbytného, důstojného zázemí. Jako těžko přijatelné se nám jeví omezování základních potřeb některých skupin pacientů, absencí vlastního dostupného WC či sprchy. Na základě osobních zkušeností z doby nepříliš vzdálené, než aby mohlo dojít k nápravě, si dovoluji tvrdit, že jde o běžný stav v celé řadě našich nemocnic a jistě nejde jen o parkinsoniky. Mnoho nemocných se obtížně pohybuje a společná sociální zařízení jsou v těchto případech pouze nutným, ale jen těžko přijatelným zlem. Mimo jakoukoli diskuzi je pak situace osamělých bezmocných v blíže nespecifikovaných a nespecializovaných zařízeních.

Vrátíme-li se k bodům, formulovaným počátkem roku 2008 za vydatné pomoci docenta Rotha, které známe pod pojmem „výzva zkratkou“, dovoluji si připomenout:

Okruh lékařská péče

- ☐ zlepšit péči o autonomii a důstojnost hospitalizovaných pacientů
- ☐ zlepšit znalosti lékařů a zdravotnického personálu o specifických potřebách pacientů s PN
- ☐ vytvořit lepší sociální zázemí ambulantních složek nemocnic
- ☐ vybudovat specializovaná lůžková zařízení mimo velká centra

Okruh doplňující ambulantní specializované péče

- ☐ poskytnout pacientům možnost rehabilitace, logopedie, ergoterapie, psychologickou pomoc atd.
- ☐ lážně jedenkrát za život ani činnost Společnosti Parkinson nemohou nahradit pravidelnou péči pro všechny nemocné

Okruh týkající se léčby

- ☐ zajistit včasné zahájení léčby a dostupnost moderních léků pro všechny pacienty trpící PN

Okruh sociálních otázek

- ☐ iniciovat diskuzi se všemi zainteresovanými stranami: zástupci ministerstva zdravotnictví, sociálních a zdravotnických zařízení atd.
- ☐ zlepšit pomoc v rámci domácí péče – kvalifikované sociální služby, více stacionářů
- ☐ vytvořit speciální lůžka pro těžce nemocné a osamělé pacienty v sociálních/zdravotnických zařízeních
- ☐ diskutovat s posudkovými lékaři zařazení položky „Parkinsonova nemoc“

A nejedná se o situaci specificky českou.

Ne náhodou „Evropská asociace Parkinsonovy nemoci“ vyzvala evropské politiky, aby odstranili nerovnosti v přístupu k léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí v srpnu 2008 kampaní **parkinson + empatie ♥ = život** (Parkinson's is visible-make it livable).

Tato kampaň si klade za cíl zvýšit informovanost o problémech, které musí parkinsonici denně řešit, a ovlivnit tak ty, kteří rozhodují o veřejných záležitostech. Nemoc je finančně velmi nákladná a klade současně velkou zátěž i na pečující a celou společnost. Deprese, výkyvy nálady a další velmi specifické problémy, zvláště v pokročilých stádiích nemoci vystavují téměř polovinu nemocných a jejich rodiny prakticky každodenním těžkým zkouškám. Opatření na zmenšení této zátěže, spočívají v zajištění lepší, postiženému dostupné péče a nejlepší možné úrovně léčby.

Myslím, že veškeré body jsou stále v platnosti, víme, že v zahraničí jsou problémy podobné. Možná, že (nelehké) řešení bodů lze chápat, jako jednu z možných cest ke „komplexní léčbě ideálního pacienta“.

Po vzájemné spolupráci Pavel Kneř a Pavel Mičulka

Ideál 50 : 50

Salva

Jsem parkinsonik, šest či více let? Vždy jsem si myslel, že jsem ideální pacient.

Přijdu k lékaři, nechám se vyšetřit, převezmu recept, na nic se moc nevyptávám, abych nezdržoval a příliš neobtěžoval. Postupem času, s přibývajícími chorobami, jsem dokonce k lékařům chodit odmítal. Měl jsem jich tzv. „plné zuby“. Časem jsem ovšem pochopil, že je to nezbytnost. Moje žena totiž nezahálela a během krátké doby nastudovala vše, co se mých nemocí týkalo a bylo dostupné a začala mne zpracovávat. Pomalu, vytrvale a velmi vychytrale mne začala směřovat k tomu, abych se pokusil s lékaři komunikovat. Čili, ptát se, informovat je o svých pocitech a změnách ve zdravotním stavu. No šlo mi to obtížně. Dalo by se říci, že jsem pacient ideál tak z půli. Sice se občas zeptám, prozradím lékaře co se u mne zhoršilo, ale jelikož si nic nepíši, tak stejně spoustu toho, co bych měl, či chtěl sdělit, zapomenu. Ještě štěstí, že má

lékařka - neuroložka, na PN odbornice, je tak skvělá, že ze mne spoustu informací vytáhne a hlavně ty moje změny umí rozeznat. Též moje drahá polovička nade mnou neustále bdí a kontroluje mne (čemuž já s oblibou říkám „komandování“), ale jsem jí za to velmi vděčný. Nemusím mít obavy, že by se o mně nepostarala.

Jsem ještě na tom relativně dobře, zdá se mi. Třes levé ruky, ztuhlost, pomalost, toporná chůze, jemná motorika nic moc, písmo - katastrofa, opakování slov a občas zakoktání se. Co to Parkinson je, co vše mi časem přinese, o tom jsem neměl potuchy. Časem jsem poznal hodně parkinsoniků v různém stupni nemoci. Je však ve mně něco, co mi brání myslet na to, co bude za 3, 5, 7... let. Díky mé lékařce i manželce se snažím s tím nevítaným hostem válčit, jak se dá. Mám možnost cvičit ve skupině parkinsoniků pod vedením odborné fyzioterapeutky, zúčastňuji se cvičení v bazénu a také všech akcí pořádaných Klubem. Jezdím i na rekondiční pobyty. V tom mám k ideálnímu pacientovi snad docela blízko, protože tohoto všeho se zúčastňuji rád a s chutí. Trochu horší je to cvičit doma sám, k tomu je třeba pevná vůle! Cvičím, ale přiznám se, že ne každý den. Mám období, kdy cvičím denně a najednou přijde čas, kdy jaksi „čas nemám“. Je to samozřejmě výmluva, času mám dost. Chce to jen se přinutit. Asi nemusím zdůrazňovat, že ne vždy je ta správná konstelace hvězd. Ovšem kompenzuji to další pohybovou aktivitou; 3x týdně chodím se zdravými trénovanými borci hrát stolní tenis. Koukali byste, jak mě krásně mezi sebe přijali. To vám povím, je to paráda. Pro parkinsonika, který na tom ještě není až tak zle, je to vynikající pohyb. A také je to ohromný balzám na duši. Jednou týdně chodíme se ženou a vnučkou hrát bowling, v létě petangue. No a také procházka s naším pejskem mi procvičí chůzi. Řeknu vám, že toto vše mi ohromně pomáhá a mám pocit, že i zpomaluje postup nemoci.

Ale nejen pohyb mi pomáhá překonávat nesnáze způsobené Parkinsonem - neuzavírám se do sebe, mezi parkinsoniky jsem poznal hodně přátel. Takže doporučuji všem, kdo má možnost účastnit se různých akcí, pořádaných Klubu, chytněte příležitost za pačesy a běžte mezi „své“.

Poznáte partu skvělých lidí, kteří ač se třesou, tančí, klopýtají, umějí se bavit a snaží se žít.

*Člověče neznámý, známý v bezmoci,
nikdy nevzdávej svůj boj s nemocí.
Pokud snad lepší cesty neznáš sám,
potom neváhej a přidej se k nám,
to je ten nejlepší lék, co znám.*

Bez komentáře

Mary

Jak si tak vpředvečer Silvestra ležím a jako obvykle marně se snažím usnout, začnou se mi v mých mozkových závitech, ostatně jako v posledních letech často, prohánět malí parkinsoničci a kutají a kutají, pokoje nedají. Až jeden kutálek brnkne na strunku - téma příštího časopisu: „Komplexní péče versus

ideální pacient“. A v tom mě to trkne. Vždyť komplexní péče se netýká pouze odborníků - neurologů, fyzioterapeutů, logopedů, psychologů či psychiatrů.

Komplexní péči přece poskytujeme i my, laici - partneři, děti, případně rodiče, příbuzní, přátelé parkinsonici i neparkinsonici. Samozřejmě je nutné vyloučit ty, kteří neustojí tu ohromnou změnu v životě s příchodem Parkiho. Ať jsou to partneři či přátelé, kteří už nemohou počítat se silným, pohyblivým, atraktivním partnerem či přítelem. Někteří, žel neovládou pohled, kdy se dotýčný, dřív jejich vyvolený, hrbí, třese, zakopává, zadržuje v řeči, kroutí se, ztrácí sílu a usíná, kde se dá. Myslím tím ty, kteří se nedokáží smířit s tím, že Parkinsonem navštívený už např. nebude moci jezdit ty dlouhé trasy na kole krásnou krajinou, tančit úžasné tak jako dříve na plesích, cestovat autem do ciziny. Že se začne měnit, zpomalovat, vše mu déle trvá, kolikrát se těžko vyjadřuje a jeho obličej už není tak živý jako dříve... a mohla bych pokračovat ve výčtu, ale proč? Však to všichni známe.

No a jsme u toho. Ta naše komplexní péče tkví v tom, že trpělivě přijímáme vše, co nám Parki přináší, nežehráme, nadále toho svého partnera či přítele máme. Pomáháme mu, když o pomoc požádá, zařizujeme to, co už sám nezvládá a dodáváme mu sílu i víru, když ji někdy ztrácí. Nevadí, že už to není ten atraktivní člověk, jakým byl dřív, ani úsměv a vitalita nejsou takové jako byly, nestydíme se za to, třese-li se jako list ve větru a ostatní koukají, trpělivě čekáme, až se mu podaří zapnout zip či knoflíky... Jsme optimističtí a nedáváme na sobě znát svou občasnou úzkost, své trápení, protože tím bychom mu jenom ublížili.

Prostě jsme to, čemu se říká opora, na kterou se může náš parkinsonik vždy spolehnout i v těch nejtěžších chvílích. I v tom vidím komplexní péči.

Co se neutají

Jana Křížová.

Stalo se v květnu 2008. Někteří parkinsonici, jak je konečně při této příležitosti obvyklé, mastí večer karty v zadní klubovně hotelu Štikov. Jedni, dbalí ubytovacího režimu, odcházejí včas, ti druhí, pohlceni hrou, na dodržení večerky moc nedbají. Po nějaké době však zjistí, že jsou zamčeni v jídelně. Bouchání a rumplování nikdo neslyší. Jediná možnost úniku, oknem ze salonku vedle jídelny. Vlasta se bojí, Ludva se tváří jako „já nic, já muzikant“ a Evča chodí o holi. Co teď? Nejmenší Jana najde odvahu a spustí se z dvoumetrové výšky na terasu. Nic si nepoláme, odemyká hotel, budí vedoucího a po zjištění, že ani on nemá klíče od jídelny, napomáhají ostatním k odchodu cestou zlodějů. Dlouhý Ludva se zaklíní s jednou nohou uvnitř a druhou venku. Společnými silami je i on na několikátý pokus vytažen. Tu noc už určitě neusnuli.

Co v zrcadle nenajdeš

PhDr. Marta Pšíkalová

Vážená a milí přátelé, když jsem byla oslovena, abych přispěla do časopisu Parkinson, napadlo mě, že výraz ideální pacient může v někom vzbudit pousmání, v jiném zlost, v dalším agresi, ale málokoho asi nechá zcela klidným. Díky latinskému *patientia* – trpělivost můžeme uvažovat i o tom, zda má být nemocný trpělivý nebo být trpitelem. A Parkinsonova nemoc s sebou často nese obojí.

Z vašich dotazů, na které odpovídám pouze do osobních mailových adres, vyplývá, že odvahu hledat nejružnější cestičky ke klidu a vyrovnávání se s chorobou, a tedy i trpělivost potřebuje nejen ten, koho PN sužuje, ale i ti blízcí, kteří s parkinsonikem žijí. Ať denně, nebo v jistých intervalech, podle vzdálenosti místa bydliště.

Snad nebudete pokládat za zbytečné, když se pozdržím u obou skupin. Jednu tvoří ti denně s Parkinsonem vstávající i uléhající, druhou ti, kteří se s ním do kontaktu dostávají díky obtížím svých manželů či manželů, sourozenců, rodičů, jinak příbuzných nebo svých přátel.

Nehodlám zasahovat do teritoria lékařů, chci se zaměřit na psychologickou stránku vyrovnávání se s touto nemocí, která zpočátku dovede zastrčit drápky při dobře fungující medikaci, ale po nějaké době o sobě umí dát vědět v různě se projevující podobě, i když pacient bere léky dle domluvy s lékařem.

Řada doprovodných potíží se může vázat na to, že každý z nás je nejen výlučným a jedinečným souborem chemických a biologických struktur, ale i charakteru, vlastností, sociálního postavení a role, kterou v životě zaujímá – tedy osobností. S tou odlišností se pojí i reagování na předepisované léky, které u někoho spolehlivě působí nebo na zdánlivě stejné situace, které nás doprovázejí.

Spousta z nás v průběhu života navazuje vztahy (nebo se o to alespoň pokouší), z nichž některé jsou krátkodobé, jiné vydrží delší dobu, některé jsou trvalé a končí až smrtí. Naučili jsme se vnímat řeč ostatních a mluvit, vnímat pozitivní i negativní emoce druhých a někdy projevoval své. Často si uvědomujeme agresivitu lidí zvenčí, ale nemusíme si být vědomi vlastních agresivních projevů. Tím nemyslím fyzické násilí, ale volbu slov, tón hlasu. Hodně toho také souvisí s uměním podělit se o své pocity, místo navenek vyjadřovaných kritických soudů. Pokud se nad tím nezamýšlíme i z hlediska udržení a podpory partnerských či rodinných vztahů, děláme chybu.

Proč se o všem rozepisují? Jsme-li zdraví fyzicky i duševně, pak se dovedeme s různými starostmi vypořádat poměrně zdatně. Ale pokud nás postihlo jakékoli onemocnění, naše imunita i schopnosti být tolerantními k impulsům přicházejícím v jakékoli podobě a od kohokoli, se snižují. Podobně tomu může být v případě, že někoho z našich blízkých zasáhne nemoc a postupně se omezí některé jeho schopnosti. Pak se netrpělivou

může stát i milující osoba. Jenže naléhání a netrpělivé pobízení (zevnitř i zvenčí) může v případě PN zcela ztratit motivační prvek a obě strany se mohou cítit ukřivděné. Jedna chce vyhovět, druhá má snahu pomoci zvládnout a urychlit činnosti té první. Podstatnou roli hraje motivace. Zkusme si představit, jakou motivaci potřebuje malé dítě, aby se naučilo zvládat tu spoustu činností, které si pro budoucí život má osvojit. Jistě se vše daří lépe s povzbuzováním, oceňováním, úsměvem a projevem radosti nad úspěchy. Někdy se může stát, že dospělý člověk na to skryté dítě uvnitř zapomene. A při obtížích, které s sebou Parkinsonova nemoc nese, je dobré si je opět uvědomit a probudit v sobě schopnost povzbuzovat. Nemocný (tedy v tomto případě člověk, který už nemá takovou moc silou překonávat překážky) se potřebuje naučit povzbudit sám sebe, neříkat si, jak se mu něco nedaří, jak už je „neschopný, hloupý“, ale jak zkusí hledat jinou cestu k uspokojivému výsledku svého snažení a dopřeje si projevit radost, když se mu cokoli podaří.

Z vašich dopisů často vyplývá, že se nemocný člověk stává pasivnějším, závislejším, nevidí nic příjemného v budoucnosti, zvyšuje se tendence k malomyslnosti. Možná se mnou nebudete souhlasit, ale když si dáme pozor, zjistíme, že každý den se v našem životě objevilo něco hezkého, jen jsme to mohli přejít jako nepodstatnost.

Někdy stačí ráno vykouknout z okna a potěšit se probouzejícím se svítáním. Jindy je možná pošmourná a mrholí, ale když přesto vyjdeme ven, dopřejeme našemu obličejí osvětlení. Napneme-li uši, všimneme si, jak jinak se ozývají ptáci a pomalu hlásí jaro. A co domácí kytky – začínají se také probouzet.

Všímáte si, že se začínají mezi lidmi více objevovat trekové hole? Možná si řeknete „no a co?“. Jen mi napadá, že někdy při pomalu se zhoršující chůzi, kdy si člověk nechce vzít jako pomocníka hůlku ze Sanitasu, se zpočátku vyplatí rovnováhu udržovat s pomocí tohoto vysloveně sportovního náčiní. Vidám občas dvě ženy pokročilého věku, jak svým tempem a v družném hovoru s pomocí těchto holí si udělají obvyklou procházku. Nikdy nechodí stejnou trasou a nejde jim o sportovní výkon. Občas se zastaví, vydechnou, ale hlavně se dívají kolem sebe. Zdálo by se zvláštní, že nekritizují, je-li někde nepořádek, ale všímají si pobíhajících dětí, pejsků nebo jak se barevně proměnilo sídliště. Zdá se mi, že si své procházky užívají.

A jak třeba posilovat? Není nutné obstarávat si činky, stačí dvě velké PET lahve naplněné vodou, a můžeme každý den posílit ruce i paže. Přitom si uvědomíme, jak sedíme, co dělají naše ramena. Takové to „prsa vypnout“ znamená dopřát uvolnění hrudníku a dobře provzdušnit tím pádem tělo a mozek. Ten, kdo z vás cvičí jógu, ví, jaký nabíjecí a energetizující účinek má. Jindy může pomoci relaxace formou autogenního tréninku. A pro ty, kterým se zdá příliš statický, doporučuji dechové cvičení s bioenergetickými prvky. To, o čem se rozepisují, může praktikovat i člověk, jehož hybnost je už značně omezena.

Mohli bychom se chvíli zdržet i u zálib a koníčků. Možná, že už se nelze věnovat těm, které vyžadují zručnost a jemnou motoriku. Ale dá se přemýšlet o tom, komu a čím udělat radost. Třeba, komu vytvořit album z fotografií od nejútlejšího věku

dosud, a jak je pojmout. Nápady mohou pomoci dotvořit i další členové rodiny. Jsme-li zdatnými ovladači počítačových kouzel, můžeme z fotografií vytvořit kalendáře. Můžeme předat některé své zkušenosti dětem či vnoučatům – jazyky, společenské hry, zvládnutí hudebních nástrojů, seznámení s písničkami, které si už v rodině vybavujeme pouze my, ale které mohou potěšit.

A teď možná stojí za to věnovat pozornost té druhé skupině osob, těm blízkým, kteří nechtějí být pasivně přihlížejícími, ale nějak svým blízkým (ale nemocným) pomoci. Zkusme si uvědomit, co všechno během dne taková osoba dělá. Někteří lidé jsou v pracovním procesu, jiní v důchodu – ať v invalidním, nebo starobním. Někdy se snaží až na hranici sebezničení pomáhat, ale přitom sami „nedobíjí baterky“, přestanou mít čas sami na sebe, někdy to dokonce pokládají za nepřipustné.

Zkusme se zamyslet nad tím, že v současné době lze na nějakou dobu zaplatit školenou pečovatelku nebo docházejícího rehabilitačního pracovníka. V případě, že lidé bydlí na vesnici vzdálené od takových možností, stojí za to požádat praktického lékaře, aby pomáhající osoba mohla projít rehabilitací – naučit se některé cviky a masážní postupy, které pak může využít pro svého blízkého člověka.

Obě tyto skupiny by se měly udržovat ve vzájemné tělesné i duševní svěžesti a pohodě. A čím více členů rodiny se zapojí, tím lepší soudržnost je možné vytvořit.

Umím žít?

Do života se mi vkradl pan „Parki“, jak ho většina nazvala. Předtím jsem pracoval na pile jako dělník a ve svém volném čase jsem trénoval mladé hasiče, nyní jim dělám odborného poradce. O své nemoci jsem se dozvěděl, když mi bylo 51 let. Třes jsem měl i dříve, ale nikdo se s tím nezabýval. Po proběhlé cévní mozkové příhodě začalo vše více gradovat – větší třes, bolesti, strach, sebeobviňování. Skončil jsem na psychiatrii v Opavě.

První zmínka o Parkinsonově nemoci? To podstatné jsem se dozvěděl na interním vyšetření FN Ostrava-Poruba. Tou dobou jsem využil služeb lázní v Klimkovicích. „Víte, že máte Parkinsonovu nemoc? Zvažte návštěvu odborného lékaře.“ Neváhal jsem a objednal se u doktora Ressnera. Jeho verdikt zněl: „Ano pane, máte všechny příznaky Parkinsonovy nemoci.“

Tenkrát jsem pravidelně navštěvoval psychiatra, doktora Karase, kterému jsem se se vším svěřil. Časem mi osud přivál do cesty doktorku Bártovou. Bylo to v době, kdy mě sužovala samota, pláč, nenávist, a všudepřítomná otázka, proč právě já? V mých očích a duši mi doktorka Bártová dala sílu a směr – nejste sám. Našel jsem v sobě odhodlání a sílu, jak to co nejvíce Parkimu zneprůjemnit.

Cesta je to ale velmi trnitá a plná úskalí. Ten kdo tyto řádky čte – ví o čem je řeč. Složil jsem dvě básně, které vystihují mé pocity. Začal jsem více hovořit o Parkinsonově nemoci ve svém okolí. Našli se jedinci, co nechápali: „Jsi simulant, co se tak

třeš mladěj...“. Hovořil jsem s člověkem o pořadu ČT2 Pan Parkinson a jeho reakce: „Já si říkal, co to je.“ Měl jsem štěstí hovořit i s panem Šibilevem. Věřte, byla to síla. Zřejmě máme svůj svět, ale necítím se sám. Z lékařů nesmím zapomenout na doktorku Martínkovou. Mám štěstí, že mám ženu, která mne chápe, neodsuzuje mne, fundované lékaře a také nové přátele. Nejde mi vše, jak bych chtěl, ale dá se to snášet a i přes tento handicap s tím žít.

Dilema

Co dal-vzal, o co nás okradl.

V co člověk doufá!

Co si přát? Když je vše tak daleké-či blízké.

Žít v bolesti, zmizelé naděje...

Proč osud tak činí?

Což to tak musí být?

Parkinsoně?!

Věřím v dobré naděje.

I života si užít.

Není to jednoduché,

ale musím bojovat!

Čas naděje a touhy

Ťuky, ťuky, ťuk

náhle na tělo zaťuká a nezván

do těla s úsměvem se vkradl.

Ani neváhal - to jsem já - Parkinson!

Radost měl, když ruce se začaly třást.

Ještě větší potěšení měl, když

v myšlení strach, bolest i pláč se objevil.

A to není vše,

přišla mu pomoc do nohou, trombóza

- špatná srážlivost krve.

Oj, to si výská

s tělem i myšlenkami si zahrává.

Dlouhá léta měl Parkinson rej.

A náhle se objevil bílý plášť,

začíná se více vztekat - snad sní,

ale né Parkinsona!

Je to doktorka Bártová.

Začínám bojovat

i přes handicap umím nově žít.

Zkousím psát i kreslit.

Já ti dám na frak: „Parkinsoně!“ Ty, ty-ty.

Nejsem sám jako bojovník.

Vedle mne stojí má žena

ne jen doktor Bártová,

a doktor Martínková,

ale také mnoho přátel.

Štěstí je žít i přes potíže.

Žij plnými doušky - netrap se.

Vybral-a sis svou cestu sám-a.

Nestrádej: věř - bude líp.

Friedrich Karel – mám Parkinsonovu nemoc – umím žít.

Psychologie chronické nemoci

Prof. PhDr. Jaro Křivohlavý, CSc.

Kolega Max Kašparů z Pelhřimova nám nedávno na konferenci psychosomatické medicíny v Liberci předložil tři otázky, které musí znát kapitán zaoceánské lodi.

Co musí znát, aby jeho plavba byla úspěšná?

Musí vědět, jak se loď řídí. Co by to bylo za kapitána, kdyby tomu nerozuměl? **Musí vědět, jak jednat s posádkou** - vždyť je v určitém smyslu slova ředitelem parníku. A to nejdůležitější: **musí vědět, do kterého přístavu má dojet.** Kdyby to nevěděl, plul by oceánem jak bludný Holanďan.

Plavba lodí stejně jako cesta po souši je často používána jako obraz průběhu lidského života. Když se pluje, i když se jde, čas plyne a člověk se blíží vytčenému cíli. A právě na tom cíli, ke kterému si to zaměříme, záleží to, jak nám je.

Jak je tomu s člověkem a jeho životní plavbou? Někdo si to zaměří k cíli, který můžeme pojmenovat jako materiálně-ekonomický blahobyt na špičce společenského žebříčku. Snaží se mít co nejvíce peněz a toho, co se za peníze koupit dá. Je-li k tomu ještě mladý, hezký a šikovný, může mít dojem, že mu nic nechybí. Tento dojem může mít tak dlouho, dokud se mu nic nestane. A co když dostane nemoc, o které lékař prohlásí, že to je nemoc chronická a léčit se nedá. Najednou stojí před otázkou: co dál? Má ještě cenu pachtit se a namáhat se, hromadit zboží? Jak se mu jeví jeho bývalé přesvědčení, že to hlavní v životě je „mít“? Pomalu dochází k poznání, že zdraví si za peníze nekoupí. Není divu, že se mu to „mít“ scvrkne jen na to „mít oči pro pláč“. Neplatí o něm druhá část nadpisu našeho článku: nic se dělat nedá?

Existuje jiná možnost? Vzdor tomu, že si mnozí myslí, že jiné možnosti není, a propadají se do deprese, přece jen taková možnost existuje. V řeči námořního kapitána by se dalo říci, že jde o to zvolit jiný cíl plavby – zaměřit si to do jiného přístavu. A jak takovýto přístav v lidském životě vypadá?

Vedle životních cílů, kterými je „Mít“ – rozumějme mít hodně peněz, moci a vysokého společenského postavení, existují i cíle jiné. Ty je možno zahrnout pod plášť termínu „Být“. Co to však znamená?

Být může znamenat být člověkem, který se k druhým lidem nechová namyšleně. Být člověkem, kterého druzí lidé mají rádi, protože je k nim laskavý, nedává jim najevo svou nadřazenost, má s nimi soucit, nesnaží se nad nimi zvítězit, ale naopak jim pomáhá, případně se o ně stará a pečuje. Být znamená i být člověkem spravedlivým, důvěryhodným, slušným a spolehlivým. Být člověkem zmužilým a statečným – to platí jak pro muže, tak i pro ženy! Být znamená i být člověkem, který má druhé lidi rád – a zvláště pak ty, s nimiž přichází každý den do osobního styku, který se dovede ovládat, na němž je možno vidět, že se dovede sám z vlastní vůle ukáznit; člověkem, který si váží krásy a vidí

ji všude, kde se jen objeví – v přírodě, v hudbě, ve výtvarném umění i v knihách, dramatech a poezii. Být znamená být skromný, nenáročný a pokorný, znamená i být ochoten odpouštět druhým i sobě.

Je to všechno? Není. Být znamená i být vděčný za vše, co mi bylo dáno a co – vzdor všemu utrpení – ještě mám. Být znamená mít smysl pro humor – a dobrým je ten humor, kdy člověk dovede brát humorně sám sebe a své všelijaké nedostatky! A to vše směřuje k tomu, co rozumíme slovem „moudrost“. Být znamená v hloubi lidské existence být člověkem moudrým. A moudrost znamená mít nadhled, nebýt hnidopichem, neutápět se v drobnostech a věcech nepodstatných, ale podívat se na to, co se děje, z vyššího hlediska – asi tak, jako se z výše rozhledny na kopci díváme na krajinu pod námi. Být moudrým znamená i umět se na všelijaké dění dívat kriticky – nedat se opít rohlíkem, nedat se zdeptat tím, co není tím podstatným pro život, nedat se zatlačit „tím zlým“ do kouta, ale držet a stále „vybrušovat“ žebříček hodnot – odlišovat věci podstatné od nepodstatných, stát nad věcí – i když tou „věcí“ je třeba nemoc, s níž si medicína neví rady. A jak toho dosáhnout?

Pomocí je dobrá rodinná výchova – „rodinná kultura“, v níž byly zakořeněny hodnoty, které člověku ukazují nadějný směr života a dodávají sílu. Dobré je nebýt sám, ale mít třeba i jen sebemenší síť dobrých přátel, kteří vyznávají podobné hodnoty, jakými se vyznačuje dobrá rodinná kultura. Mít v kruhu dobrých, opravdových přátel „širší rodinu“. Z takových přátel vniká do člověka „psychickou osmózou“ to, co potřebuje člověk v těžkých chvílích života. A co je to?

Naděje. Být znamená být člověkem naděje. A kde tuto naději brát? Naznačili jsme již, kde ta naděje není. Není v důrazu na to „být“ – být namyšlený na to, že jsem „někdo“. Někdo, kdo něco má, něco ví, něco umí, někam to dotáhl. Naděje kapitána zámořského kapitána je i v tom, že v přístavu nabral dostatek pohonných hmot pro plavbu. Naději má i v tom, že ví, že v přístavu, do kterého má namířeno, dostane další pohonnou hmotu – ať jí je uhlí nebo nafta. Nadějí pro člověka, který se obdobně blíží k cíli života, je dobrý vztah k tomu, co či kdo je zdrojem vši síly a naděje – ten, který mi říká: „Neboj se, můj jsi ty. Když půjdeš přes vody, já budu s tebou. Půjdeš-li ohněm, plamen tě nepopálí. Neboj se, já budu s tebou.“ (Bible, Iz. 43, 1-5.)

J. V. Sládek by dodal: „Kdo by se děsil, kdo by se bál“

Jaro Křivohlavý autor knih

Psychologie smysluplnosti existence - 2006,

Psychologie vděčnosti a nevďěčnosti - 2007,

Psychologie moudrosti a dobrého života - 2008

Pacient s Parkinsonovou nemocí

MUDr. Petra Bártová Ph.D.

Byla jsem požádána o příspěvek do časopisu Parkinson na téma: „Komplexní péče o pacienty s PN versus ideální pacient“ - z pohledu lékaře. Ani na jednu otázku není jednoduché odpovědět. Proto jsem se rozhodla napsat spíše pár zkušeností a postřehů získaných z naší extrapyramidové ambulance ve FN Ostrava - Poruba za 10 let jejího působení.

PN je onemocnění, které nejen ztěžuje pacientovi pohyb a ovlivňuje postupně výrazným způsobem jeho soběstačnost, ale také negativně ovlivňuje jeho soukromý, pracovní i rodinný život. Léčbou se snažíme omezit projevy choroby a prodloužit kvalitní život pacienta.

Není to jen otázka léčby, závisí to samozřejmě i na postoji pacienta k jeho chorobě. Pacient většinou přichází do naší extrapyramidové ambulance už vyšetřen z rajónní neurologické ambulance, další jsou přímo odesláni svým praktickým lékařem, někteří poté, co se dočetli o PN a naší ambulanci na internetu či se to dozvěděli od známých apod.

V každém případě na první návštěvu by si pacient s sebou měl přinést hlavně seznam léků, které užívá (např. interní, psychiatrické) a měl by být informován (nebo opět s sebou seznam), s kterými chorobami se léčí (kožní, interní atd.). V pokročilejších stádiích nemoci je lepší, pokud přichází i s rodinnými příslušníky, protože někdy nedokáže popsat všechny příznaky a problémy, které se vyskytují během dne a noci. Tato důkladná anamnéza by měla být součástí první návštěvy pacienta u lékaře v odborné ambulanci a je významným krokem ve spolupráci pacienta s lékařem.

Při podezření na diagnózu PN je nutné vyzkoušet účinek léčby levodopy nebo agonistů dopaminu. Mělo by dojít k jednoznačnému zlepšení příznaků – tremoru, ztuhlosti, zpomalenosti, zlepšení chůze atd.

Měli bychom si uvědomit, že kromě PN existuje řada tzv. parkinsonských syndromů, které nemusí na léčbu reagovat. Tyto syndromy je třeba odlišit. Je to důležité vzhledem k dalšímu vývoji onemocnění a také proto, aby pacient nebral několik (např. 7-10 tbl. denně) zcela zbytečně. Proto pacienta důkladně vyšetřujeme. K tomu slouží laboratorní odběry krve a široké spektrum zobrazovacích metod (CT, NMR mozku, transkraniální sonografické vyšetření mozkového kmene a další speciální vyšetření). U mladších jedinců při podezření na jiné extrapyramidové onemocnění provádíme genetické vyšetření k vyloučení geneticky vázaných chorob, např. Wilsonovy choroby a dalších.

Dalším krokem je nastavení pacienta na terapii, která mu bude vyhovovat. Správné nastavení spočívá ve zvolení účinné dávky, která by neměla vyvolávat výrazné nežádoucí účinky. A to nejen žaludeční potíže, ale i další obtíže mnohem závažnější. Jsou to

v první řadě psychické projevy, jako halucinace, bludy apod. Vždy je nutné na tyto problémy pacienta a rodinu upozornit. Na druhou stranu by pacient tyto obtíže měl lékaři nahlásit. Velmi často si pacienti neuvědomují přítomnost tzv. polékové dyskineze – kroutivých, tanečních pohybů. Tyto pohyby jim do jisté míry ze začátku nevadí, protože nastupují na vrcholu účinku léku, kdy je ovšem hybnost ideální. Je hlavně nutné tyto stavy přesně nazvat jako dyskineze a neplést je se stavy ztuhlosti a třesu.

Stává se také, že pacient vědomě porušuje nastavenou medikaci. Zvýšené užívání těchto tablet, zvláště agonistů dopaminu může být škodlivé. Dále bychom si měli uvědomit nutný odstup tablet levodopy (obsaženo i v preparátu Stalevo) od jídla cca $\frac{3}{4}$ hod a jejich neúčinnost po zapití mlékem. To způsobí přechodnou neúčinnost léků.

Kromě léčby by pacienti měli mít i dostatek pohybu a cvičení. Tady se velmi často naráží na nechuť pacientů někam docházet a cvičit. Hlavně mladší lidé mají někdy pocit, že nechtějí docházet tam, kde jsou stejně a hůře postižení lidé. Pro ty, co se rozhodnou cvičit, máme možnosti rehabilitace ve skupinovém cvičení na naší rehabilitační klinice ve FN. Každý čtvrtek se zde střídají skupiny na cvičení v bazénu a v tělocvičně. Cvičení probíhá už několik let každý čtvrtek pod vedením našich zkušených fyzioterapeutů. Snažíme se o rozšíření kapacity, protože pro mnohé pacienty z moravskoslezského kraje je naše rehabilitace vzhledem k neúměrné vzdálenosti od místa bydliště nedostupná. Nově proto organizujeme cvičení i mimo krajské centrum, a to v Bystřici nad Olší, díky vstřícnosti a ochotě cvičitelky paní Martiny Sližové.

Problémem zůstávají pacienti, kteří nejsou natolik mobilní, aby se mohli tohoto cvičení zúčastnit a hlavně ti, kteří by potřebovali cvičení více individuální. Pro ty zatím není vybudované žádné rehabilitační zařízení v naší republice. Příznivé změny přinese rozvíjený rehabilitační program, který by takovým mezičlánkem údajně mohl být. Snažíme se zajistit ústavní rehabilitaci spojenou s aktivním cvičením pacientů. Na 14 dní ve FN na neurologické klinice navazuje dalších 14 dní v Beskydském rehabilitačním centru na Čeladné. Zároveň pacienti mohou využívat účinku speciální matrace Biosynchron. Výhledově se tento rehabilitační program pravděpodobně přesune jen do Beskydského rehabilitačního centra.

Chtěla bych na tomto místě poděkovat všem členům výboru z našeho ostravského klubu společnosti Parkinson, především naší předsedkyni paní Anně Kolekové, za úžasné osobní nasazení v práci pro klub a organizaci všech akcí, které byly inspirací pro mnohé další kluby - např. naše tzv. parkinsonská olympiáda neboli sportovní odpoledne. Děkuji také bývalým předsedům panu Ing. Zdeňku Polákovi, panu Miroslavu Zelenkovi a rovněž MUDr. Pavlu Resslerovi Ph.D. – bývalému garantovi, kteří tento klub založili a v předchozím období rozvíjeli. Poděkování patří také našim fyzioterapeutkám Ivaně Kývalové, Haně Doležalové a Renatě Židkové, které se našim pacientům věnují s maximálním nasazením, mnohdy i ve svém volném čase.

Přeji všem hodně sil a odhodlání v boji s touto zákeřnou chorobou.

Skutečně „Ideální pacient“ jsem já

Kaldoh

Hned na úvod to „rozčísnu“ a všechny naštvu. Ideální pacient jsem samozřejmě já. Svěho neurologa jsem viděl naposled na benefičním koncertě a přátelsky jsme pokonverzovali, přičemž konstatoval, že kdyby neznal moji diagnózu, naprosto by ho nenapadlo, že jsem parkinsonik. Sice k tomu musím dbát na správné dávkování Madoparu a Mirapexinu, ale pak můžu celkem úspěšně simulovat úplné zdraví. Když mi docházejí zásoby těchto mých životabudičů, zavolám si nesmírně příjemné a ochotné sestřičce do Kateřinské 30 a poprosím o vypsání receptu. Druhý den si recept vyzvednu u paní vrátné a léky o blok níž v nemocniční lékárně s minimálním poplatkem. Hlavně ale tam vždy celé množství ihned mají, když jsem někdy zkusil jinou lékárnu, nikde neměli a museli by objednat.

Kromě toho jsem se jako ideální pacient - pokusný králík, no tedy pokusný občan, aby nekřičeli ochránci králíků - nechal zkoumat v testování výrobce Almiridu. Dvakrát jsem byl v Mnichově (ano München BRD), jednou před zahájením užívání a podruhé po roce užívání Almiridu. Vždycky do mě bodli radioaktivní injekci a šoupli mě do tunelu hlavou napřed. Jako správnému pacientovi mi ale nikdy neprozradili ani konkrétní můj výsledek, ani obecné závěry celé studie, stejně tak je neprozradili ani mému neurologovi.

No a jako ideální pacient si svoje problémy nechávám pro sebe, jen jsem si třeba musel nechat dát k svátku jako dar elektrický zubní kartáček, takže už se mi zase snad nekazí zuby. S ručním kartáčkem jsem nebyl večer ani ráno schopen vykonat potřebné opakované pohyby, dělal jsem to tak, že jsem si položil obě ruce na kohoutek, aby kartáček stál a já jsem hýbal hlavou - no za moc to nestálo a přibýly mi dvě díry v chrupu, který se mi předtím prakticky nekazil. Elektrický kartáček můžu doporučit, zuby si vyčistím i v případě, že už ani tou hlavou téměř nehnu.

A až snad přestane fungovat i tohle, tak si pořídím ještě elektrické křeslo, abych už navždy zůstal ideálním pacientem tak, jak si tento pojem představuje naše zdravotnictví.

Jak to vidím: komplexní péče – jiný pohled

Nantaali

Autorka níže uvedeného textu je parkinsonička 20 let působící ve zdravotnictví. Její zkušenosti jsou dány životem v odlišném systému lékařské péče (Švédsko), kde pacient navštíví odborného lékaře 1x ročně. Každou zásadní změnu léčebného režimu vždy nejdříve projednejte se svým odborným lékařem. (p o z n . redakce)

Chtěla bych dodat, že pohled lékařů je jen a jen teoretický. Chybí zde vlastní subjektivní prožitek. Jednou jsem poslala Pavlovi

skripta, ve kterých je velice obsažný dotazník, který by si zasloužil přeložení a pozornost všech neurologů. Já vím, že výsledkem je subjektivní zdravotní stav dotazovaného, ale ten by mohl sloužit jako podklad k objektivnímu hodnocení ze strany lékařů. Co ví o tobě lékař - vidí tě v daném okamžiku a ty jsi právě buď „ON“ nebo „OFF“. Co to ale říká o tvém zdravotním stavu mezi „ON“ – „OFF“? Jak se cítíš, když jsi jen tak „napůl“. Já si myslím, že žádný zdravý člověk, tedy ani lékař, nemá možnost si to vyzkoušet. A proto mi také připadá, že dodržovat otrocky nařízení lékařů není vždy jen k užtku. Nevím, zda máš také stavy s mimovolnými pohyby (hyperkineze). Co se stane, když zrovna takový stav mám a je čas si vzít další dávku léků, protože to lékař takhle určí? Výsledkem je zhoršení a nebo prodloužení takového stavu. Jak to poškozuje zbývající nervové buňky – receptory?

Další otázkou jsou intervaly mezi podáváním léků. Normální udržovací dávka je 400-500 mg L-dopy, rozdělené do 4 dávek během dne o noční dávce ani slovo. Nemyslím si, že by 100 mg byla vhodná jednorázová dávka. Jak ví lékař, že právě ty potřebuješ každý den ve 13.00 hod. 100 mg levodopy. Proč ne 50 mg ve 13.00 hod. a dalších 50 mg za dvě hodiny. Jak takové dávkování vypadá schematicky: (---A---A---), kde „A“ je výkyv, či odchylka z normálu (= podání léků). Když budeš mít to štěstí a dostaneš pumpu s duodopou, což je gelová forma L-dopy, tak ti ji bude pumpa dávkovat v minimálních dávkách automaticky během dne. Ty jako pacient máš možnost si přidat (občas), pokud se jedná o výjimečně zvětšenou potřebu (oslava 60. narozenin s přemírou tance). Podáním Duodopy se většinou sníží celková dávka L-dopy. Jaké závěry můžeme vyvodit z výše uvedených faktů? Já jsem si rozdělila L-dopu na 20 dávek denně. Výsledkem bylo snížení celkové dávky o 40 %. To mám podloženo dlouhodobou registrací po 15 minutách během 8-22 hod. Teď po dvou letech a floatingu ušetřím denně 50-200 mg a v noci 50 mg, někdy 100 mg. Tedy další snížení dávky. To znamená, že když cítím, že budu mít problémy s hyperkinezí, oddálím podání léku. Mohla bych dosáhnout stejných výsledků, kdybych dodržovala otrocky předepsané dávkování? Určitě ne. Samozřejmě, že to předpokládá přesné dodržování časového intervalu dalších léků. **Prof. Odin z Bremerhavnu mi moje dávkování L-dopy schválil.** Samozřejmě není možné vyžadovat od nemocných, aby si brali léky každých 45 minut, ale za zamyšlení to stojí.

Smyslem tohoto příspěvku není nabádat nemocného k neuváženým krokům, či vybízet k vlastní improvizaci, ale motivovat k zamyšlení nad úrovní našeho zdravotnictví, které je v mnoha ohledech srovnatelné se zeměmi, v nichž často i my spatřujeme jakýsi vzor, což ovšem současně neznamená, že už není co zlepšovat. (pozn. redakce)

Co vidí lékař, ještě než se zeptá

MUDr. Ludmila Čapková

Nejsem úzký specialista na jakoukoliv nemoc a vůbec už ne na Parkinsonovu chorobu. Praxe v oboru interny, dětského lékařství, neurologie a péči o dorost se ukázala jako dobrá příprava

právě pro obor rehabilitace, kam přicházejí nebo jsou přiváženi nemocní od kojenců až po prarodiče. Od úrazů, přes celou šíři kloubních, vertebrogenních a neurologických onemocnění, po zhruba 20 % klientů, které jsme ironizovali jako – „Nevíš-li, co dáti, pošli na rehabilitaci.“

Pracovala jsem v době, kdy hlavní vyšetřovací pomůckou byly oči, ruce, fonendoskop a neurologické kladívko. Ty oči byly a jsou to nejdůležitější.

Jeden nemocný odchází z ordinace, sestra mi podává kartu dalšího. Než vstoupí do dveří, stihnu přečíst: jméno, věk, povolání, který lékař ho posílá a proč. A to už se ve dveřích objevuje objekt mého zájmu. Říkám doslova objekt. V tomto okamžiku nepoznávám známého, nehrají roli sympatie či antipatie. Člověk jako takový se vynoří až na závěr, když skončila fáze vyšetřování.

Teď vidím, jak vstupuje, jistotu, suverenitu, nebo únavu, berle, zoufalství. Odpovídá oblečení? Odpovídá věk? „Pojďte dál, pane Nováku!“ to už navazuji kontakt očima, pokud ho přijme. Otevřený pohled ukazující na ochotu spolupracovat? Na první pohled jasná deprese, strach, nejistota? Také, mě už viděly jinací kapacity, co ty mi tak můžeš ještě ...? Je toho hodně, co prozradí první pohled do očí. Snažím se vyčíst co nejvíce z výrazu obličeje, úsměvu, záskubu rtů, všimnu si barvy, prokrvení atd. A dál – držení hlavy, těla, symetričnost postavy, jak jde, jak se vyhne lehátku, jak došlapuje, nenapadá? Vidím paže, náznak zachycení, nereaguje na nebezpečí? „Posaďte se.“ – vidím jak se otáčí, sedá pružně? Dopadne? Pomáhá si rukama?

„Co vás trápí?“ – zapisuji anamnézu, při tom vnímám hlas, jeho sílu, melodičnost, plynulost, vyjadřuje se lehce, tápe v paměti, pokáslává. Spíte?

„Odstrojte se!“ píši a současně jedním okem hlídám - ruce, ztuhlé klouby, třes, obratnost. Sundává košili - zaslechnu bolestivé zasyknutí při pohybu v zápěstí, rameni, ztuhlý krk, jak si pomáhá při zvedání ze židle, zápasí s knoflíčky, se zipem. Jak si poradí s uleháním, obracením na lehátku atd.

Neuplynulo ani pět minut a ve spojení s tím, na co si naříkám, mám základní informace, které mi říkají, co vyšetřit orientačně, na co se zaměřit, co zjistit už dnes, co příště, na co se zeptat, kam poslat a čím zahájit léčení.

Při dalších návštěvách mě zajímá výsledky nových vašetření, účinek podávaných léků, aplikovaných procedur, komplikace. Zjišťuji, co nehraje a co do mé teorie nepatří.

Oponujete, že existují lékaři, kteří nevidí nic a jen sázejí data do počítače a čekají, kdy jim vypadne hotová diagnóza?

Neříkám, že bych poznala na první pohled parkinsonika, ani jsem se s ním v ordinaci nesetkala. Pacienti, které jsem předávala neurologovi, trpěli obvykle něčím daleko horším. Neurologická diagnostika není ani dnes jednoduchá a prognóza nemocí zde léčených nijak povzbuzující. Rehabilitace byla o naději.

Vzpomínám na primáře MUDr. Aleše Ošťádal, který působil na havlíčkobrodské neurologii. Dlouhé minuty stál u lůžka, sem škrábl, tam klepl, udělejte tohle, ještě jednou, sem se podívejte. Netrpělivě jsem vedle něho postávala a nechápala co tam

proboha vidí, co pořád hledá. Učil mě kromě jiného také trpělivosti a pečlivosti, nejdůležitější vlastnosti nejen neurologů. Lékař se učí vlastně celý život, pochopitelně se může mylit, to mine málokoho. Co jsme považovali včera za platné, je dnes ověřováno technologiemi, o nichž se nám nesnilo. A řada výsledků ukazuje, jak moc jsme někdy vedle.

Léty jsem zjistila, že tolik nezáleží na tom, kolik toho lékař namluví. Mluvit má nemocný. Lékař se v první řadě cíleně ptá a pak radí. Stručně, jasně, nesmí zahltit záplavou slov. Při třiceti lidech za dopoledne jsem často ztrácela hlas. Kolega na ORL mi nádherným tenorem předvedl, co a jak dlouho mám trénovat. Výsledek? Oněměla jsem úplně. Tak jsem si vypracovala systém jednoslovných otázek – co, kde, kdy, jak dlouho atd. Také několikasklovné rady a fungovalo to.

Co říci závěrem? Existuje ideální lékař? Ten nejlepší pro mne, může být tím nejmeně vhodným pro tebe. „Zlaté ručičky“ – utíkej jak můžeš od toho, kdo to dnes tvrdí, zítra tě smete, jen co začneš požadovat, aby něco on sám.

Poslání? Nemám ráda velká slova. Medicína je v první řadě práce a v druhé a třetí řadě zase práce. Náročnější než některé jiné - na znalosti, na zkušenosti a hlavně na čas. Bere si daň z celého člověka, protože po celý život, ať už chce nebo se tomu brání, zodpovídá trvale za nemocného. Umět plakat jedním okem, cítit, ale neohrozit vlastní zdraví a vlastní rozum. Nevyhořet.

Jak mě léčili

J. B. Cooper[©]

Níže uvedené povídání je zcela smyšlené a nemá za cíl znevažovat práci lékařů, ani důstojnost pacientů. Má za cíl pouze pobavit.

Začátek

Jak jednou začnete, již nelze skončit. Lze na to aplikovat Shakespeara. „*Celý svět je nemocnice a všichni muži i ženy jsou jen pacienti.*“ Každý ve svém životě má své nemoci a uzdravení, každý ve svém životě prodělá několik nemocí. Jako batole nejprve spalničky. Později jako mladý muž, ach ne! Snad to nejsou zarděnky? A přichází střední věk a s ním deprese a únava, síly ubývají. A pak následují mozkové příhody, infarkt a člověk cítí, že mládí je pryč. Jako poslední přichází nemoci stáří. Diabetes, hypertenze, stařecká demence nebo parkinsonismus. Pryč je mládí, pryč jsou touhy, pryč je všechno.

Jak mě léčili

Na chvíli odbočím. Absolvoval jsem asi šest vyšetření. Proč se ale o tom zmiňuji? Každé vyšetření končilo stejně: „Nic jsme sice nezjistili, ale pro jistotu vám předepíšeme nějaké léky.“ Když to došlo tak daleko, že jsem musel sundat z nočního stolku vše včetně lampičky a knihy, kterou jsem před spaním četl a to proto, aby se mi tam vešly léky, nacvičil jsem si před zrcadlem potřebný výraz trpělosti. Dosáhl jsem úspěchu. Když jsem zaslechl větu: „... předepíšeme léky“, nasadil jsem potřebný výraz, a aniž bych byl řekl jediné slovo, situace se okamžitě změnila a já slyšel: „Já vím, tak raději nepředepíšeme nic“.

U neurologa

Když jsem začal navštěvovat neurology, byl jsem poslán na různá vyšetření. Tak jsem absolvoval základní vyšetření kladivkem, strefováním se prstem na nos a podobně. Přestože mi nebylo zrovna nejlépe, byl jsem shledán zdravým.

Protože jsem lékařům nedával žádnou naději na to, že již k nim nepřijdu, začali mně posílat na odborná vyšetření v domnění, že mne odradí. To se však nepodařilo. Tak jsem začal encefalografem. Stav úměrný stárí. Co to je, říkal jsem si? Brzy jsem se to dozvěděl. Poslali mne do tunelu.

Říkali tomu magnetická rezonance. Kdo to zná, ví, že je to úzká roura, do které vás nacpou a ještě k tomu tak, že vám hlavu připevní k podložce, abyste jim neutekl. Několikrát opakovaně se ptají, zda netrpíte klaustrofobií, a to patrně z toho důvodu vás rádně vystrašit, aby mozek intenzivně pracoval a dával silnější signál pro vyhodnocení.

Nedal jsem se a snažil jsem se usnout, aby signál byl co nejslabší a říkal jsem si, tak se snažte. Příliš jsem si nepomohl, nechali mne tam dvojnásobnou dobu. Usnout se mi nepodařilo kvůli hluku startujících tryskových letadel poblíž. Sice mě potom přesvědčovali, že to sám ten přístroj, ale věřte jim, když jste napresováni hlavou v tunelu a nic nevidíte.

Konečně to skončilo. Rozsudek zněl: Mozková atrofie a v levé hemisféře zbytek po mozkové příhodě. A tím to všechno začalo ...

Měl jsem problémy s levou polovinou těla, ale mozková příhoda byla také v levé polovině mozku. Lékaři ani na chvíli nepřipustili, že by mohlo dojít k omylu při vyhodnocení záznamu, například přepsáním. Nejprve mě nenápadně informovali o tom, že levá hemisféra patří k pravé polovině těla a naopak. Když jsem dle jejich mínění dobře míněnou informaci nepracoval s očekávaným výsledkem, museli přistoupit k tvrdšímu nátlaku. Začali mne přesvědčovat o tom, že mám problémy s pravou polovinou těla a že jsem si to spletl. Já však trval na svém. Došlo to tak daleko, že jsem jim na sobě ukazoval, co považuji za pravou a co za levou ruku. Skončilo to tím, že jsem byl opět uznán zdravým a byla mi doporučena konzultace u psychologa (v tomto případě zatím u psychologa).

Pak se vyskytly opravdové problémy, a to fobie na supermarketu. Když jsem odcházel jako kdykoliv jindy z ordinace zdravý a marně jsem se pokoušel silně se třesoucí rukou nalézt kliku u dveří z ordinace ven. To se mi nepodařilo. Ale místo toho jsem ztratil rovnováhu a na dveře jsem spadl ... vlastně nespádl, protože se ještě dříve otevřely a sestřička se snažila vstoupit. To se zase nepodařilo pro změnu jí, neboť jsem ji svojí vahou 98 kg vytlačil ven z ordinace. Při této akci, kdy jsem ordinaci opouštěl, jsem zaslechl hlas, který na mne volal: „Vy nepotřebujete neurologa, vy jste zralý na psychiatra. Nechte se vyšetřit.“ V tom okamžiku jsem to bral jako nadsázku. Teprve později jsem poznal, že to byla dobře míněná rada. Opřeny o zdravotní sestru jsem opustil ordinaci. Když jsme se zastavili o protilehlou zeď, dalo nám trochu práce se od sebe oddělit. Spolehl jsem se na svoji pohybovou omezenost a vyčkával jsem, jak se situace vyvine. Sestřička v pohybu však omezena nebyla, takže to

pro mne skončilo trochu bolestivě. Jistě uznáte, že jsem neměl nejmenší chuť objednat se na další návštěvu.

Tam jsem již znovu nesměl. Co teď? Zkusím jiného lékaře. Čest jeho diplomu. Podíval se na mne a začal jeden po druhém vyjmenovávat potíže, které mám a hned si je i prakticky ověřoval. 100% úspěšnost. Dostavila se konečně úleva, již vím, jak se moje problémy jmenují. Teď jenom příslušné léky a budu opět, a tentokrát doopravdy zdravý...

Přesto jsem se snažil mírně protestovat: „...A nemůže to být něco jiného?“ Odpověď byla zcela jednoznačná: „Buďte rád, že je to tohle. O tom alespoň něco víme.“ Můj stav se podstatně zlepšil, ale přesto nebyl úměrný množství podávaných léků. Nyní mi opět byla dána dobře míněná rada, navštívit psychiatra, protože se mnou není něco v pořádku. To jsem však již věděl z dřívějšíka. Tak jsem se tedy objednal k psychiatrovi.

U psychiatra

Po prožití několika hodin v čekárně jsem byl sestrou vyzván, abych vstoupil. V místnosti seděl muž trochu při těle s kulatým obličejem a prořídými vlasy. Ano to byl on, můj zachránce. Přesně tak jsem si psychiatra představoval.

Začal jsem se mu svěřovat se svými problémy. S každým dalším slovem mi bylo lépe a lépe. V tom nás přerušila sestra, která se obrátila na mého lékaře a povídá: „Pane Nováku, pojďte, jste na řadě. Pan doktor vás čeká.“ Co to mělo znamenat? Můj lékař nebyl lékař, ale pacient. Začal jsem si uvědomovat, že jsem skutečně ve správné ordinaci. Prostě, že patřím sem. Řekl jsem si, že nemá cenu hrát divadlo, ale je potřeba chovat se přirozeně. To však sestru vyprovokovalo k tomu, že zvedla telefon a někam volala. Slyšel jsem jen některá slova, jako: ... rychle, akutní a podobně.

Musím říci, že se ke mně chovali velice slušně. Společně jsme se i zasmáli, když jsem jim vyprávěl o tom, jak jsem se jednou v Brně vsadil s kamarády, že přespím na záchytce. Měl jsem to vymyšlené dokonale. Na jedné rušné křižovatce jsem se v 11 hodin večer postavil do centra křižovatky a začal jsem řídit dopravu. Co však bylo zajímavé, řidiči mne skutečně poslouchali.

Abych se vrátil k podstatě věci. Trvalo to strašně dlouho, než přijeli. Musím konstatovat, že se chovali velice slušně. Začali mě přesvědčovat, abych toho nechal, jinak že mne budou muset odvézt na záchytku. Ale to já právě chci, řekl jsem jim. Nedělejte si legraci a vážně již jděte domů nebo vás tam opravdu odvezme. Nezbylo mi nic jiného, než začít hlasitě volat: „Já chci na záchytku, já chci na záchytku.“ Abych to zkrátil, sázku jsem prohrál. Na záchytku jsem se nedostal.

Za nás parkinsoniky pouze dodávám: „Dokážeme-li tímto způsobem vnímat problémy, s nimiž denně bojujeme, zjevně na tom nejsme ještě úplně špatně.“ Nezbyvá, než si přát, ať nám tenhle přístup vydrží ještě hodně, hodně dlouho.

J. B. Coopere - Díky!

P. M.

STRACH Z DBS MÁ I PAN PARKINSON

Parkinson ze Severu

Nantaali

Dovolte mi, abych se představil - mé jméno je PARKINSON. Někteří mě kamarádsky nazývají „Parki“, ale nenechte se zmýlit, nejsme kamarádi. Jinak jsem mistr převleků, přizpůsobím se každému hostiteli, a proto tvrdí, že je nás víc.

Nechci si stěžovat, ale nemám to tak lehké, jak se na první pohled může zdát. Situace se pořád přiostruje. Dříve jsem se soustředil převážně na staré osoby, to byl ráj na světě. Ale i já se musím přizpůsobovat okolnostem, a tak jsem začal s inovací. Dříve jsem se zabydlel a mohl jsem klidně vegetovat, nikým nerušen. Často o mě ani nevěděli, a když mě objevili, tak se mnou stejně mnoho nesvedli. Nikdy jsem si nemyslel, že to dá takovou práci. No, řeknete sami - napřed L-dopa a potom tohle: Samé nové zbraně a ze všech stran. Proti mě je jich najednou celá armáda.

Hlavně mi vadí, že o mě pořád diskutují a snaží se odhalit má tajemství. Chtějí vědět vše: Odkud jsem přišel a proč? Co mám nebo nemám rád? Kolik mám ještě sil a jaká nová překvapení mám v záloze. Takové plýtvání penězi (říkám já) a pořád jich není dost (říkají oni). Nerad to přiznávám, ale občas se jim podaří něco někde objevit. Nevíte, o kom mluvím? Já jim říkám „Bílé pláště“. Dřív bývala bílá barva na mapách a znamenala „hic sunt leones“ („neprobádaná pevnina“). To se dalo říct i o mně, ale teď už ne. Nastal opravdový boj proti bílým plášťům. Někdy se nestačím ani skrýt a jsem odhalen. A co mě takové odhalení stojí sil. Postavili proti mně celou armádu.

Generálem je nějaký L-dopa a ten má k ruce antiparkinsonika. Napadají mě ze všech stran. Občas mám už i já noční můry, že zase objevili něco nového. Někdy si myslím, že ztrácím přehled. Teď jsem ale vyhrál důležitou bitvu. Používali proti mně nějakou novou náplast. Brr... Po té jsem byl úplně grogy. Ale naštěstí ji museli vzít z oběhu. Mezi námi, postarali se o to jiní moji kamarádi.

Také mi vadí, že mě stále vyrušují - rehabilitace, logoped, dietní sestra, psycholog, psychiatr, kurátor, pracovní terapeut, jako by neměli svých starostí dost. Pořád něco nového a stále víc a víc. Jenže, já se jen tak nevzdám. „ON“ a „OFF“ jsou jedny z mých nejefektivnějších zbraní. A potom, že podléhám...

Ale i já musím přiznat, mám nahnáno. Čeho se bojím? Tedy to DBS není nic příjemného. Tam se jim podařilo skoro mě odzbrojit. Pšššt - povím vám, co mne dělá největší starost - možná zbytečnou, ale jeden nikdy neví. Nazývají to takovým podivným názvem, až mi běhá mráz po zádech. Ani to nechci vyslovit a nic moc o tom nevím, a to je malér.

Považte, prý: KMENOVÉ BUŇKY! Snad se ještě nemusím stěhovat do jiné galaxie.

První DBS ve FN Olomouc

Věra Poláková

Před operací jsem měla přes den stavy silných mimovolních pohybů, které se střídaly se stavy ztuhlosti, takže moji doménou byl převážně invalidní vozík nejen venku, ale zejména doma. Léčila jsem se ve FN Olomouc, kde mi nabídli operaci - hlubokou mozkovou stimulaci - a já souhlasila, neboť to už nebyl život, ale živoření. Viděla jsem v tom určité vysvobození, protože mimovolní pohyby mě strašně vyčerpávaly. Den operace byl stanoven na 9. 12. 2008.

Docela jsem se těšila, ale musím se přiznat, trochu jsem se bála a jak říká můj syn - jen blázen by se nebál. To odpoledne před operací za mnou přišli na pokoj dva mladí lékaři, neurolog a neurochirurg a obeznámili mě s průběhem operace. Téhož dne večer přišel na pokoj ještě další mladý muž - holič. Obral mě o všechny vlasy a to jsem byla zvědavá, jak vypadám bez vlasů. Podívala jsem se do zrcadla a dostal se smích, před operací poslední, upřímný, neskrývaný. V zrcadle se objevil úplně jiný člověk, kterého jsem neznala.

Druhý den ráno si pro mě přijeli a již nebylo úniku. Na operačním sále mě mile přivítaly sestřičky, které byly příjemné po celou dobu operace. Nejhorší jsem si odbyla hned na začátku při nasazování rámu na hlavu. Připadalo mi to jako by moje hlava byla ořechem vloženým do louskáčku a někdo jako by chtěl ořech rozlousknout. Ale trvalo to jen krátce, asi půl minuty a pak již následovalo uvolnění. Ještě jedna nepříjemná chvilka nastala, když mi provrtávali lebku. Ne opravdu to bolelo. Bylo to jen nepříjemné a po zbytek operace jsem necítila vůbec nic. Během operace jsem musela komunikovat s lékaři. Po 8hodinové operaci mě převezli na odd. JIP, kde byl rovněž milý personál.

Tím to ovšem ještě nekončí. Pokračování, chcete-li druhá fáze, nastala dne 11. 12. 2008, kdy mi byl voperován ještě neurostimulátor a po dalším, tentokrát týdenním pobytu v nemocnici, jsem byla propuštěna domů s tím, že v určený termín přijdu a budou mi vytaženy stehy. Stimulovat a současně měnit do lepší podoby, jak doufám, mě začnou 26. 1. 2009. Do té doby jsem na práškách ve stavu převážně ztuhlosti, která by se měla, po uvedení stimulátoru do provozu, odstranit.

Den „D“ – jako DBS

Irena Kafnová

Znáte ten závod s pacientem na lehátku z amerických filmů typu Pohotovost (Emergency), kdy zraněného převáží na lůžku, vždy spěchají a pro větší drama se berou záběry z pohledu pacienta, takže vidí stále strop, jak se střídavě míhají zářivka a ventilátor klimatizace... Občas kamera sjede mezi napjaté obličeje personálu, co vás převáží po dlouhé chodbě do operačního sálu... už jsou tady dveře sálu, prudké světlo vás oslní a již slyšíte počítat: raz, dva, tři, nahoru ... Několik rukou vás uchopí a letíte vzduchem s hladkým přistáním na operačním stole. Chvilí se zaposloucháte

do mumraje kolem, někdo bere vaši ruku a kontroluje již dříve napichnutou kanylu a současně se představuje... jsem vaše anestezioložka a budu se o vás starat po dobu operace ... milé.

Ukazuji, ať se více skloní, že chci něco říct. Pan doktor Baláž mne varoval, že mne budou bolet záda, jenže ony mne bolí už teď. Dá se něco vsunout pod bederní páteř? Mirku!!! Objevil se Mírek. Pod modrou čepičkou a v roušce, takže byly vidět jen oči. I tak se usmál a začal hledat... nejprve tenký, pak zas široký, potom až moc pod lopatky, pak zase moc navysoko. Už jsem přikývla, že by to šlo. Ztichl i personál. „Vážení, tak začínáme! Stop!“

To jsem já zvedla ruku, pohledem rychle hledám Mirka. Pochopí a přiskočí. „Všechno ven, všechno pryč“, vyhrknu ze sebe. A několik rukou z pode mne loví různé polštářky a molytany, až zase cítím pod zády pevné čalounění operačního stolu. Teď už můžeme začít! Nebojte se: „... jak se vrtaj holkám šrouby do hlavy“, vám líčit nebudu. Většina z vás již skupinu Lucii slyšela a film o panu Šibilevovi viděla. Ale vzpomínám si ještě na jeden okamžik, který mi ulpěl v rozvrtané hlavě.

Když neurochirurg pan doktor Chrastina po určitém operačním kroku předal místo neurologovi panu doktoru Balážovi, aby mne zkontroloval – napadl mě děsný, ale opravdu děsný vtíp. „Paní Kafnová, poznáváte mne? Jak se cítíte?“ Kývám, že dobře. Ale vytrvale chce, ať pozoruji tužku, kterou dává střídavě nahoru, dolů, vpravo, vlevo. Pak zase chce ať si střídavě levou i pravou rukou chytám za nos, myslím dál chtěl, ať počítám... ukázala jsem mu, aby se sklonil. Při svých dvou metrech se naklonil. Ještě níž, ukazují. Již se téměř dotýkal svým uchem mých rtů.

„Pane doktore, slíbíte mi něco?“ Snad v očekávání mé poslední závěti se překvapeně podíval: „Jistě, paní Kafnová.“ „Prosím, že mi řeknete předem až si opravdu nebudete vědět rady a pošlete sestřičku, ať na vašem počítači stiskne ikonu: Jsem totálně v prdeli ...“

Říkala jsem, že je děsný. Slyšela jsem jedno polknutí, po něm druhé polknutí. „Pánové, můžeme pokračovat, paní Kafnová neztrácí smysl pro humor.“ A pak jim ho zopakoval.

Potkala jsem anděla ...

Irena Kafnová

Premýšlím, čím začnu. Už vím. Jistě to musí být nádhernou vyhlídkou na Brno. Myslím, že jsem nejvyšší bod nemocnice – 5. patro, oddělení neurochirurgie. Přímo se dívám na nádherný kostel Petrov. Stojí na vyvýšenině, jako téměř všechny brněnské památky, ráno v červancích, přes den v zlatavém oparu a v noci dominantně nasvětlen. Když se hodně vykloním, vlevo zahlédnu poslední věž Špilberku a když sježu pohledem dolů, pak mezi stromy vidím malou kopuli nemocniční kaple, která silně připomíná pařížskou Invalidovnu, ale ve zmenšené podobě. (Co mají ty dvě stavby společného, to musím ještě prostudovat.)

Zase byl tak krásný den a také velká vizita. Včera mi bráška dovezl svůj notebook, jen zvuk stále zlobí asi to bude chtít mikrofón. O tom, že ho seženu v areálu nemocnice, jsem si iluze nedělala. V nejhorším zajedu tou jejich šalinou na nádraží. Počkám po vizitě. Jenže stále ne a ne se dočkat, a tak si hledám náhradní program, již je oběd. Konečně vpochoduje do dveří asi pět lékařů a čtyři sestry. Jedna se mile usmála, ale nevěnovala jsem jí pozornost, protože dvě po mně sycky: „Léky!“ No nazdar. Kvůli té své výpravě jsem na ně zapoměla. To zas bude, než si je udobřím zpět. Zvláštní, až na výjimky, můj vztah s personálem začíná nějakou negativní příhodou. Pak krůček po krůčku vytrvalou, tzv. Švejkovskou disciplínou ten vztah vylepšuji, až se mi podaří je získat na svou stranu. Teď zase tohle...lékaři si však ničeho nevšimli... fajn.

Sotva vytáhli paty, začala jsem se oblékat. Pečlivě, rolák, kalhoty, ponožky, sako, plášť, čepici, rukavice a šál. Oblečená jsem si sedla na postel a přemýšlela, co si vymyslím, když někoho potkám. Najednou se za mnou ozvalo: „Vám je taková zima?“ S trhnutím se otočím - stála tam sestra, co se při vizitě usmívala. Zase se usmívala, přímo andělsky. Podobná pražské Marušce, sedla si vedle mne na postel. „Kam jste chtěla jít? Není to příliš brzy? Vydržte ještě.“ Špitla jsem: „Pro časopisy.“ „Jaké, já vám je zítra koupím, nebo ještě dnes.“ Sklopila jsem zrak: „Ještě jsem se chtěla podívat do kaple.“ „Tam zajdeme ve čtvrtek.“ „A ještě jsem chtěla sluchátka,“ šeptla jsem. „Aha, tak to neumím. Za to vám uvařím kafe, dáte si?“ „Velmi ráda.“

Nenápadně jsem se snažila přečíst vizitku ...vrchní sestra, no tě pic. Přinesla kávu a povídaly jsme si. Tak jsem poznala anděla... Jen tu daň, co předtím musela zaplatit, než se stala andělem, ta byla moc velká...

Co ani anděl neuhlídá

Byl červen, nejspíš roku 2005, a na prostranství mezi budovami nemocnice u Sv. Anny v Brně v tom vedru ani noha. Moje sestřenice byla třetí den po operaci DBS a ležela na neurologické klinice, kde jsem ji chtěla navštívit. Na vedlejší pěšině se kymácel nejistě a zešíroka mladý skin v kšiltovce a pestrých kraťasech. Po chvilce váhání jsem k němu zamířila a k mému velkému překvapení to byla Jarka.

„Ahoj, co tu děláš? Kam jdeš?“ „Mám kontrolu na neurochirurgii.“ „Kde máš papíry?“ „Asi je tam poslali. Při vizitě říkali, že tam mám kontrolu.“ „Kde je neurochirurgie?“ „Tady za rohem.“ „A kde neurologie?“ „Támhle dole.“

„Že by nové způsoby?“, řekla jsem si, chytila ji pod paži a dovedla na neurochirurgii. Pochopitelně malér... Nejprve sjeli vrchní sestru na neurologii, pak vše vyřídili a na vozíku vrátili hyperaktivní sestřenici zpět do postele.

Vzpomíná MUDr. Ludmila Čapková

Jak lze pomoci zdravotně postiženým při začleňování na trh práce

Speciální poradenství Úřadu práce ve Frýdku-Místku

Úřady práce mají v hierarchii státních institucí specifické postavení. Díky široké škále nejrůznějších služeb nejsou typickým „úřadem“, ale spíše institucí nabízející především pomoc v nelehké životní situaci. Hlavní náplní pracovníků úřadů práce je poradenská a zprostředkovatelská péče o lidi, kteří přišli o práci, chtějí změnit zaměstnání a nebo poprvé vstupují na trh práce.

Osoby s nejrůznějšími zdravotními omezeními a zdravotním postižením (včetně poživatelů částečných, ale i plných invalidních důchodů) tvoří významnou část klientely úřadů práce. Je velice složité najít práci někomu, kdo podle lékařské diagnózy či odborného doporučení vlastně nesmí nic dělat. A tady mnohdy narážíme na nedostatečnou legislativu a nepropracovaný sociální systém, který de facto „nutí“ některé kategorie osob s vážnými zdravotními problémy, aby kvůli vazbě na sociální dávky setrvali v evidenci úřadů práce, ač jim nelze zprostředkovat žádné zaměstnání.

Jsou však i tací, kteří v evidenci nezaměstnaných být nemusí (poživatelé ČID, za které platí zdravotní pojištění stát), či dokonce nemohou (někteří poživatelé PID), a přesto se aktivně snaží najít práci odpovídající možnostem svého zdravotního stavu. Takovým lidem musíme a chceme co nejúčinněji pomoci. Vždyť práce znamená v životě člověka velmi mnoho a může mít pozitivní vliv na psychiku a tím následně také na zdraví celkové.

Chtěli bychom v tomto článku nastínit možnosti, které nabízí konkrétně Úřad práce ve Frýdku-Místku svým klientům. Ač mezi nimi aktuálně nejsou žádní nemocní Parkinsonovou chorobou (a pamatujeme jen jediného takového klienta, který byl u nás evidován v době, kdy jeho nemoc teprve propukala), máme jistě co říci k problematice zdravotně postižených osob. Je zjevné, že zdravotně handicapovaní mají podstatně menší šance získat dobrou práci, než je tomu u zdravých lidí. Přesto existují zaměstnavatelé, kteří na zaměstnávání postižených osob postavili filozofii své firmy. A takovým zaměstnavatelům se snaží stát finančně pomáhat a podporovat je v jejich úsilí. Také v okrese Frýdek-Místek máme několik takových firem, které provozují chráněné pracovní dílny či vytvářejí chráněná pracovní místa a nebo zaměstnávají více než polovinu zdravotně postižených z celkového počtu svých zaměstnanců. A právě zde také nejčastěji směřujeme klienty se zdravotními handicapami při hledání vhodné práce. Je však vždy nutno zvážit, zda by pro konkrétního uchazeče o zaměstnání nebylo vhodnější uplatnění na tzv. otevřeném trhu práce (tzn. mimo specializovaná pracoviště zdravotně postižených), kde by se mohl začlenit

mezi zdravé zaměstnance a tím možná snáze překonat svůj zdravotní problém či psychickou bariéru a případně dále zlepšovat své schopnosti.

Nutno dodat, že předpokladem úspěchu společného úsilí zprostředkovatele resp. poradce úřadu práce a zdravotně handicapovaného na cestě k pracovnímu uplatnění je jeho pozitivní myšlení a nepředstíraná chuť pracovat. Klade-li klient na první místo skutečný zájem o práci a upřednostňuje to, co smí vykonávat a co zvládne, před tím, co všechno nemůže a co má od lékaře zakázáno, a v tomto duchu také jedná se zaměstnavatelem, pak se dříve či později úspěch dostaví. Podařilo se nám v minulých letech uplatnit řadu osob se zdravotním postižením a to zejména díky usilovné snaze pracovníků ÚP při jednání se zaměstnavateli, kdy již při prvním kontaktu s firmou při hlášení volného pracovního místa je zaměstnavatel přesvědčován, aby jeho místo mohlo být úřadem práce nabízeno také osobám se zdravotním postižením.

Poměrně novou formou pomoci při hledání pracovního uplatnění osobám se zdravotními handicapami, kterou přinesl zákon o zaměstnanosti, je tzv. pracovní rehabilitace. Jde o širokou škálu služeb nabízených osobám se zdravotním postižením, které o to požádají úřad práce a přitom ani nemusí být vedeni v evidenci uchazečů o zaměstnání. Součástí pracovní rehabilitace je řada nejrůznějších poradenských aktivit (vč. možnosti zařazení do rekvalifikačních kurzů či vzdělávacích programů) a intenzivní vyhledávání pracovního uplatnění. Z našich zkušeností vyplývá, že neefektivnější součástí procesu pracovní rehabilitace je tzv. „příprava k práci“. Jde v podstatě o neplacenou praxi, díky které získává účastník nové pracovní návyky, praktické zkušenosti a v neposlední řadě také nezbytné společenské kontakty. Po dobu výkonu této práce, která může trvat maximálně jeden rok, vyplácí úřad práce účastníkovi podporu při rekvalifikaci. „Příprava k práci“ může probíhat v chráněných pracovních dílnách či na chráněných pracovních místech a nebo ve vzdělávacích zařízeních (ta mohou následně uzavřít dohodu o výkonu této „praxe“ s dalším subjektem). Úřad práce v takových případech proplácí část mzdy určeného zaměstnance této smluvní organizace, který se stává asistentem zdravotně postiženého a po stanovený čas se mu věnuje a nebo na jeho práci dohlíží.

Za všechny úspěšné výsledky pomoci zdravotně handicapovaným dovolte zmínit alespoň jeden. Konkrétním pozitivním příkladem z posledních dnů je sociálně zaměřený projekt Slezské diakonie, která se rozhodla zřídit v okrese Frýdek-Místek jedinečné pracoviště, kde budou pracovat výhradně osoby se zdravotním postižením. Po dlouhých měsících příprav, složitých jednání a shánění finančních prostředků se nakonec podařilo uvést do provozu kavárnu s výstižným názvem „Empatie“. Slavnostní otevření proběhlo 23. 1. 2009 s účastí významných představitelů města i kraje a za velké pozornosti médií. Nyní v Kavárně Empatie pracuje 6 klientů úřadu práce s nejrůznějším handicapem, převážně mentálního a psychického charakteru, a další 2 budou na pracoviště brzy zařazeni. Z prvních ohlasů

těchto osob je cítit jejich veliké nadšení z vykonávané práce a radost z toho, že se mohou konečně plnohodnotně zapojit do společnosti. Po ukončení půlroční doby realizace „přípravy k práci“ v rámci pracovní rehabilitace mají tito klienti úřadu práce reálnou šanci nastoupit do klasického pracovního poměru a dále tak pokračovat v obsluze hostů v kavárně, jak bylo Slezskou diakonií předběžně přislíbeno.

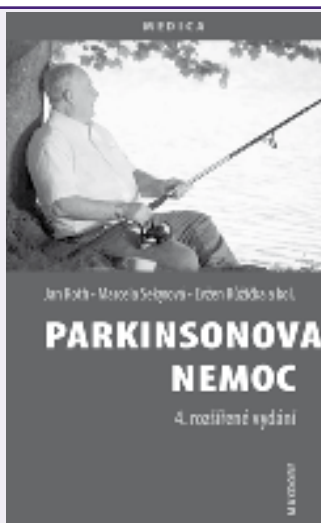
Z tohoto příkladu a také z dalších dosavadních zkušeností Úřadu práce ve Frýdku-Místku vyplývá, že do hledání možností pomoci zdravotně postiženým je potřeba zapojit více subjektů na trhu práce a díky účinné spolupráci je pak větší šance nalézt řešení pro zapojení handicapovaných spoluobčanů do pracovní a sociální aktivity.

Parkinsonova nemoc

Jan Roth, Marcela Sekyrová,
Evžen Růžička a spol.
4. přepracované vydání

V knize jsou čtenáři předkládána nejnovější známá fakta o možných příčinách, mechanismech vzniku a projevech Parkinsonovy nemoci. Dále jsou podrobně popsány možnosti léčby včetně nového neurochirurgického postupu – hluboké mozkové stimulace. Jedna z hlavních kapitol je věnována rehabilitačnímu cvičení, její součástí jsou i přehledné obrázky. Předmětem samostatné kapitoly jsou také informace o možnostech terapie řečové poruchy u tohoto onemocnění. Velký důraz je v textu kladen na praktické rady nemocným a rodinám ohledně zařízení bytu, zvládání běžných denních činností atd. Autoři nezapomněli ani na sociálně právní informatorium a bližší popis náplně činnosti Společnosti Parkinson v České republice. Publikaci ocení nejen nemocní a jejich rodinní příslušníci, ale mnohé užitečné informace v ní naleznou rehabilitační a sociální pracovníci i lékaři, kteří se setkávají s touto častou nemocí středního a vyššího věku.

Rozměr: 130×200, vazba: V2,
počet stran: 224 stran, MC 245,- Kč



Rady začínajícím

Jan K.

Buďte rádi za každý den! Přehodnoťte rčení z: „Co můžeš udělat dnes, neodkládej na zítřek“ na: „Co můžeš udělat dnes, můžeš stejně dobře udělat zítra, pozítří, nikdy a taky se svět nezboří“. Odcházíte-li z kuchyně podle svého názoru na dvě, tři minuty (na záchod, do spíže), vypněte plynový hořák, zhasněte světlo. Z mého pohledu už pět let přesluhujete, můj otec i jeho otec zemřeli v roce, kdy by jim bylo 70. Já nečekám nic zásadně rozdílného.

Snažte se být o krok či aspoň krůček před Parkinsonem v pořizování technických pomůcek, abyste se pak nemuseli doprovázet pomoci. Podle mého názoru je důležité včas, ale nikoliv předčasně:

- Zvýšit lůžko na 70 cm (přibližně tak, aby odpovídalo tělesné výšce) - třeba podložením cihlami. Myslím si, že utrácet za polohovatelnou nemocniční postel je nesmysl, normální člověk má raději doupě než sanatorium. Lože by mělo mít pevnou spodní pelest, aby se od ní mohl člověk odrazit. Já jsem k původní válečné přišrouboval (pořádne) skříňku. Vybavit ho soupravou podložek – polštářků - z molitanu (30×15×7 cm 2 ks; 30×9×5 cm 2 ks; válec prům. 15, dl. 40 cm 1-2 ks; hodí se i podkova prodávaná na cestování autobusem a kamarádka mi věnovala polštářek plněný pohankou (ten se nechá vytvarovat podle nálady) a jedním nebo dvěma bloky pěnového polystyrenu (asi 40×50×12-15 cm), vše v civilním potahu, ne jako v nemocnici omotané fáčem. To mi umožní vytvarovat pelíšek podle potřeby, např. loni jsem nesnesl polštář pod hlavou, jen podkovu pod krkem a válec mezi kolena.
- Koupit bažanta a mít ho na provázku pod postelí.
- Vybavit obydlí vstávací, vytažovací a natahovadly. Do sprchy nainstalovat sedátko a pevná madla, polohovací sprchu - nebo více držáků v různých výškách.
- Pokud vaříte na plyn, zakoupit indukční plotýnku a patříčné nádobí. Taky el. konvici a mikrovlnku.
- Přitápíte-li halogenovým zářičem nebo něčím podobným, jako náhradu nainstalujte klimatizaci s tepelným čerpadlem.
- Aktovku nahraďte baťůžkem na záda.
- Poděkujte panu domácímu za schody bez výtahu, je to nejlepší tělocvičné nářadí. Pokud nemají madlo na zdi, pokuste se ho zorganizovat. Těžkou tašku na kolečkách nahraďte lehkým skládacím vozíkem a dvěma taškami, které vynesete postupně.
- Zavčas si kupte chodecké hole Nordic Walking.
- Pohyb je život. Samoučelný tělocvik od dětství nemám rád. Je třeba cvičit ruce, mě se na ranní roztřepání nejlépe osvědčuje ohýbací spirála - nesmíte si vyrazit zuby. Když si po bytě rozsypete 10 deka suchých fazolí, než je posbíráte, tak si užijete.
- Jestli vám postupně přestane fungovat regulace tělesné teploty jako mě, včas nainstalujte klimatizaci.

Pomáhá snad i koření kari

Překlad z anglického originálu: Ing. Jiří Munzar

Kari koření zmírní postup Parkinsonovy nemoci - Sylvia Hubbard Newsmax - Výzkumníci z Institutu Johns Hopkins Medicine ověřili, že KURKUMIN, který je obsažen v kari koření, zmírňuje příznaky Parkinsonovy nemoci. Poškození mozkových buněk oxidanty a záněty je považováno za příčinu PN. Vědcům je známo, že kurkumin je vysoce účinný antioxidant s protizánětlivým účinkem. Očekávali, že kurkumin svým protizánětlivým a antioxidačním působením může pomáhat proti PN. Některé buňky v mozku produkují mutovanou formu proteinu, který zabíjí mozkové buňky. Když ale byl těmto mozkovým buňkám dodán kurkumin, odumřelo pouze 19 % buněk, zatímco neléčených buněk

odumřelo plných 50 %. Tyto výsledky naznačují, že kurkumin dává naději, že znemožní oxidativní poškození mozku, které může vést až k PN. Pan Wanli Smith, assistant professor of psychiatry and behavioral sciences, říká: „Obyčejné kari koření může být účinná zbraň na ochranu mozku.“ Poznámka překladatele: kurkumin se u nás dostane nejen v kari koření, ale i samotný, oboje koření doma občas užíváme. Kurkumin nemá nijak výraznou vůni ani chuť, spíše jídlo obarví, ale prodejci koření zdůrazňují jeho výrazné léčivé účinky. Chybí však jakékoli doporučení, jak často a kolik užívat. (pokud kari koření není zdraví škodlivé, což se evidentně nepředpokládá, zřejmě nejmoudřejší bude i zde rada našich babiček, tedy všeho s mírou, čili nic se nemá přehánět).

Parkinson's News Update Parkinson's in the news. December 5th, 2008 Curry Treats Parkinson's Disease. Sylvia Hubbard

Kurkuma v praxi

MUDr. Ludmila Čapková

Nedá mi to, a píši jako dodatek k Jiřího překladu o Kurkuminu. Nejde o odbornou stat', ale jen osobní zkušenost. V letech 1966-1970 jsme žili na Srí Lance, tenkrát to byl ještě Cejlon.

Na jídelníčku obyčejných lidí je **3x denně Rice and Curry** (česky rýže a kari), u středních vrstev pak 2x denně. Kurkuma je jedním z asi patnácti druhů koření, ze kterých si tamní kuchařky v té době ještě samy vyráběly vlastní směsi, nazývané Kari. Jiná směs na každý druh zeleniny, jiné směsi na různé druhy masa. Hlavně na tzv. kari fish – drobné levné rybičky. Maso spíše v minimálním množství, tak ¼ kg na 10 osob, nakrájené na droboučké kostičky, druh podle náboženství, vegetariáni nejedí žádné, u hinduistů i mléko smí jen ženy těhotné a kojící. Směs koření na masa byla tmavá, koření vypražené, navíc hodně čili. Při prvním jídle, jsme zvládli jedno dvě sousta. Pusa nám hořela a slzy tekly ještě hodinu po jídle. Pokud se nemýlím, příděl byl ¼ kg čili na měsíc pro jednu rodinu.

Jídelníček od kojenců po celý život sestává z rýže 2-3x denně. Ta se uvaří najednou na celý den. Hlavní přílohy tvoří vždycky několik druhů zeleniny, každý druh se připravuje zvlášť. Místo masa v běžných rodinách natvrdo uvažené vejce. Směs kari na zeleninu mívá spíš jasně žlutou barvu, kterou způsobuje právě kurkuma. Z toho vyplývá, že kurkuma ani při denním užívání nemá vedlejší účinky.

Překlad článku mne vyprovokoval k tomu, že jsem požádala kamaráda jménem Piasiri Gunaratna o pomoc. Siri u nás studoval, oženil se a od roku 1990 poté, co v nebezpečí života musel i s rodinou Srí Lanku opustit, také žije. Věděla jsem, že jeho strýc měl ve vyšším věku Parkinsonovu chorobu. Zajímalo mě procento parkinsoniků na Srí Lance v současné době. Stručná odpověď přišla od jeho známého lékaře téměř obratem: **9 až 12 nemocných na 1000 obyvatel.** To by bylo víc než u nás. Preventivně tedy kurkumin asi nepůsobí. Ovšem stresové

situace v zemi kdysi téměř pohádkové, ale kde si posledních víc jak 20 let člověk není jist svým životem, budou podstatně horší, než si umíme představit. K tomu, abychom se dopátrali více o průběhu nemoci kurkumou určité nemálo ovlivňované, je potřeba delší čas.

Opakovaně jsem zaznamenala žádosti o recepty na jednoduchá jídla. Nikdo mi je pro časopis neposlal. Využívám této příležitosti a píši je sama.

Základ přípravy zeleniny: Na oleji zesklovatět cibulku, přidat lžici kari koření a nakrájenou papriku, za stálého míchání vyspávat nastrouhanou nebo drobně nakrájenou zeleninu. Zeleninu opatlat v koření a zalít několika lžicemi horké vody. Jen tolik, aby se zelenina nepřipalovala. Za občasného míchání krátce dusit pod pokličkou. Do křupavé nebo téměř měkké, přidat nakrájená rajčata a jemně nakrájený česnek. Používáme veškerou zeleninu – zeli, kedlubny, květák i s listem, brokolici, brambory, mangold, čočku všech barev, vynikající jsou zelené fazolky, dá se užít mladé listy stromů, také houby. Solí se velmi málo nebo vůbec ne. Zahušťuje se kokosovým mlékem. Takto připravuji jen sváteční kari, obvykle 10-12 zeleninových příloh 3 druhy masa, když se sejde celá rodina v počtu kolem dvaceti. Rýže obarvená kurkumou s hrozinkami a ořechy se na talíři obloží všemi přílohami a posype na oleji opraženým kokosem s čili kořením nebo opraženým listím z kedluben, kopřiv nebo mrkve, opět s čili.

Obvykle však pro dvě tři osoby vařím po svém: Maso na kostičky nebo plátky, kousky kuřete nebo rybu posypu kari kořením, někdy čili, lehce posolím, zakapu olejem a nechám odležet. Zprudka zesklovatím cibulku, přidám maso a česnek a zprudka opeču. Pak postupně přidávám nejprve papriku, cuketu, pórek, listy mangoldu a co právě na zahradě roste (nebo co mám v mrazáku – výborné jsou kupované směsi). Mám ráda stejně upravenou na kolečka nakrájenou mrkev a brambor. Pár lžic vody, znovu kari a sůl podle množství zeleniny, krátce podusím, rajčátka nakonec. Zelenina většinou pustí vlastní šťávu, kterou není třeba zahušťovat. Jako přílohu dávám nejen rýži obarvenou kurkumou, ale i vařené brambory, knedlík houskový či bramborový, těstoviny. Pokud jsem sama, vařím bez masa, někdy sázené vejce a jako přílohu nejraději krajíc chleba.

Kari úprava je od mého odchodu do důchodu na našem stole prakticky denně. Na trzích se objevuje několik hotových kari směsí, jinde na požádání namíchají. Tím, že měním druhy zeleniny, se jídlo které voní na celý dům, nepřeji a je i lehce stravitelné. Někdy přidám byliny – bazalku, saturejku, šalvěj, dobromysl.

Ještě recept na rychlou „brčálovou“ polévku, oblíbenou našimi teď už dospělými vnoučaty. Zase osmažená cibulka, na ni kari a nakrájená zelená zelenina – mangold nebo špenát nebo kopřivy, brokolice, event. vše dohromady – a stroužek česneku. Zaliji vodou, osolím, povařím, rozmixuji a dochutím. Do hotové už na talířích přijde opečený chleba nebo různé pukance.

Nebojte se improvizovat. Kurkumin nebo kari jsem nepřidala snad jen do kávy nebo čaje.

Češi zvládli transplantaci

Zdroj: ČTK

Čeští vědci zvládli a úspěšně užívají technologii přípravy speciálních buněk, které svými vlastnostmi odpovídají zárodečným kmenovým buňkám. Vyhnou se tak při jejich přípravě etickému problému s ničením lidských zárodků, protože jim k práci postačí buněčný materiál například z lidské kůže. ČTK to oznámila Jana Křížová z Ústavu experimentální medicíny Akademie věd. Embryonální kmenové buňky jsou zdrojem všech tkání i orgánů lidského organismu.

Embryonální kmenové buňky pro mnoho vědců představují největší naději, jak získat „náhradní díly“ dokonale slučitelné s organismem lidí trpících patologiemi, jako diabetes a Parkinsonova choroba či odsouzených k nehybnosti zraněním míchy. Problém je, že při jejich získávání se ničí lidské zárodky, proti čemuž se ostře staví například římskokatolická církev. Křížová uvedla, že výzkumy v posledních letech našťastí potvrdily možnost zvrátit osud již diferencovaných buněk, z nichž jsou složeny různé tělesné orgány, a „přinutit“ je, aby se vrátily zpět do takzvaného pluri-potentního (nediferencovaného) stavu, velmi podobného tomu, v jakém jsou kmenové buňky v lidském embryu.

Tímto postupem bude možné připravit kmenové buňky pacientů s různým typem onemocnění včetně vrozených nemocí, uvedla Křížová. Nová technologie podle ní umožní studovat příčiny onemocnění a hledání léčebných postupů.

Vědci z Ústavu experimentální medicíny, který řídí profesorka Eva Syková, a Výzkumného ústavu živočišné výroby ministerstva zemědělství, vedeného Tiborem Moškem, kteří jsou aktivní v rámci Centra buněčné terapie a tkáňových náhrad, se tak připojili jako první v České republice k několika světovým laboratorům zvládajícím tento postup.

Přes veškerá pozitivní šířená v médiích všeho druhu je žádoucí si uvědomit, že převedení sebevětších úspěchů z výzkumů čehokoli do praxe je vždy tzv. běh na dlouhou trať. Obzvlášť v lékařství je to proces velmi složitý. Už proto, že je nezbytné s absolutní jistotou vyloučit všechna bezpečnostní rizika ve vztahu k člověku, která s sebou tato řešení přinášejí. Ani kmenové buňky v tomto ohledu nejsou výjimkou. Podaří-li se vědcům úspěšně zdolat všechny nástrahy výzkumů, uplyne nepochybně ještě několik dlouhých let, možná desetiletí, než bude možno reálně přemýšlet či realizovat praktické využití dnešních našich nadějí. Ale všichni víme, že cesty „osudu“ jsou nevyzpytatelné a naděje vždy umírá jako poslední. Zachovat si však realistický pohled je pro nás v této chvíli zřejmě nejlepším možným řešením. (pozn. red.)

Kmenové buňky – další tabu padlo?

Zdroj: ČTK

Washington - Americký Úřad pro potraviny a léky (FDA) umožnil první klinice v USA využívat kmenové buňky z lidských embryí k experimentální léčbě pacientů. Informovala o tom dnes agentura DPA. Úřad k tomuto kroku přistoupil krátce po konci funkčního období prezidenta George Bushe, který výzkum kmenových buněk odmítal.

Léčba na kalifornské klinice Geron má prokázat, zda lze pomocí kmenových buněk obnovit přerušená nervová spojení u osob, které ochrnuly po úrazu páteře. Pokud by to bylo možné, mohli by tak lékaři vrátit cit ochrnutým končetinám a umožnit pacientům, aby s nimi začali znovu hýbat.

„Je to začátek nové éry zdravotnických terapií,“ zhodnotil rozhodnutí FDA šéf kliniky Thomas Okarma. Podle něj je schválený program vůbec první na světě, v jehož rámci jsou kmenové buňky z embryí využívány pro odstranění následků poranění páteře.

Okarma rovněž prohlásil, že rozhodnutí FDA nesouvisí s úterní změnou v Bílém domě, kde republikán Bushe vystřídal demokrat Barack Obama. Obama nicméně dal v minulosti najevo, že nesouhlasí s odmítavým postojem svého předchůdce k výzkumu využití kmenových buněk z lidských embryí k medicínským účelům.

Bush z etických důvodů omezil výzkum využití kmenových buněk na několik úzce vymezených programů na amerických univerzitách. Podle amerických odborníků ale tyto programy nebyly příliš kvalitní a USA kvůli tomu v otázce výzkumu kmenových buněk začaly zaostávat za ostatními zeměmi světa.

Společnost Parkinson o.s. vyhláší pod záštitou svého předsedy Ing. Václava Veselého.

Soutěž o nejlepší fotografii měsíce a roku 2009

Zúčastnit se může každý jednou fotografií v každé kategorii v době od března do září. Kategorie soutěžních snímků jsou:

- | | |
|---------------------------|--|
| 1. O nás | snímky na téma život s Parkinsonovou nemocí, radosti a starosti, aktivní život ... |
| 2. Parki a příroda | naš vztah k přírodě, domácí mazlíčci, zvířata kolem nás, mé oblíbené květiny ... |
| 3. Parki a sport | sportovní klání klubů, turistika ... |
| 4. Architektura | stavby, které vás zaujaly, co se Vám líbí ve Vašem okolí, na cestách... |

Každý měsíc budou vyhodnoceny tři nejlepší snímky, vybrané z každého měsíce budou vystaveny u příležitosti „Pražského kulturního podzimu“, kde budou účastníky zvoleny vítězné snímky. Fotografie bude v jednotlivých měsících hodnotit tříčlenná porota ve složení: Richard Kohout, Vladimír Jára a Jana Říčařová. Vítězné snímky budou zveřejněny na internetových stránkách a v časopise.

Fotografie zasílejte e-mailem ve formátu jpg o max. velikost do 2 MB (podrobnější originály uchovejte) na adresu: servis@parkinson-cz.net, uveďte celé své jméno, případně regionální klub a kategorii do které snímek přihlašujete. Uvítáme, pokud přímo přejmenujete svá fota dle klíče „novak_duben_onas.jpg“.

12 . Světový den Parkinsonovy nemoci

Smyslem následujících akcí je zejména zviditelnění nemocných Parkinsonovou chorobou a jejich potřeb. Často jsme okolím vnímáni s falešnými předsudky a představami o životě postižených. Nemoc, která nás omezuje především pohybově, bývá mylně spojována jen s postižením mentálním.

Chceme poukázat na nedostatky ve specifické péči o nemocné a na potřebu výraznější pomoci jejich rodinám. Zásady péče a přístupu k nemocným formuluje Světová deklarace o Parkinsonově nemoci. Usilujeme o zachování autonomie a důstojnosti pacientů v ústavní a domácí péči, vytvoření uceleného programu komplexní rehabilitace nemocných Parkinsonovou chorobou a o zkvalitnění péče o nemocí těžce postižené a osamělé pacienty.

Benefiční koncert

v pátek dne 10. dubna 2009 v 19.00 hod.

v kostele sv. Vavřince Hellichova 18, Praha 1, účinkují:

- ☐ Gabriela Vránová - umělecký přednes
- ☐ Ladislav Doležel- klavír (host PJ 2009),
- ☐ Eliška Weissová – mezosoprán
- ☐ Jan Štáva - bas
- ☐ Richard Pohl - klavírní doprovod

Počet míst je limitován, prosíme rezervujte si vstupenky telefonicky na čísle: 272 739 222, kancelar@parkinson-cz.net,

Společnost Parkinson o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10

Pozvánka na LIBREX

Klub Parkinson Ostrava, pod vedením předsedkyně Anny Kolekové, zve na tradiční prezentaci svého Klubu a celé Společnosti Parkinson v Domě knihy LIBREX Ostrava. Akce se bude konat ke Světovému dni parkinsoniků, tentokrát však z technických důvodů ve čtvrtek **9.4.2009**.

Již tradičně byli pozváni významní hosté i známé osobnosti a zástupci z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb nebo úřadů města Ostravy a Moravskoslezského kraje. Cílem této akce je seznámit přítomné s tím, co Parkinsonova choroba přináší, jaká omezení představuje pro nemocné i jejich rodiny a jakou pomoc by přivítali lidé s touto nevléčitelnou chorobou. Rádi bychom na odbornou lékařskou přednášku o komplexní péči pozvali primáře neurologického oddělení nemocnice v Novém Jičíně, MUDr. Pavla Ressnera a Danu Šigutovou, vedoucí nemocnice ve Vítkově, kde již mají s komplexní léčbou praktické zkušenosti. Svůj prostor zde dostanou i rehabilitační sestry se speciálním cvičením pro parkinsoniky. Návštěvníci si budou moci prohlédnout publikace, fotografické materiály, videonahrávky, plakáty i letáčky se spoustou informací o PN. Přednášející i zástupci Klubu Parkinson rádi odpoví na dotazy návštěvníků a sdělí jim i vlastní zkušenosti s nemocí.

Zve a těší se na Vás Klub Parkinson Ostrava

NON - HANDICAP - Praha Holešovice

Specializovaná výstava pro zdravotně postižené 21.-24.4.2009
Doprovodný program výstavy Pragomedica

Druhý společný výstup na horu Říp

v sobotu dne 11. dubna 2009

Počet zúčastněných není omezený, prosíme Vás všechny o podporu! Pro ty, kteří by se chtěli zúčastnit „výstupu na Říp“ i „Benefičního koncertu“, zajistíme nocleh (tel.: 728 784 368 event. e-mail: rip.maria@email.cz

Sraz účastníků výstupu je od 10.00 do 11.00 v Hostinci v obci Krabčice-Rovné. Příjezd autem do obce Rovné, kde je oplocené hlídání parkoviště. Odtud vás odveze náš řidič k Hostinci pod Řípem.

Na 11. hodinu jsou naplánovány krátké projevy předsedy Společnosti a hostů, podepsání Světové deklarace o Parkinsonově nemoci. Poté výšlap, event. pro ty méně zdatné je zajištěna doprava až na vrchol. V cíli bude připraveno občerstvení. Akce bude zajištěna lékařem a zdravotníky.

Ve 12.30 hod. v kapli sv. Jiří pozdraví účastníky akce kněz Václav Žďárský. Po návratu posezení v Hostinci pod Řípem.

Vlakové spojení:

Praha Masarykovo nádraží odjezd v 9.37 hod.,

příjezd Vraňany 10.34 hod

Teplice odjezd v 7.37 hod., Ústí n/Labem 8.03hod.,

příjezd Vraňany 9.17 hod

Podle potřeby bude zajištěn příjezd účastníků z Vraňan.

Loňského výstupu na Říp se zúčastnilo téměř 150 účastníků, kteří se sjeli z celé republiky. Spolu s námi vystoupila až na vrchol i ministryně MUDr. D. Stehlíková, která též signovala Světovou deklaraci WHO o Parkinsonově nemoci.

SENIOR – HANDICAP

– Lysá nad Labem AKTIVNÍ ŽIVOT 2009

Výstava pro lidi, kteří nezůstávají sedět doma 16. 4. – 19. 4. 2009

Společnost Parkinson vás srdečně zve již poosmé do Lysé nad Labem a podruhé na Výstaviště v Praze Holešovicích.

Obě výstaviště pořádají každým rokem program pro handicapované občany a Společnost Parkinson se těchto akcí zúčastňuje. Promítáme videa z rekondic, koncertů, prezentace, podáváme informace o činnosti, o Klubech, Výzvě Parkinson 2008, podepisuje se Světová deklarace o Parkinsonově nemoci. Vše pod hlavičkou 33°PP. Parkinsonici se zároveň prezentují svými výrobky. Určitě se přijďte podívat.

Soutěž Šikovné ruce

poosmé na Výstavišti v Lysé nad Labem.

Již poosmé dávají organizátoři opět i našim členům možnost ukázat, že opravdu nesedíme doma, ale aktivně se snažíme žít plnohodnotný život, že dokážeme vyrobit, vytvořit nebo vymyslet krásné věci, potěšit sebe i ostatní. Vaše ruční práce či umělecká díla a dílka doručte do 10. 3. 2009 na adresu: Květa Kánská, Mládeže 769, 289 03 Městec Králové.

Nově jsou letos nabízeny další oblasti:

Literární práce na téma: „Bez koníčka si nedovedu život představit“, povídku či fejeton, jedno či dvě díla do třech stran A4, případně až tři básně. Zašlete do konce února na adresu: Výstaviště, manažer výstavy Jan Řehounek, Masarykova 1727, 289 22 Lysá nad Labem.

Další možností je PC prezentace na téma: „Moje okolí, město, vesnice“, podmínkou je 5 - 15 zobrazení nebo délka do sedmi minut, PC prezentace na nosiči CD jsou k doručení na adresu: CSZS Poděbrady, Lipanská 721, 290 01 Poděbrady, případně e-mailem na adresu: h.p@centrum-podebrady.info

11. výročí založení KLUBU PARKINSON BRNO

v sobotu 4. dubna 2009 ve 14.30 hodin

Galerie Hády se sídlem v budově ZŠ Horníkova 1, Brno-Líšeň

Program: ZPÍVEJTE LIDIČKY, skupina KAMARÁDI – písničky a povídání, ve kterém se setkají moudrost i humor, tak jak je život přináší. Zaznějí melodie nejoblíbenějších písničkářů – od Hašlera, Ježka, Suchého a Šlitra, až po současné tvůrce, lidovky, slovácké písničky Jižní Moravy. Účinkují: Jiří Látal, Dáša Hlaváčková a Vojta Polanský.

Doprovodná výstava: JARO V BRNĚ - společná výstava brněnských výtvarníků.

Spojení: autobusem č. 78 ze Staré Osady, směr Olympia, vystoupit na zastávce Velká Klajdovka.

Další informace na tel. čísle: 606145248
nebo www.parkinson-cz.net/brno

Konference

„Aktivně v životě i v léčbě“

Datum konání: 2. dubna 2009 v 16.00 hodin

Místo konání: Posluchárna I. neurologické kliniky LF MU, FN u sv. Anny, Pekařská 53, Brno

Konference je určena pro pacienty s Parkinsonovou nemocí či osoby, kteří se zajímají o danou problematiku.

Předsedající a moderující: prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.

Přednášející:

doc. MUDr. Irena Rektorová, PhD., FN u sv. Anny, Brno

doc. MUDr. Jan Roth, PhD., VFN Praha

MUDr. Marek Baláž, FN u sv. Anny, Brno

MUDr. Tereza Uhrová, VFN Praha

Mgr. Eva Vernerová, předsedkyně, Klub Parkinson Brno

Svoji účast na konferenci potvrďte, prosím, paní Ing. Heleně Donovalové na e-mailovou adresu: donovalova@nfozp.cz či na tel. číslo: 602 64 01 31. Děkujeme!

Přednášky o hluboké mozkové stimulaci (DBS)

Společnost Parkinson o.s. a firma Medtronic-Czechia Vás srdečně zvou na sérii přednášek pořádaných po celé republice na téma:

„Léčba Parkinsonovy choroby pomocí metody hluboké mozkové stimulace“

Přednášky jsou určeny především pacientům s Parkinsonovou chorobou. Seznámíte se s nejmodernějšími metodami léčby této choroby a budete mít unikátní možnost konzultace s pacienty, kteří jsou touto metodou léčeni.

Místo a termín konání přednášek:

Plzeň, Plzeňský Prazdroj, U Prazdroje 7 **18. 3. 2009**

České Budějovice, Hotel Gomel, Pražská třída 2306/14
15. 4. 2009

Liberec, Babylon, Nitranská 1 **13. 5. 2009**

Karlovy Vary, Hotel Imperiál, Libušina 18 **20. 6. 2009**

Přednášky na Moravě se uskuteční v termínu: září – prosinec

V případě Vašeho zájmu nahlaste svou účast v kanceláři Společnosti nebo předsedovi klubu

Přednáší: doc. MUDr. Robert Jech

Host: Tudor Gábor

DŮVODY K OHLÉDNUTÍ

Parkinson on-line, tři roky poctivé práce

Koncem minulého roku uplynuly tři roky od vzniku webových stránek Parkinson-cz.net.

Vlastní realizace byla a nadále zůstává bytostně spjata se třemi všem nepochybně známými jmény:

1. Pawell - Ing. Pavel Kneř
2. Radomil - Ing. Radomil Žert
3. Mita - Ing. Míta Malaták

Pánové, neřekli byste nám něco o historii těchto stránek?

Sluší se poděkovat Ing. Pavlovi Kneřovi,

PAVLE DĚKUJI ZA TYTO STRÁNKY. MYSLÍM, ŽE MŮŽU
ŘÍCI DÍKY ZA SEBE I ZA STOVKY DALŠÍCH UŽIVATELŮ.

Květa, předseda Společnosti

Idea těchto stránek není má, je převzata spolu s mnohými texty od německých přátel. Proto prvotní poděkování by měli vyslechnout (prosím, na pořadí nehleďte), Rieke, Klaus+Birgit, Gisi a další a další. Musím podotknout, že vše jsem od nich dostal bezúplatně s tím, že budou potěšeni, bude-li web ku pomoci a případně se rozšíří jeho idea dále. Poděkování samozřejmě náleží i panu profesoru MUDr. Růžičkovi, DrSc., který od prvopočátku pomohl dobrým slovem i článkem. Děkuji též panu docentu MUDr. Rothovi, CSc. nejen za kontrolu a pomoc s některými texty k tisku. Velice rád musím poděkovat i našim oběma dobrovolným odborníkům z internetové poradny, psycholožce paní PhDr. Pšikalové a neuroložce paní MUDr. Svobodové. Mé překlady z němčiny kontrolovala po odborné stránce MUDr. M. Janečková. Zajímavé příspěvky na web poskytly také MUDr. Bártová a doc. MUDr. Rektorová a PhDr. Kotková. Nesmím zapomenout ani na Ing. Mítu Malatáka, který se staral o stránky regionů a zálohuje celý web, je též autorem některých grafických prvků (loga) a prezentace webu, jejíž zvukovou podobu namluvil můj soused Ing. Jiří Gerner. MUDr. Jan Oplť přeložil texty k italské E- gymnastice, které jsme pak s dcerou Bětkou namluvili, Míta si vzal na starost rozstřihání zvuků. Dott. Bernisacci v Římě vytvořil českou mutaci, která je na italském serveru přístupná z našeho webu. Poděkování patří i Václavu Fiedlerovi, který se také zabývá zálohováním, kdysi vedl naše webové rádio, udušené OSOu (ochrana aut. práv). O služby na chatu se stará Zuzana Sjumi Michalková. Málem bych zapomenul na našeho sponzora hostingu, firmu Com4servis, pana Aleše Kovala, který před třemi lety, na jaře roku 2006, odpověděl mailem: „Ano, poskytneme gratis,“ a dodnes se o nás stará. Věrka Klevcovová je autorkou manuálu, ale i vynikajícího znaku 33°PP. Poděkovat se sluší za kritiky Cooperovi i Jardovi1. Jistě pomohli i mnozí další, díky všem. Omlouvám se, nelze jmenovat všechny. Jistě díky moderátorům fora, kde se vystřídalo více tváří, např. Jan Eda Škrkal, Pavel Halogen Mičulka, Em Čermáková. Zvláštní poděkování patří rodičům.

Co dále, internet se šíří lavinovitě. Pokusím-li se o porovnání s rokem 2000 (přibližně od té doby se pohybují na německých

chatech), tehdy bylo obtížné najít v českém internetu jakoukoliv zmínku o Parkinsonově nemoci. Dnes je situace úplně jiná, internet je přímo zavalen odkazy od vědeckých až po reklamy na zázračné preparáty. Někde uprostřed se pohybují pacientské stránky, různé weby o zdraví a různé více či méně seriózní novinářské články. Je obtížné nikoliv najít informace, ale dokázat je roztřídit. V současné době je též relativně snadné i případně finančně dostupnější vytvořit webové stránky. Je jen otázkou času, kdy vzniknou další a jiné třeba zaniknou. Ani tyto nejsou privilegovány.

Dle mého názoru by bylo do budoucna vhodné se zaměřit na:

- informace o činnosti Společnosti Parkinson včetně klubů, v mnohém je zde co dohánět
- informace o nemoci – s odbornou pomocí lékařů udržovat platnou a kvalitní „knihovnu“ pro pacienty; je však možné, že se podobnému obsahu bude věnovat odborníky vedený web, v tom případě jsem pro zrušení této části
- forum a chat - měly by sloužit především vzájemné komunikaci a vzájemné pomoci; jedná se o to nejpotřebnější, co může web nabídnout, jde o srdce webu.

Domnívám se, že naše nemoc není nemocí exotickou či mimořádnou, avšak máme tu smůlu, že neseme negativní cejch, jsme neprávem řazeni mezi nemocné s prvotně postiženým intelektem. K tomu přispívá i mnohdy velmi obtížná komunikace s námi, a to jak nonverbální (taký se na vás v OFFu okolí neusmívá?), tak mluva či písmo. Naše stavy se těžko vysvětlují a ještě hůře jsou k pochopení. Máme velké plány a vzápětí jsme svazováni nemocí, střídáme zdravé a ochrnuté tělo i několikrát denně, třes nám brání se najíst či vykonat elementární potřeby nebo „tančíme s vlky“. Občas jsme v entuziastickém rozletu, občas se chováme jako malý pes zatlačený do kouta. Málokdo s takovou zátěží vydrží být stále psychicky v kondici. Snad by to ani nebylo normální. Jsme pak podráždění, vztahovační, nepřijímáme dobře míněné odlišné názory. Snažme se držet zdravého logického úsudku, dopřejme si času a nenechejme se tlačit do kouta. A hlavně, mějme pro sebe pochopení, třeba ho pak získáme i u „zdravých“.

Pawell

Tři roky, tomu se vážně nechce věřit. Můžu o tom přemýšlet z kterékoliv strany, vždy stejný výsledek. Tři roky už existují tyto webové stránky, tři roky narůstá zájem, tři roky jsou vyhledávány, tři roky nepřetržitě někdo tyto stránky sleduje. Díky této sledovanosti, dotazům, připomínkám, kritice od uživatelů, zaujaly další lidi se stejným zájmem. Pavlovo dítě roste do potřebných rozměrů. Má své odpůrce i zastánce, kritiky i obdivovatele. A stejně je na tom sám Pavel. Udělal neskutečný kus práce, za to mu patří velký dík.

Jsem ráda, že jsem u všeho mohla být a téměř od začátku.

Na stránky mě přivedl Jarda Havelík počátkem roku 2006. Tenkrát probíhal každý čtvrtek, ve 21 hodin chat parkinsoniků. Zkusila jsem to, a prvně v životě jsem něčemu doslova propadla. Vážně. Dva dny dopředu jsem trpěla představou, že manžel bude ve čtvrtek potřebovat počítač. Na stránkách se v tyto čtvrtky scházela skvělá parta lidí. Bojím se jmenovat, že někoho vynechám, doufám prominou - Pawell, Mita, Blanka,

Mária, Cooper, Pamal, Lara, Radomil, Pete, mladej, gwera a další a další.

Dlouho do noci se povídalo a povídalo. V květnu 2006 jsem se zaregistrovala. Samostatnou kapitolou by bylo povídání o tom, jak mě Pavel učil ovládat počítač. Neskutečně trpělivě, hodiny na telefonu opakoval „Klepni na delete – je to na klávesnici.“ Já: „Není to tam,“ a podobně. Nikdy nezapomenu na tón v jeho hlase, když opakoval: „KYTIČKO, JE TO TAM, PODÍVEJ SE POŘÁDNĚ!“

Stejně trpělivý byl i Jarda Havelík, Cooper a Vašek Fiedler. To už jsem byla na stránkách jak doma, psalo se do fora, chatovalo, stránky mohutněly.

Uvažovalo se o nějakém spojení s již fungující Společností Parkinson. Jak to dopadlo, víte. Bylo to dobře nebo špatně? Dnes si myslím, že DOBŘE. Uvědomte si, že to spojení obou naprosto odlišně zaměřených společností bylo nové dítě. Teď prošlo pubertou a dostává nový ráz. Dva směry budou fungovat spolu. Jeden ven, směrem do Evropy a druhý tradiční cestou pacientské svépomoci.

Možná se vám zdálo, že naše názorové střety jsou ostré, ale věřte, že byly nutné. Společnost Parkinson potřebovala stránky a stránky potřebovaly Společnost Parkinson. Udělalo se hodně práce.

Dík patří dvěma pánům inženýrům – Ing. Jiřímu Dvořákovi a Ing. Pavlu Kneřovi.

Květa, předseda Společnosti

Poděkování a vzpomínka

Vážení přátelé,

nevím, kdo přišel na myšlenku, požádat členy Společnosti o napsání článků k mé osobě, v minulém čísle časopisu PARKINSON. V každém případě za tuto myšlenku děkuji. Po přečtení článků jsem měl velkou radost a znovu jsem se zamyslel nad svou dřívější prací předsedy Společnosti.

Své práci jsem věnoval maximum času, možná i na úkor rodiny, ale viděl jsem před sebou vznik organizace, která by pomáhala nemocným jinými než lékařskými zásahy. Začátky byly velmi těžké, ale postupně se nám podařilo vybudovat Společnost i s jejími Kluby, která má v současné době značné veřejné uznání.

Nebyl jsem však sám ve své práci. Oporou mi byli členové výboru, lékaři a získali jsme pochopení u řady sponzorů. Vyžadoval jsem od členů výboru důsledné plnění úkolů a přiznávám, že se mi občas podařilo někomu i šlápnout na „kuří oko“. Vzpomínám také v dobrém hlavně na Dori Gabora, který poctivě a přesně vždy do kanceláře docházel a obětavě dělal tu potřebnou drobnou práci, která sice nebyla na první pohled moc vidět, ale velmi pomohla hladkému chodu kanceláře. Dále na Alenu Šmejkalovou, která v posledních letech byla duší výboru a vykonala spoustu potřebné a užitečné práce pro Společnost. Ostatně věřím, že ji většina předsedů jednotlivých Klubů zná. Děkuji především jí, že v době, když jsem onemocněl, zajišťovala chod Společnosti.

Dovolte ještě, abych se nostalgicky vrátil k začátkům.

Z iniciativy lékařů Neurologické kliniky v Kateřinské ulici se podařilo v roce 1994 svolat Valnou hromadu za účasti 52 nemocných a jejich rodinných příslušníků. Byly schváleny Stanovy Společnosti, jednací řád a zvolen výbor. V té době nám chyběly peníze a kancelář. Vybrali jsme od přítomných celkem 2.100,- Kč a chodili po bankách, zda nám otevřou běžný účet. Nakonec se vše podařilo. Schůzovali jsme u mě doma a hlavně v kanceláři firmy ROCHE, která se také stala naším prvním sponzorem. Poděkování patří i po letech dr. Černému a dr. Pačovskému. Velmi aktivně spolupracovala dr. Rektorová, která se později stala redaktorkou časopisu PARKINSON, byla členkou výboru EPDA. Poté, co přešla na neurologii do Brna ke sv. Anně, pomohla i se založením klubu v Brně. Věřím, že i ona si na těžké začátky vzpomíná. Získali jsme nebytové prostory od městské části v Praze 10, ve Volyňské ul., kde sídlí kancelář dodnes. S Dorim Gáborem jsme se pustili do malování a lakování. Měli jsme kancelář, ale žádný nábytek. Pomohl nám můj starší syn a některý nábytek dosud v kanceláři slouží.

Když takto vzpomínám, děkuji všem, kteří nám v těchto začátcích pomáhali. Nemohu vzpomínat dál, protože bych jen psal a psal. Předali jsme své funkce novému výboru s dobrým finančním zajištěním, s dobrými kontakty. Snad se nám i podařilo zlepšit některé názory na Parkinsonovu nemoc, i když vlastně jde o neustálý boj se starými překonanými názory.

Přeji hodně štěstí a vytrvalosti v práci pro nemocné.

čestný předseda, Ing. Jiří Dvořák

Slovo odstupující předsedkyně Společnosti Parkinson

Květa Kánská

Nejdříve musím poděkovat Klubům a jejich předsedům, členům klubových výborů a vůbec všem členům. Promiňte mi, že jsem to nedělala denně – a že by to bylo na místě, to mi věřte. O každém jednotlivém Klubu se dá říci něco krásného.

Velké Kluby dělají velké akce pro své členy, ale také pro ostatní Kluby nebo propagační akce pro celou Společnost Parkinson – Librex, koncerty, sportovní olympiády, Parkinsoniády, krásná setkání s bohatým programem a také víkendové pobyty pro členy.

Malé Kluby organizují menší akce stejného významu a samozřejmě i ty zviditelňují celou Společnost Parkinson. Jejich frekventanti navštěvují počítačové kurzy, trénují paměť, psychomotoriku a myšlení, studují Univerzitu třetího věku a věnují se volnočasovým aktivitám. Mnozí se vzájemně navštěvují, jezdí společně na výlety a rekondice. Nejpodstatnější ale je, že se scházejí, společně cvičí, povídají si a pomáhají si navzájem.

TO JE NEJDŮLEŽITĚJŠÍ KLUBOVÁ PŮSOBNOST – TO JE ZÁKLADNÍ ÚKOL SPOLEČNOSTI PARKINSON, DÁT PŘÍLEŽITOST PARKINSONIKŮM SEJÍT SE S PŘÁTELI, PRAVIDELNÝM CVIČENÍM A SPOKOJENOSTÍ ŽÍT KVALITNĚJŠÍ ŽIVOT.

Na tomto místě musím poděkovat především všem cvičitelkám a logopedkám, které se nám věnují, ať už v rámci Klubů, nebo na rekondicích. Z jejich strany se zpravidla jedná o dobrovolnou činnost nad rámec jejich pracovních povinností. Díky věrným cvičitelkám se udržely při životě Kluby v Českých Budějovicích a v České Skalici. Oba Kluby už mají své vedení – v Českých Budějovicích se toho ujala Bohunka Šindelářová – samozřejmě s celým výborem a Česká Skalice se přejmenovala a přestěhovala do Červeného Kostelce pod vedení manželů Kukrálových. Oběma Klubům přejeme hodně nápadů a aktivit.

Díky iniciativě rehabilitační sestřičky Tomisové vznikl letos Klub v Hradci Králové, jeho předsedkyní se stala Iva Boučková. Za pomoci pardubického předsedy Jirky Valy si už dokázaly vyjednat dotace na příští rok, navázaly vzájemnou spolupráci. Zajímavé pro vás určitě bude sdělení, že cvičitelky z Č. Budějovic a H. Králové jsou původně z moravských klubů a tam se jim cvičení líbilo natolik, že své zkušenosti nabídly i v Čechách. Poklona patří moravským Klubům.

Letos se hodně hovořilo o Stanovách a financích Společnosti Parkinson. Řekněme si tedy zhruba základní pravidla tvorby a účelu Stanov občanského sdružení. Stanovy jsou pro Společnost Parkinson základním dokumentem, kterým se celá Společnost řídí. Rozhodujícím orgánem je podle těchto Stanov VALNÁ HROMADA. Kluby Společnosti jsou její základní součástí, jejich předsedové tvoří Valnou hromadu, která hlasováním rozhoduje o chodu Společnosti. Valná hromada je řídicí orgán Společnosti. Stanovy a každá podstatná změna v nich, musí být tímto orgánem odhlasovány, zapsány do nového znění. Stanovy, v novém znění, je třeba doručit ke schválení a zaregistrování na MVČR. Teprve datem schválení nabývají platnosti. Dalším úkonem je jejich ověření a nakopírování, protože se musí dodat na krajské a městské úřady, ministerstva, sponzorům, lékařům garantům a dalším sdružením. Platné Stanovy se přikládají rovněž ke každé žádosti o finanční podporu jak celé Společnosti, tak jednotlivých Klubů.

Základními finančními prostředky Společnosti Parkinson jsou granty od MZ ČR, dotace od velkých, tzv. generálních sponzorů, sponzorské dary a dary od drobných dárců. Pokud jsou tyto dary určeny účelově (třeba na provoz některého Klubu), čerpají se na účel, ke kterému jsou určeny. Věřte nám, že se výbor opravdu stará o spravedlivé rozdělení financí Klubům, podmínky hospodaření se státními penězi jsou velmi přísné. Ještě přísnější jsou pro Kluby s právní subjektivitou. Nehodláme nikomu bránit. Moje rada ale zní: „NEDĚLEJTE TO“.

Pro spravedlivý a rovný přístup ke všem Klubům úplně stačí dobře zpracovaný a odsouhlasený rozpočet a vnitřní jednací řád, který budou všichni respektovat a dodržovat. Samozřejmě by měla být vzájemná důvěra. Znovu a znovu opakuji všem, že výbor Společnosti si nenechává žádné procento z dotací měst a to jednoduše proto, že dotace musí Klub do haléře utratit na účel, pro který o ně žádal (totéž platí o dotacích MZ ČR). Do konce roku musí Kluby spolu s účetní čerpání dotací městským úřadům a magistrátům zdokladovat. Pro dotace ministerské to platí do poloviny ledna 2009.

Dotace byly vysoké a správné vyúčtování je povinnost! Špatné

hospodaření znamená vrátit celý grant. Při nedočerpaní se eventuelní zbytek vrací také. O dotace na rok 2009 bylo nutné požádat do 30. 9. 2008. Tento termín byl dodržen a výsledek se dozvíme v březnu 2009. Do té doby se hospodáří v dobré víře, s vědomím rizika, že to nevyjde. MZ ČR rozdělí finance na 3 – 4 splátky. První peníze jsme dostali v květnu 2008 a poslední v prosinci. Dovoluji si všem sdělit, že dotace na příští rok, prakticky sám – s vědomím obrovské zodpovědnosti – zpracoval Ing. Pavel Kneř. Informace o rekondicích a počtech účastníků dodal V. Fiedler, podepsal prof. Růžicka a já ji osobně doručila na MZ ČR.

Nyní už je po další Valné hromadě a po volbách, máme všichni nového předsedu. Zvolili jsme si jedenapadesátiletého Ing. Václava Veselého z Prahy. Nejenže je on sám dobrý člověk, navíc má skvělé zázemí v pražském klubu parkinsoniků. Další plus je nový výbor a revizní komise. Jejich předvolební prezentace nenechala nikoho na pochybách, že vědí co chtějí dělat pro ostatní.

Pevně věřím, že povedou Společnost Parkinson správným směrem a že i vy jim pomůžete.

Tato Valná hromada byla jiná než ty předchozí. Předsedové osmnácti klubů z celé republiky se představili Ing. Veselému jako velice aktivní, schopní lidé, se správnou představou své činnosti a spolupráce s výborem Společnosti. Měli dokonale zpracované rozpočty a plány činnosti na rok 2009, někteří s sebou přivezli i formuláře žádostí na dotace a smlouvy k podpisům. Tato Valná hromada byla opravdu pracovním setkáním lidí, kteří vědí co chtějí.

Nezbývá mi tedy, než přát všem, aby to vydrželo hodně dlouho. Ještě jednou děkuji Klubům a jejich předsedům, bývalému i novému výboru, lékařům a sponzorům. Speciální dík, ještě jednou jako ve fóru a v dopisech předsedům, patří všem fyzioterapeutkám, logopedkám i cvičitelkám, které nám věnují svůj čas.

JEŠTĚ JEDNOU VÁM VŠEM UPŘÍMNĚ DĚKUJI.

Za sebe i za celý odstupující výbor Květa Kánská

Plány a vize nového předsedy Společnosti Parkinson

Vážení přátelé,

lednové mrazivé dny skončily a zima se přehoupla do své druhé poloviny. Jako dítě jsem měl zimu rád, bývalo dost sněhu a jako většina dětí jsem se na něm do sytosti vydovádel. Dnes pochmurné zamračené zimní dny vyvolávají v člověku stísněné pocity a stavy deprese. My nemocní Parkinsonovou chorobou jsme tomu obzvlášť náchylní, proto se musíme k tomu postavit čelem. Jak? Já sám sportuji, pracuji, snažím se pozitivně myslet. A co vy? Máme v naší republice 18 Klubů Společnosti Parkinson, které se snaží vyburcovat své členy právě k oné zmíněné aktivitě a pomoci jim překonat vzniklé krize. Řídím se od svého mládí heslem: „Lidé si musí



pomáhat“, a proto jsem také souhlasil se svou kandidaturou na předsedu Společnosti Parkinson. Mým cílem je zapojit vás všechny do aktivního života s přáním, aby vám Společnost podala pomocnou ruku v boji s PN a zajistila vám vše, co je potřeba. Společné akce, které již na tento rok jsou naplánované, vás jistě potěší a utuží přátelství.

První společnou akcí bude již poněkolkáté koncert ke Dni Parkinsonovy nemoci na Malé Straně. Hned druhý den se bude konat již druhý společný výstup na horu Říp. Vloni nás bylo téměř 150, letos věřím, že se počet ještě zvýší. Veškeré informace o této akci se vás dozvíte. Jen vám prozradím, že bude několik změn, ale to by mělo být překvapení, příjemné překvapení.

Je hodně témat, která bych rád řešil a věnoval se jim. Základním algoritmem veškerého našeho počínání jsou ale peníze. Proto bych chtěl využít příležitosti a poděkovat všem, kteří naší společnosti poslali v roce 2008 peněžité dary ve výši 1 153 146 Kč. Na výši této částky se podíleli občané, kteří přispěli 357 426 Kč, firmy částkou 605 269 Kč, města částkou 170 200 a ostatní částkou 20 251 Kč. Největším naším sponzorem byla společnost GSK, podílející se na našich příjmech z darů 22 %.

Na závěr bych vás chtěl v krátkosti informovat o nejbližších plánech. Kromě účetní agendy, kde je nutné dokončit vyúčtování grantů a zpracování uzávěrky roku 2008, se připravuje rozpočet Společnosti na rok 2009. Firma Medtronic ve spolupráci s doc. MUDr. Jechem a MUDr. Uργοšíkem organizuje jednou za měsíc ve vybraných městech republiky přednášky o DBS-hluboké mozkové stimulaci. Všichni členové Společnosti Parkinson jsou na tyto přednášky srdečně zváni.

Připravujeme program Pomoc nemocným s PN ve stáří a v bezmocnosti, kteří jsou odkázáni na pomoc druhých. Rodina ji často nemůže zajistit z různých důvodů, někdy chybí i láska a trpělivost, a proto by zde měla nastoupit naše Společnost Parkinson. A věřte, budeme se co nejvíce snažit, abychom vám všem pomohli.

S pozdravem a přáním všeho dobrého

Ing. Václav Veselý
Předseda Společnosti Parkinson

Malé zastavení na rozcestí

V právě uplynulém období několika měsíců prošlo vedení naší „Společnosti“ poněkud neklidným obdobím. Shodou okolností jsem byl přítomen dvou svým charakterem (pro tuto dobu) velmi výstižných Valných hromad v Praze a v Příbramslavi. VH v Praze, v červnu 2008. Její účastníci tehdy, pokud si vzpomínám, se pouze dohodli na tom, že se nedohodnou. Atmosféru ovládla vlna nepochopení založená na nešťastných výtkách vztahujících se k některým členům výboru. Na tuto situaci nenašla VH odpovídající konstruktivní odpověď.

Uplynulo několik měsíců, během kterých se potvrdila neoprávněnost drtivé většiny výtek. Doba přípravy nové VH byla poznamenána touhou po novém uspořádání s vyšší autonomií klubů. Výbor působící s nedůvěrou omezeným mandátem se nadále s nasazením věnoval vedení společnosti, která plně fungovala.

Před VH v Příbramslavi Společnost opustil jeden aktivní předseda, založil vlastní regionální sdružení, které se ale hlásí k další spolupráci s naší Společností. Co toto nově vzniklé uspořádání přinese v budoucnosti, lze jen těžko předvídat. Můžeme jen doufat, že nám všem bude ku prospěchu. Nezbyvá, než dodat, že tehdejší výbor pod značným tlakem nepochybně odvedl poctivý kus práce především ve prospěch nás všech.

Poslední VH vedená ve velmi korektním a konstruktivním duchu, zřejmě logicky vyústila v odstoupení dřívějšího, nepochybně událostmi značně vyčerpaného výboru a volbu nového. Slouží ke cti všem zúčastněným, že činnost Společnosti nebyla téměř dotčena.

Závěrem mi dovolu upřímně poděkovat všem členům bývalého výboru (**Květě Kánské, Václavu Fiedlerovi, Mgr. Jindřichu Horákovi, MUDr. Ludmile Čapkové, Mgr. Martinu Pátkovi, Ing. Pavlu Kneřovi i Miroslavu Zelenkovi**) za dobře odvedenou práci, kteří předali Společnost svým nástupcům v dobrém stavu schopnou dalšího úspěšného působení ve prospěch nás všech. Výčet všech pozitiv každého z výše jmenovaných by nepochybně naplnil obsah minimálně celého časopisu. Za vaši obětavost, vytrvalou práci, na úkor svého volného času i pohodlí, ve prospěch ostatních bych vám všem jménem svým a všech ostatních chtěl vyjádřit upřímný dík.

Obětaví mezi námi

Obětavých lidí nezištně konajících ve prospěch ostatních, současně pečujících o své nejbližší je mezi námi bezpočet. Doma Váš životní partner nebo člen rodiny, předsedové klubů, všichni ti obětaví lidé ve výborech. Nezapomínejme jim alespoň čas od času vyjádřit svůj vděk za dobročinnost, kterou pro nás potřebné, bez ohledu na svůj volný čas a své pohodlí, vykonávají. Přes toto obecně pojaté poděkování všem, mi závěrem dovolu, zastavit se alespoň u několika jmen, jež si za svou obětavost naši pozornost jistě zaslouží.

Paní **PhDr. M. Pšikalová** a **MUDr. V. Svobodová**, které věnují svůj volný čas psychologické a neurologické poradně na webových stránkách, kde nacházíme odpovědi na své dotazy a problémy s nimiž si třeba nevíme rady.

Alespoň jedno jméno za všechny, kteří nám naše často nelehké problémy denně pomáhají zvládat. Neskutečně obětavou je také paní **Marie Skoumalová** ze Zlína, která kromě svých povinností pečuje o svého dnes již velmi těžce postiženého manžela. Ač mnohým ostatním již pak nezbyvá vůbec žádný čas na jiné aktivity, paní Marie stačí velmi aktivně vést ještě klub Parkinson ve Zlíně, obdivuhodné.

Konečně nemohu při této příležitosti opomenout p. **MUDr. Ludmilu Čapkovou**, která ač už nemohla časopis Parkinson sama vlastní iniciativou vytvářet, přesto byla neustále připravena pomáhat při realizaci. Pokud nyní držíte v rukou další pokračování, je to především proto, že mi paní Ludmila velmi ochotně a obětavě pomáhala. Bez jejího obětavého přístupu, by žádný časopis minimálně v tomto termínu nejspíš nevyšel. Děkuji.

Za sebe i za všechny, obdobně smýšlející členy Společnosti.

Pavel Mičulka

Kontakty

Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222	774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	649002
Výbor						
	Ing. Václav Veselý	skype: vasek 761		774 443 556	předseda@parkinson-cz.net	
	Jarmila Macková	skype: mackovahb		774 443 563	mackova@parkinson-cz.net	
	Václav Fiedler	skype: vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	
	Vladimír Jára	skype: jara-mb		775 102 833	jara@parkinson-cz.net	
	Jiří Vála	skype: jirka-pardubice		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	
	Ing. Alena Šťastná	skype: stastnaalena		777 575 267	evidence@parkinson-cz.net	
kancelář	Lucie Handlovičová		272 739 222			
Klub	předseda	adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Brno	Mgr. Eva Vernerová	Jugoslávská 31 613 00 Brno	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	Koubovka 876 549 41 Červený Kostelec		737 109 815	josef.kukral@tiscali.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelarová	U Trojice 801/29 370 04 České Budějovice		777 941 585	Bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	František Zeman	Tylova 988/35 405 02 Děčín		728 279 424		649006
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková	Dolní 1 580 01 Havlíčkův Brod	564 407 155	604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz	649007
Hradec Králové	Iva Boučková	Lochenice 74 503 02 Předměřice nad L.	495 581 549	731 324 639	hradeckralove@parkinson-cz.net	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář	J. Švermy 250 431 51 Klášterec n. Ohří	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	Na Okruhu 937/15 460 01 Liberec	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová	Jos. Formánka 208 570 01 Litomyšl		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Ing. Vlastimil Kotek	17. listopadu 1198 293 01 Mladá Boleslav	326 325 268		fiedlerst@seznam.cz	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	W.A.Mozarta 2427/6 434 01 Most	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Marie Salavcová	U Kovárny 36 779 00 Olomouc		736 121 195	msalavcova@seznam.cz	649014
Ostrava	Anna Koleková	Lešetínská 376 733 01 Karviná	596 318 713	603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála	Lidická 371/17 530 02 Pardubice		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner	klub připravován		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Květa Kánská	Mládeže 769 289 03 Městec Králové	325 643 769	605 568 635	kytina.kanska@seznam.cz	649018
Praha	Bc. Petra Skalová	Zachova 13 140 00 Praha 4	241 445 997	775 181 080	petra13@email.cz	649019
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411 696 03 Dubňany	518 366 604	733 523 085	skrkal@seznam.cz	649020
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Jiří Vála	klub připravován		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	

Jak přispět Společnosti Parkinson

Vážení příznivci,

členství v naší společnosti je bezplatné a její finanční chod je zajišťován dotacemi státu, několika hlavními sponzory, ale také nikoliv bezvýznamnou částkou darovanou mnoha drobnými dárči.

Poukázání daru je možné: **• poštovní poukázkou typu A,** konstantní symbol **0379**
• bankovním převodem, který upřednostňujeme. konstantní symbol **0378**

Údaje pro vyplnění: Bank.účet: GE Money Bank Praha, č.ú. **1766806504/0600**, Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20
Z důvodu evidence a následné statistiky darů Vás žádáme o uvedení variabilního symbolu, dle klubové příslušnosti. V případě, že nejste členy klubu uveďte jako variabilní symbol: 4444

Zaslání potvrzení o daru či případně darovací smlouvu s Vámi rádi projednáme na tel. čísle 272 739 222, případně e-mailem: kancelar@parkinson-cz.net

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

Společnost Parkinson, o.s., IČO 604 58 887

Společnost Parkinson, o.s., jako nezisková organizace, by nemohla provozovat svou činnost bez pomoci sponzorů. Významně nám pomáhají především dotace projektů Ministerstva zdravotnictví ČR a firmy NOVARTIS a GSK.

Děkujeme i všem ostatním firmám, které se rozhodly nás podpořit. Velmi důležitou součást našich prostředků tvoří také drobnější finanční dary od jednotlivců.

Také jim patří náš dík.



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



Medtronic

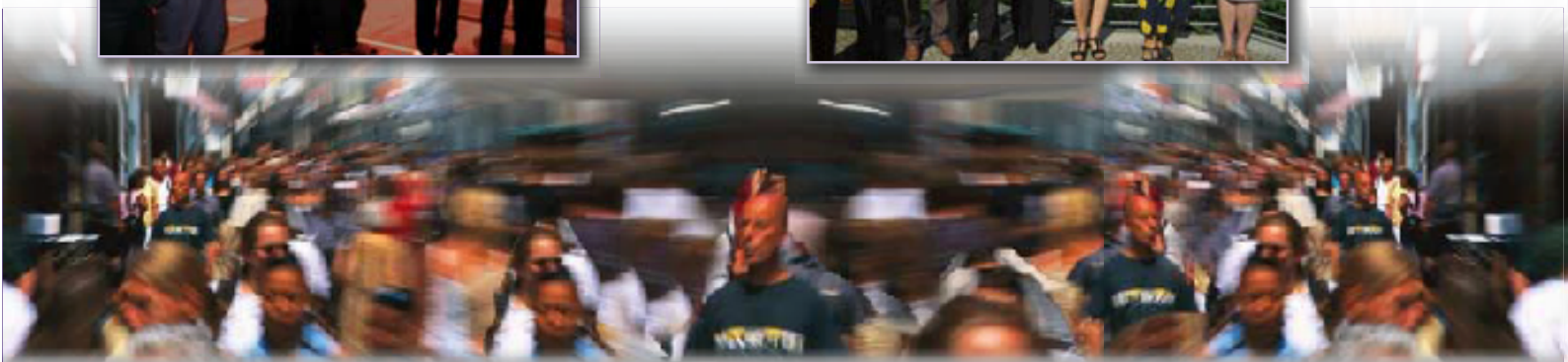
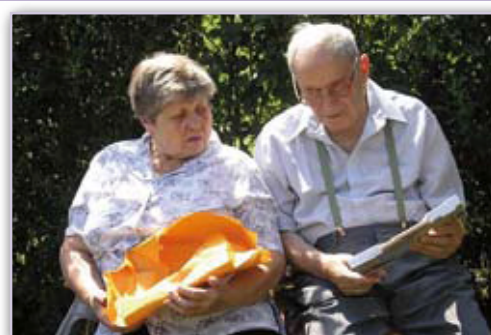
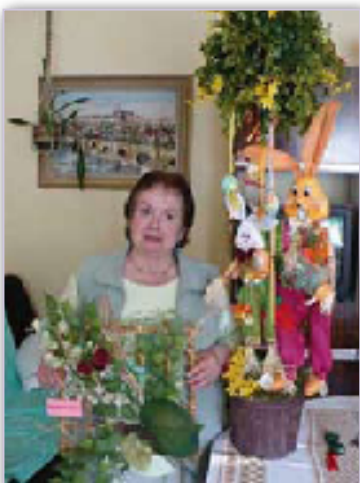


Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.



VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠTOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY





Věčně spěchající svět kolem nás sotva kdy pochopí, co chceme, my ale přesně víme, čemu se bráníme a čemu vzdorujeme ...