

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson o.s.



Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci

Rytmus a pohyb

Denní stacionář pro nemocné Parkinsonovou chorobou

31 / 2010

www.parkinson-cz.net

3. parkinsoniáda 2010



Setkání přátel Parkinson webu v Pardubicích



Obsah

Milí čtenáři,

opět se setkáváme nad stránkami našeho časopisu a mým přáním je, aby vám přinesl nejen zajímavé informace, ale také příjemně strávené chvíle při čtení. Doufám, že jste prožili letní období v duchu zadaného tématu, tedy „v pohybu“.

Téma „*Parkinson a pohyb*“ jsem zařadila záměrně do letního období, protože příležitosti k pohybu bývá mnoho, více chodíme na procházky a užíváme si sluníčka.

Jako garanta tohoto čísla jsem oslovila **MUDr. Martinu Hoskovicovou z Neurologické kliniky 1. LFUK a VFN v Praze**, která i přes své značné pracovní vytížení se tohoto úkolu ochotně ujala a napsala velmi zajímavý úvodní článek „*Léčebná rehabilitace u PN*“. S pohybem souvisí i muzikoterapie; tuto techniku nám přiblíží ve svém příspěvku MUDr. Ludmila Čapková. V příspěvku Mgr. Michaely Kramerové si přečtete o logopedii jako nezbytné součásti komplexní péče u osob s Parkinsonovou nemocí.

Všichni víme, jak je pohyb pro nás nemocné důležitý, slyšíme to při každé návštěvě u lékaře, ale na druhé straně s ním často bojujeme. Podle toho, v jaké fázi nemoci se zrovna nacházíme. Z vašich příspěvků je vidět, že jsme na tom všichni stejně, ale vzdávat to nebudeme! Děkuji všem, kteří jste zareagovali na moji výzvu, a podělili jste se o svoje zkušenosti.

Počátkem srpna se v Dubňanech na Moravě uskutečnila oblíbená **3. parkinsoniáda**, která je takovou oslavou pohybu pro nemocné PN. I tentokrát přijeli nemocní a příznivci nejen z Čech a Moravy, ale i ze Slovenska, z Polska a Rakouska. Na úspěšné akci celoročně pracoval především její ředitel, předseda Společnosti Parkinson Slovácko, Jan Škrkal.

Řada z vás si také určitě vybrala z pestré nabídky **rekondičních pobytů** organizovaných do detailů místopředsedou Společnosti Václavem Fiedlerem. Celkové náklady na všechny rekondiční pobyty přesáhly opět jeden milion korun. Samozřejmě zde bylo příležitostí k pohybu více než dost, výhodou je odborné vedení fyzioterapeutů a logopedů. Teď je třeba si vše uchovat v paměti a doma **navázat pravidelným cvičením, například podle přiložené Sestavy cvičení**.

Hlavní událostí těchto dnů je samozřejmě **otevření Deního stacionáře s rehabilitačním zařízením** pro nemocné Parkinsonovou chorobou. Především díky všem dárcům v rámci Adventních koncertů ČT se nemožné stalo skutkem a také o tom si můžete v časopise přečíst.

Závěrem už jen několik informací k číslu 33/2011, které by mělo vyjít počátkem dubna příštího roku. Tématicky by mělo být zaměřeno na rekondiční pobyty. Uzávěrka čísla bude koncem února a adresa, na kterou můžete posílat svoje náměty, dopisy, připomínky nejen k rekondicím, ale také k časopisu je: casopis@parkinson-cz.net, případně Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10.

Za redakci Jana Večlová

POHYB U PARKINSONOVY NEMOCI Z POHLEDU ODBORNÍKA

Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci	2
Význam fyzioterapie u PN	4
Rytmus a pohyb	5
Proč logopedie u osob s Parkinsonovou nemocí?	6

A JAKÝ MAJÍ VZTAH K POHYBU PARKINSONICI?

Cvičit nebo necvičit?	9
V dravém těle zralý puch	9
Můj první vážnější pád	10
Moje pohybové aktivity	10
Pohni „ostrou“!	10
Pohyb	11
Vstávat a cvičit!	11
Probírka	12
Sestřička Jiřinka	13
Naučte se myslet pozitivně	14
Pohyb pro parkinsoniky – vždy vítán	14

Z VAŠICH DOPISŮ

Jak jsem četla časopis...	16
Bude to fuška!	16
Jsem jeden z vás!	17

PŘÍBĚH

Pani učitelka	18
---------------	----

CO VŠE SE UDÁLO

Ve dnech 7.–8. srpna 2010 uspořádal Klub Parkinson Slovácko v pořadí již 3. českou parkinsoniádu 2010	19
Naši v Rakousku	19
Setkání přátel Parkinson webu v Pardubicích	20

PARKINSON A INTERNET

www.parkinson-cz.net	21
--	----

SLOVO PŘEDSEDY SPOLEČNOSTI PARKINSON

První denní stacionář pro parkinsoniky	23
--	----

PETICE NÁRODNÍ RADY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR

	24
--	----

ZPRÁVY Z KLUBŮ

Plán akcí	25
-----------	----

SLOVENSKÍ PARKINSONICI

August 2010	27
Oznámenie o distribúcii Neuro magazínu	27
Kojšovská hoľa	27

KONTAKTY

Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.	28
---	----

PARKINSON číslo 32/2010

Vydává Společnost Parkinson o.s., IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN 1212-0189. Vychází v listopadu 2010. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Jana Večlová
Redakční rada: prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc., doc. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc., prof. MUDr. E. Růžicka, DrSc.; Ing. V. Veselý; Ing. P. Kneř, J. Večlová

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: Jana Večlová: casopis@parkinson-cz.net, tel.: 774 443 562

Grafika, pre-press: Vladimír Vyskočil – KORŠACH

Tisk: Calamarus

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.

Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci

MUDr. Martina Hoskovicová

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN Praha

Léčebná rehabilitace je nezbytnou součástí komplexní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí, která kromě dalších příznaků postihuje především hybnost těla a jeho jednotlivých částí. Zdrojem největších obtíží bývá zpomalení všech pohybů, zmenšení jejich rozsahu a neschopnost začít určitý pohyb. Ztuhlost navíc často přináší pocit bolestivého napětí nebo křeče svalů, velké tíže končetin, pocit ztuhlých ramen a strnulé šíje. Hlavně po ránu se velká část pacientů cítí po pohybové stránce velmi špatně. Ztuhlost a neschopnost pohybu jsou obvykle největší, tělo klade doslova odpor proti jakékoliv snaze o pohyb. Je to dáno poklesem dopaminu v mozku během noci a jeho velmi nízkou hladinou v ranních hodinách. Parkinsonova nemoc postihuje hybnost celého těla a přináší doslova nechuť k pohybu. Tento proces se s postupující nemocí zhoršuje a později se navíc přidávají poruchy chůze a rovnováhy, které mohou vést k pádům. Pády postihují až 40 % pacientů a mohou být příčinou zranění a z toho plynoucích dalších komplikací. Úzkost, deprese a neschopnost provést určité cílené činnosti, které bývají rovněž součástí nemoci, dále snižují samostatnost a obvyklou aktivitu v běžném životě.

Přichází-li do ordinace lékaře nebo fyzioterapeuta jedinec s tak velkými motorickými potížemi a bolestmi, je velmi obtížné najít ten správný způsob, jak jej motivovat k pohybové terapii. Každý z pacientů s Parkinsonovou nemocí si již v minulosti určitě vyslechl spousty „dobrých“ rad o tom, že když se nebude hýbat a cvičit, bude vše horší, že musí překonat lenost, a že vše záleží na správném pozitivním postoji k životu. Tyto obvyklé poučky, někdy až klišé o nutnosti pravidelného cvičení, mohou ovšem vyvolat opačnou reakci, provázenou averzí a určitou zatvrzelostí k těmto „užitečným“ radám. Proto je potřeba, aby se pacient i odborný specialista dokázali podívat na problematiku pohybové aktivity u Parkinsonovy nemoci z dvojí perspektivy a našli zlatou střední cestu přinášející vzájemnou důvěru a dobrý efekt léčby.

To znamená, že zásadním úkolem specialisty je stanovit přesnou míru hybného postižení pacienta a vysvětlit mu, která část těla nejhůře funguje a jak to může ovlivnit jeho denní život, případně zájmové nebo sportovní aktivity. Na základě tohoto vyšetření by měl odborník pacientovi nabídnout možnosti pohybové terapie a probrat s ním, která z nich by vyhovovala jeho povaze, zaměření a aktuálnímu fyzickému i psychickému rozpoložení. U pacientů s Parkinsonovou nemocí a obecně u neurologických pacientů bychom se měli vyhýbat obecným doporučením a brožurkám s cvičebními postupy, protože často vedou k selhání léčby a nechuti pacienta pokračovat v budoucnu v dalších pohybových aktivitách. Pokud se tomu nelze vyhnout, je nutno tyto letáčky s pacientem projít a jednotlivé cviky přizpůsobit jeho osobě a důkladně vysvětlit.

Pacient by měl být při rozhovoru s lékařem upřímný a pravdivě popsat svoje obvyklé pohybové zvyklosti, svůj pozitivní nebo

negativní vztah ke cvičení a zkušenosti se svou vůlí a odhodláním při cvičení setrvat. Často se setkáváme ze strany pacientů s tím, že mají strach přiznat, že neradi cvičí nebo necvičí vůbec. Důvodem je špatná zkušenost z minulosti, protože obvyklou reakcí velké části zdravotníků je: „Když necvičíte, tak co čekáte za zázrak, to se nedivte, že je vám špatně a že jste se zhoršil“. Dále v článku si vysvětlíme, že na tomto tvrzení je něco pravdy, ale ani jinak zdravého jedince nelze nadchnout pro cvičení takovýmto negativním způsobem. Každý člověk má od narození jinou povahu a dispozici k pohybu, což neznamená, že ten, co cvičí méně, je horším člověkem a jeho zdravotní stav bude zákonitě horší. Je pouze potřeba najít vhodný způsob jak jej pro cvičení získat a především správnou aktivitu nebo koníček, který jej bude bavit. Jestliže se nám to podaří, potom bude pohyb skutečně zábavou a bude i zdraví prospěšný.

Podle mého názoru je tento vzájemně vstřícný, pravdivý a současně odborný přístup jedinou možností, jak stanovit reálné cíle léčebné rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. Potom by se nemělo stát, že se pacient bude cítit nepochopen a terapeut nedoceňen a rovněž úspěch terapie by měl být co nejlepší.

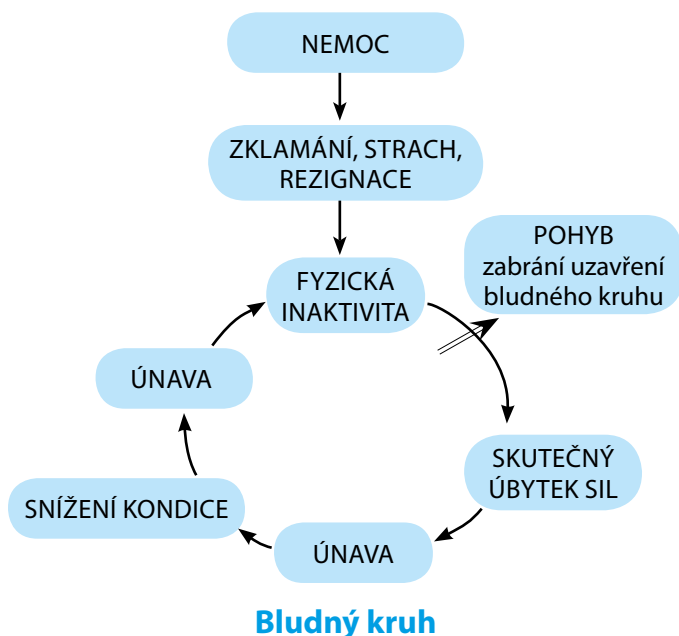
Významnou roli v procesu léčebné rehabilitace hraje zmíněná fyzioterapie, jejímž hlavním cílem je zlepšit kvalitu života pacienta. Znamená to především zvýšení nebo udržení schopnosti se o sebe postarat sám, bezpečnosti v běžných denních aktivitách, zlepšení dýchání a celkové fyzické kondice včetně svalové síly končetin, zlepšení pohyblivosti všech kloubů a chůze. Pohybovou terapii můžeme zjednodušeně rozdělit do tří fází podle vývoje nemoci.

V časně fázi Parkinsonovy nemoci se kromě nespecifických obtíží, jako mohou být bolesti ramen a zad, pocit tíže končetin, pocit ztráty výkonnosti a poruchy spánku, objevují základní příznaky nemoci – třes, svalová ztuhlost a celkové zpomalení pohybů. Tyto příznaky se nemusí vyskytovat u všech pacientů a také mají různou intenzitu. **V této fázi nemoci je podle mého názoru zcela zásadní zahájit pohybovou terapii**, a to z několika důvodů.

Každá nemoc s sebou přináší zklamání, pocity beznaděje, zoufalství a rezignaci, které bývají spojeny se sníženou fyzickou aktivitou a určitým útlumem. Postupně se dostaví skutečný úbytek sil a prohloubení únavy, která jedince nutí k další nečinnosti. Tím se ovšem snižuje fyzická kondice a bludný kruh se uzavírá, přičemž je dále zhoršován úzkostí a depresí. Pohybová léčba je vynikajícím prostředkem k obnovení kondice, a proto může zabránit vývoji a uzavírání zmíněného bludného kruhu. Navíc má jednu zázračnou moc, a to, že dokáže probudit tzv. hormony štěstí a tím ovlivnit kvalitu života a celkově zvýšit vaši chuť k dalším společenským i pohybovým aktivitám (obr. bludného kruhu). Udržování dobré duševní a fyzické zdatnosti rovněž zajistí předcházení druhotných komplikací nemoci, jako jsou ztuhnutí a bolesti kloubů, oslabení a nejistota končetin, špatné držení těla a zadýchání nebo únava při jakékoliv fyzické aktivitě.

Dalším argumentem pro zahájení pohybové léčby hned od počátku nemoci je nejistota a strach z budoucích pádů, které se objevují již na začátku Parkinsonovy nemoci. Studie zabývající se

problematikou této nemoci skutečně odhalily, že již ve fázi, kdy ještě nejsou přítomny poruchy rovnováhy a chůze, mají pacienti podvědomý strach ze špatného ovládní těla a budoucích pádů. Tento faktor strachu může v dalším průběhu nemoci nepříznivě



narušovat rovnováhu a chůzi, proto je jeho ovlivnění ihned v počátcích velmi důležité. Z tohoto důvodu je velmi efektivní zařadit do první fáze rehabilitačního procesu trénink, který zlepší sebevědomí, pocit jistoty a schopnost ovládat vlastní tělo v situacích, kdy hrozí nějaké riziko zavrátání nebo pádu. To znamená při natahování se pro nějaký vzdálený předmět, předklonech, domácích pracích, cestování hromadnou dopravou, náhlých a neočekávaných změnách těžiště těla apod. Zásadní je zaměřit se na zlepšení svalové síly dolních končetin a nácvik individuálních rovnovážných strategií, včetně překonávání různých bariér v domácím i vnějším prostředí.

V neposlední řadě je významným důvodem pro neodkladné zahájení fyzioterapie možnost využití určité plasticity mozku, a to především v časně fázi onemocnění, kdy můžeme aktivovat určité „funkční rezervy“ centrálního nervového systému a zvýšit tak potenciál pro nácvik nových motorických dovedností. Určité funkce mozku jsou pro nás stále záhadou, a proto není jednoduché tuto poměrně složitou odbornou větu vysvětlit.

U Parkinsonovy nemoci je nedostatek látky (dopaminu), která přenáší nervové vzruchy v určitých strukturách (tj. bazálních gangliích) mozku. Buňky, které tuto látku vyrábějí, odumírají a bazální ganglia nemohou dobře pracovat, což se projevuje jako porucha hybnosti typická pro Parkinsonovu nemoc. Tuto poruchu neumíme doposud vyléčit, ale pomocí léků můžeme dlouhodobě potlačit či omezit příznaky nemoci.

V čem nám při snaze o léčení může pomoci rehabilitace a pohybová léčba? Struktury mozku neřídí při pohybu jednotlivé svaly, ale celý komplexní pohyb. Než provedete určitý pohyb, aktivuje se mnoho částí a struktur mozku včetně bazálních ganglií. Právě v časně fázi Parkinsonovy nemoci se můžeme pokusit pomocí

souboru specifických cvičení aktivovat nepoškozené oblasti mozku zajišťující pohyb a „obejít“ tak okruhy spojené s porušenými bazálními ganglii. Především pomocí metodik využívajících facilitačních (usnadňujících) podnětů lze pravděpodobně vytvořit „další funkční spoje“ mezi nervovými buňkami mozku. To umožní nácvik nových pohybových dovedností a náhradních stereotypů pro funkce, jež se navzdory léčbě nepodařilo plně obnovit. Jestliže se nám již v rané fázi nemoci podaří zajistit dostatečnou pestrost pohybu, lze po určitou dobu nemoci kompenzovat narušený pohyb jinou dovedností. Tato schopnost se přirozeně s progresí nemoci a pod vlivem dalších přidružených faktorů snižuje.

Optimálně tedy začínáme individuálním cvičením a postupně pacienty zařazujeme do skupinové terapie, která se v menším počtu jednotlivců zaměřuje na určitý specifický problém Parkinsonovy nemoci. Základem každé pohybové terapie ovšem zůstává správné dýchání, držení těla, kvalitní provedení pohybu a postupné zvyšování obtížnosti cviků. Po celou dobu klademe důraz na využití uvědomění a zpětné kontroly pohybu pomocí biofeedbacku. To je postup umožňující kontrolu pohybu, a to od nejjednoduššího použití zrcadel až po složitou přístrojovou techniku. Součástí cvičební jednotky je rozcvička na zahřátí organismu, protažení svalových skupin s tendencí ke zkracování, posilovací cviky a aktivní aerobní trénink. Další postupy by měly být individuálně přizpůsobeny hlavním obtížím pacienta.

Ve **střední fázi Parkinsonovy nemoci** je hlavním úkolem fyzioterapie řešení konkrétních obtíží pacienta spojených se zhoršováním jednotlivých příznaků nemoci. Začínají se objevovat problémy se stabilitou a chůzí a určité omezení v pravidelných aktivitách, případně ohrožení následky prvních pádů. Klíčové oblasti pohybové léčby jsou korekce správného držení těla, dechová cvičení, kontrola rovnováhy při stoje a chůzi, správná funkce horních končetin (manipulace a úchopy), všechny přesuny při běžných denních činnostech a řešení specifických obtíží, jako např. freezing of gait („zamrznutí“ při chůzi). V této fázi nemoci využívá fyzioterapie dvě základní kompenzační pohybové strategie, a to kognitivní a podnětovou (cueing) strategii. Velkou část pohybů v životě děláme zcela automaticky, aniž bychom na ně při jejich provádění mysleli. Všechny tyto pohyby jsou obvykle složené z přesně po sobě navazujících kroků, které jsou zautomatizované a jsou součástí každého běžného dne, např. vstávání z postele a ze židle, otočení se na lůžku, manipulace se židlí a přiborem při jídle apod. U Parkinsonovy nemoci jsou tyto automatické činnosti narušeny a kompenzační strategie se snaží jejich zahájení a celkové provedení nějakým způsobem nahradit. Pro pacienta s Parkinsonovou nemocí je provedení podvědomých úkonů velkým problémem, a protože si je většina jinak zdravých jedinců při jejich vykonávání vůbec neuvědomuje, často pacientům okolí jejich problémy „nevěří“. Na nepochopení a neznalosti těchto příznaků Parkinsonovy nemoci ze strany ošetřujícího personálu si pacienti stěžují především při pobytu ve zdravotnických zařízeních, ale i v rodinách u svých blízkých. Proto je velmi důležité naučit tyto strategie pacienta, ale i rodinu a rovněž provádět větší osvětu ve zdravotnictví.

Podstatou kognitivní vnitřní pohybové strategie je důsledné rozfázování jednotlivých pohybů a jejich vědomé plánování. Pacienta postupně učíme každou fázi pohybu tak dlouho, dokud si celý průběh činnosti nezapamatuje a dokáže ji vědomě a bez chyby zopakovat. Potom je důležité pohyb trénovat v domácím prostředí a zařadit ho do běžného života.

U podnětové strategie využíváme určité zevní stimuly k započatí nebo usnadnění pohybu, případně zahájení pohybu po jeho předchozím přerušení. Tyto podněty jsou nejčastěji optické (např. čáry a linie nalepené nebo nakreslené na podlaze) a sluchové (rytmické tleskání, metronom, či poslech rytmické hudby nebo pokynů ve sluchátkách). Terapeut při vyšetření vyzkouší, který podnět by mohl být nejvhodnější pro určitou pohybovou sekvenci, a posléze trénuje s pacientem jeho využití v běžném životě tak, aby se nahradily všechny situace, kdy nelze určitý pohyb provést.

I v **pozdní fázi nemoci** je udržení pohyblivosti zcela zásadní, protože je nutno zabránit vzniku druhotných komplikací, především ztuhlosti kloubů, zkrácení šlach, výraznému oslabení svalů, případně defektům kůže při dlouhodobé imobilizaci.

Pohybová terapie u Parkinsonovy nemoci je velmi důležitá, přesto je potřeba přiznat, že prozatím nejsou v naší republice srovnatelné podmínky se zahraničím pro zajištění všech aktivit a postupů, které jsem zmiňovala v předchozích odstavcích. Problém nevidím v odborné připravenosti našich specialistů, ta je na velmi dobré úrovni, ale spíše ve vybavení dostatečně velkých prostor pro individuální i skupinová cvičení, návaznosti neurorehabilitační péče v doléčovacích zařízeních, provázanosti zařízení zabývajících se pohybovou terapií Parkinsonovy nemoci, dostupnosti osobních asistentů a dalších odborníků znalých problematiky této nemoci apod. Pevně doufám, že se situace v budoucnulepší, vždyť stále potkávám nové a nové nadšence, kteří jsou ochotni stávající situaci změnit.

Na závěr je třeba zdůraznit, že fyzioterapie je pouze součástí komplexní neurorehabilitační péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí. Aby tato léčba byla úspěšná, musí se na ní podílet další specialisté jako ergoterapeut, logoped, psycholog, osobní asistent atd. Rovněž bez spolupráce rodiny pacienta by naše úsilí bylo nedostačující. Důležitá je instruktáž ohledně správných pomůcek, spolupráce při domácím cvičení, pomoc při kompenzačních strategiích a v neposlední řadě psychická podpora a celistvost celé rodiny.

Význam fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci

*Mgr. Alena Jeřábková
Rehabilitační klinika, Malvazinky, Praha*

Fyzioterapie představuje v léčbě Parkinsonovy nemoci stejně důležité místo jako farmakoterapie. Je důležitá především v prevenci svalového oslabení, omezeného rozsahu hybnosti, zhoršování kondice a sociální izolace. Vhodné rehabilitační programy napomáhají v časně fázi choroby k udržení dostatečné výkon-

nosti kardiovaskulárního, nervového a muskuloskeletálního systému. Mohou oddálit nástup typických sekundárních příznaků, jako je kloubní ztuhlost, celková svalová slabost, poruchy chůze, pády, polykací a dechové obtíže.

Léčebná rehabilitace u pacientů s Parkinsonovou chorobou zahrnuje fyzioterapeutické postupy prováděné buď individuálně, nebo formou skupinového cvičení, dále vodoléčbu a ergoterapii. Fyzioterapeut ve spolupráci s ergoterapeutem radí pacientovi, jak aktuálně přizpůsobit domácí a pracovní prostředí, a také doporučí vhodné pomůcky.

Individuální fyzioterapie

Na základě vyšetření, převládajících obtíží, fyzioterapeut stanoví léčebný plán.

Při **hypokinezi**, která se projevuje snížením rozsahu pohybu, pohybovou chudostí, celkovým zpomalením a poruchou startu pohybu až úplnou nemožností pohyb zahájit zařazujeme do cvičení:

- švihové cviky o velkém rozsahu
- jednoduchá balanční cvičení

U pacientů s kombinací **třesu** a **svalové slabosti** využíváme:

- techniky založené na neurofyziologickém podkladě (Vojtova reflexní lokomoce, koncept manželů Bobathových)
- jednoduché triky, jak skrýt třes např. dát ruku do kapsy nebo za opasek, zatížit paži, nohu vsedě zaklesnout za židli.

V rámci individuální fyzioterapie se zaměřujeme na zlepšení držení těla, snažíme se upravit semiflekční držení trupu a končetin, pomocí technik měkkých tkání protahujeme fascie na zádech i na hrudníku, mobilizujeme žebra a střední hrudní páteř, snažíme se o nácvik aktivní segmentové hybnosti v hrudní páteři a nácvik správného stereotypu dýchání. Na horních končetinách mobilizujeme loketní klouby a zápěstí, na dolních končetinách dbáme na plný rozsah pohybu v oblasti kyčelních a kolenních kloubů.

Pacienti s Parkinsonovou chorobou zkracují kroky a mají šouravou chůzi. Při **nácviku chůze** jsou důležité zejména rytmické prvky při cvičení. Proto se často nacvičuje při hudbě, nebo za rytmických a rázných povelů terapeuta. Důraz je kladen na nácvik jednotlivých fází kroku, postupné prodlužování kroku, zvedání kolen a souhyby paží při chůzi.

K zahájení a udržení průběhu pohybu se osvědčují zrakové, sluchové a somatosenzorické podněty. Pokud při chůzi pacienta obtěžují časté zárazy tzv. **freezing**, učíme ho různé senzorní triky. Jelikož k zárazu dochází hlavně v úzkém prostoru, kdy pacient nemůže např. překročit práh, radíme mu, aby se plácl do stehna, kdy pak snáze iniciuje pohyb dolní končetinou. Jinou možností je udělat nejdříve krok vzad nebo přenést váhu z jedné nohy na druhou. Druhá osoba může pomoci, když předsune svou nohu před nohu pacienta, ten je nucen překročit nohu druhé osoby a tak lépe nastartuje chůzi.

Tak jak lze cvičit motorickou činnost, tak lze cvičit i motoriku mluvidel, tedy i **řeč**. Pacient může mít potíže s iniciací řeči, se zárazy, tichým hlasem a sníženou artikulací. Techniky měkkých tkání, postizometrická relaxace obličejových svalů a mobilizace



temporomandibulárního kloubu napomohou k uvolnění mimického svalstva.

Vhodné je cvičení před zrcadlem např. se zhluboka nadechovat nosem a vydechovat ústy, říkat hlasitě a důrazně jednotlivá písmena, slabiky a slova, silou zavírat a otevírat oči, zpívat a smát se.

Cvičení vhodně doplňuje **celková masáž**, která napomáhá uvolnění svalů a měkkých tkání a zlepšuje prokrvení, přináší úlevu od bolesti, což je důležité, protože každý i malý bolestivý vjem zhoršuje již narušenou motoriku.

Stejně příznivě působí i **podvodní masáž**, celková teplá lázeň snižuje rigiditu. Vhodné je cvičení a **plavání** v bazénu.

Při cvičení je důležité provádět pohyb plynule, opakovaně a vždy v plném rozsahu. K udržení flexibility páteře a rotace trupu je nutné individuální cvičení alespoň třikrát týdně.

Skupinové cvičení

Skupinové cvičení působí motivačně, zajistí variabilitu cviků i pravidelný sociální kontakt pacienta, který má často tendenci k hypoaktivitě a sedavému stylu života, což onemocnění výrazně zhoršuje.

Skupinové cvičení je vhodné pro zdatnější pacienty na podobné pohybové úrovni po individuálním zácviku.

Sestava obsahuje:

- dechové cviky
- švihové pohyby zejména do extenze
- reedukace chůze
- koncentraci a pozornost zlepšují cviky s míčem, kuželkami a jiným náčiním

Je vhodné cvičit za rytmického doprovodu bubínku či hudby, protože vizuální a sluchové podněty napomáhají k iniciaci pohybu, udržení rytmu, plynulosti a výdrži.

Při cvičení se vyhýbáme pohybům na výdrž, které aktivují flexorové skupiny svalů.

Délka cvičební jednotky musí být přiměřená stavu a schopnostem pacientů.

Doporučené sportovní aktivity pro parkinsonika:

- pravidelná chůze
- plavání
- Tai-chi
- jóga
- pilates
- tanec
- míčové hry
- jízda na kajaku
- golf

Léčebná rehabilitace má na průběh onemocnění pozitivní vliv, pouze pokud je prováděna pravidelně a stále. Vhodné je střídat rehabilitaci individuální, skupinovou, lázeňské pobyty a sportovní aktivity. Kromě domácího cvičení se rovněž doporučuje naplánování organizovaného pohybového programu.

Rytmus a pohyb

MUDr. Ludmila Čapková

Koncem června jsme se sešli v Havlíčkově Brodě. Téma oslav 10. výročí činnosti klubu bylo **VIBRACE, RYTMUS, HUDBA a SLOVO jako LÉK**.

Dnes, když opakuji, že **život je hudba a životní nutnost**, připomínám, že nemůžeme čekat až se u nás vyškolí dostatečný počet muzikoterapeutů – specialistů na Parkinsonovu nemoc, nezbývá, než začít sami, a pokud máte možnost, pak v klubu. Čtěte pozorně a přidejte se!

Lidské tělo funguje v určitém rytmu, všechno synchronizované pulzuje.

Stárí a nemoc, zvláště pak onemocnění mozku a jeho řídicích funkcí, tento rytmus rozhodí. Hudba má schopnost naladit tělo podobně, jako ladíme hudební nástroj.

Je toho hodně, co lze u člověka naladit pomocí tónů, ale my se tentokrát **soustředíme jenom na ovlivnění pohybu**.

Pacienti s onemocněním mozku, včetně Parkinsonovy nemoci mohou využít toho, že lidský mozek má od narození schopnost citlivě reagovat na rytmickou hudbu. Profesor Sacks tvrdí, že náš nervový systém je unikátní mezi savci v tom, že má tendenci se automaticky při poslechu hudby přizpůsobovat rytmu.

U pacientů s PN při zpomalení pohybu, při potížích s nastartováním pohybu, dyskinézách se odborníci domnívají, že hudba spouští činnost neuronů, které převádějí rytmus do organizovaného pohybu. Vytváří u nich něco, čemu říkají „akustický časovač“.

Neurověda v posledních letech natolik pokročila, že je schopna odhalit pomocí metod zobrazujících aktivitu nervových buněk, co se skutečně děje v mozku při poslechu hudby nebo při hraní na hudební nástroje a dokázat, že léčení hudbou skutečně funguje. Že dokáže v mozku obnovit část starých spojů, vytvářet nové chodníčky a cesty místo těch, které nemoc poničila.

Desítky let popisují jednotlivci postižení PN zmenšení ztuhlosti, volnější pohyblivost, větší jistotu, méně pádů při poslechu rytmické hudby.

V posledních letech ve světě přibývá kurzů cvičení, bubnování nebo tanců, které vedou muzikoterapeuti zaměřeni speciálně na parkinsoniky.

Hudba působí stejně jako dopamin

Aktivuje motorický systém téměř automaticky, ovšem jen po dobu, co hraje – stejně jako dopamin. Vezmu tabletu za chvíli jsem zcela zdravý – za 4 hodiny, po pár letech za 3, za 2 hodiny jsem zase strnulý cupitavý nebo se vrátí mimovolní pohyby. Po dobu, co hudba hraje chodím, tančím, obstarávám domácnost. Dohraje a já jsem zase nemocný.

I když jsem si vědoma krátkodobého účinku rytmické hudby, považuji za velmi rozumné až nutné, abychom ji do denního režimu pravidelně začleňovali. I účinek několikátýdenních odborně vedených kurzů se snižuje, pokud absolvent dlouhodobě sám nepokračuje.

Rytmická hudba reorganizuje mozek, automaticky sladí mozek a svaly.

1. Ušnadní cvičení i denní aktivity, tím zachová hybnost kloubů, páteře, dobrou svalovou kondici.
2. Pomůže udržet pohybovou paměť, která je ohrožena věkem, nemocí i vysedáváním.
3. Obstará postrk, který potřebuji, abych se rozešel, abych dokončil započatou práci fyzickou i duševní.
4. Tím vším rozhodně prodlouží léta pohyblivosti, kterou nemoc ohrožuje.
5. Samozřejmě ovlivní psychiku, sníží nervozitu, bolest, pomáhá v samotě.

Ovšem jen **určitá hudba** – pro ovlivnění pohybu potřebuji **rytmus**.

Ne každý rytmus, ale rytmus přesně na mou míru – jemný, výrazný – sám si ho musím vybrat!! Když si vyberu určitou skladbu, píseň, poslouchám ji třeba několikrát za den a při ní cvičím, pochoduji, vařím, vyrábím políčku. Tak dlouho, až se mi vžije, až mi při ní tělo automaticky funguje. Pak mi stačí vlastní propěvování, nebo si píseň přehrávám v duchu.

Vyberu si píseň, která mi pomůže vstát ráno z postele, rozhybat se, vykonat ranní hygienu, vysprchovat se. Stačí cédečko a stisknout knoflík hned, jak vezmu první dávku léků.

Další skladbu vyberu pro pravidelné denní cvičení – podle vlastního stavu s rytmem pomalým nebo rychlým. Rytmus nejen cvičení usnadní, ale hudba pomocí zvýšené tvorby endorfinů pozvedne náladu a chuť do života. Chůzi usnadní třeba rytmus tukání trekingových holí, či oblíbený pochod přenášený walkmanem.

Parkinsonik potřebuje **postrk – popostrčení**.

Musí ho strhnout rytmus hudby, ostatní nemocní, cvičitelka – lidé v kruhu pochoduji, on s nimi, zastaví se a on stojí také, jdou doprava, doleva, on s nimi. Když vedle jde kamarád, manželka, je to totéž – jde, pokud oni jdou, zastaví se, když se zastaví oni. Musí zapadnout do jejich rytmu, přebírat jejich energii.

Proto Kluby – kde dobrá nálada při písničce cvičení usnadní, stejně jako rekondice, které ukáží, co všechno mohu a mám dělat.

Důležité je, abych tyto poznatky **přijal za své – nebránil se** – otevřel v mozku kohoutek a přijímal ... rytmus a tělo vykonají své.

Jakmile si ale řeknu i podvědomě **ono to stejně...** já přece neumím, jsem dřevo, netančím – a navíc jsem parkinsonik, právě jsem ten kohoutek zavřel. Pak udělám nejlíp, když zapadnu do křesla a pustím si seriál!

Zuby, nehty se podvědomě bráním, odmítám pochopit, že lidský mozek je schopen až do vysokého věku se učit. Jen ho k tomu musím navzdory nechuti denně nutit. Za pomocníka si vyberu **svou hudbu – hudbu podle své míry**.

Výběr je bohatý – od lidovek po klasiku. Já osobně ráda vedu cvičení na písničky Uhlíře a Svěráka. Jsou svěží, snadno se pamatují, popoženou vás v rychlém tempu a následně dovolí vydýchání v rytmu pomalejším.

Tuhle část zvládnete po několika pokusech sami, bez specialistky.

Jen si sami vyberete tu svou a necháte se popostrkovat...

Proč logopedie u osob s Parkinsonovou nemocí?

*Mgr. Michaela Kramerová, DiS
logopedka*

Mnoho z vás se jistě ptá (nebo se dříve ptalo), jaké je spojení mezi osobami s Parkinsonovou chorobou a logopedií. „Vždyť mluvit umíme“, slýchávala jsem. „A k logopedovi chodí přece jen děti, které neumí správně říkat R nebo Ř“, je další z mnoha reakcí. To je sice pravda, ale nejen děti navštěvují logopedickou ambulanci. Je mnoho dospělých, kteří trpí poruchami řeči a je nutné tyto obtíže napravit, upravit či jim dopředu předcházet.

U většiny dospělých osob, které se dostanou do péče logopeda, je příčinou poruch řeči nějaké onemocnění. Nemocí, které s sebou přináší poruchy řeči, je mnoho a jednou z nich je také Parkinsonova nemoc.

Porucha řeči – získaná dysartrie

Porucha řeči, jež se u diagnostikované Parkinsonovy choroby vyskytuje, se nazývá **dysartrie**. Jde o formu získané poruchy řeči, tudíž o tzv. „**získanou dysartrii**“.

„Dysartrie je porucha motorické realizace řeči na základě organického poškození centrální nervové soustavy.“

V populaci dospělých osob je získaná dysartrie častou poruchou řeči, dokonce je častější než afázie (afázie = ztráta schopnosti vyjadřovat se mluvenou i psanou řečí, získaná zejména po cévních mozkových příhodách).

Získanou dysartrii můžeme jednoduše popsat jako náhle vzniklou poruchu motorické realizace řeči na bázi traumatu či onemocnění centrální nervové soustavy (CNS), která je spojena především s cévními mozkovými příhodami, úrazy hlavy, onkologickým či infekčním onemocněním mozkové tkáně. Hovoříme-li o dysartrii u osob s Parkinsonovou chorobou, její příčinou vzniku je neurodegenerativní onemocnění CNS. Tato forma je druhou nejčastější formou získané dysartrie, hned po dysartrii vzniklé na základě cévních mozkových příhod.

Porucha řeči, která se vyskytuje u osob s Parkinsonovou chorobou je typem hypokinetické extrapyramidové dysartrie. Jedná se o hypokineticko – hypertonický syndrom, jež doprovází poruchy bazálních ganglií. Vysvětlíme-li si tyto dva pojmy, je jasné patrné, proč je tato forma dysartrie diagnostikována právě u osob s PN. Pojem hypokinetický se dá jednoduše vysvětlit jako snížená pohyblivost a pojem hypertonický překládáme jako zvýšené napětí. Jde jednoznačně o symptomy, které se u PN vyskytují.

Příznaky získané dysartrie

Parkinsonova nemoc je progresivní onemocnění, které postupem času ztěžuje život pacientům stále víc a víc. Jednotlivé symptomy se prohlubují a stávají se méně ovladatelnými. Ve většině případů je tato nemoc zpočátku mírnější a ne tolik na první pohled viditelná. Až v průběhu času (u někoho rychleji, u jiného pomaleji) se projevy stále zesilují. Stejně tak je tomu u obtíží s řečí. Nejdříve člověk žádné zhoršení neregistruje, ale

pak přicházejí problémy s vyhasínáním a silou hlasu, se zhoršenou artikulací či se zrychlením nebo zpomalením tempa řeči.

Porucha řeči u PN, získaná dysartrie, má několik modalit motorické realizace řeči, které jsou tímto onemocněním poškozeny:

- **respirace**
- **fonace**
- **rezonance**
- **artikulace**
- **prozódie**

Jaké jsou tedy přesné projevy tohoto řečového postižení? Vytvořila jsem pro vás tabulku, která by vám s touto otázkou měla pomoci.

SYMPTOM		PROJEV
porucha artikulace	⇒	řeč je setřelá, namáhavá, nekoordinovaná
porucha respirace	⇒	nedostačující, přerušovaný, povrchní dech
porucha fonace	⇒	hlas tichý × hlasitý, kolísavý až afonie (ztráta hlasu)
nosní rezonance	⇒	nosový, huhňavý charakter
porucha prozódie	⇒	narušené tempo – zpomalení × zrychlení; rytmus, frázování, přízvuk
porucha polykání	⇒	ztížen či znemožněn příjem stravy a tekutin

Svalová činnost mimického svalstva je komplikována symptomy Parkinsonovy choroby, kterými jsou rigidita, akinézy a kladový třes. Společně s narušeným tempem řeči, které je zrychlené či naopak velmi pomalé, mají tyto komplikace obrovský dopad na **srozumitelnost řeči**.

Projevy Parkinsonovy choroby jsou u jednotlivých pacientů různé, stejně tak jsou odlišné projevy poruch řeči u těchto osob. Každému jedinci může činit problémy jiná výše uvedená oblast, ale v mnoha případech se tyto symptomy propojují a přináší tak velké řečové obtíže.

Stejně jako je důležitá včasná **diagnostika** vlastní Parkinsonovy choroby, je nezbytná i diagnostika poruch řeči. Diagnostikování dysartrie navazuje na neurologická vyšetření, která stanovují diagnózu Parkinsonovy choroby. Logopedická diagnostika využívá různé hodnotící škály a vyšetřovací formuláře. Nejuznávanějším diagnostickým materiálem pro oblast diagnostiky osob s dysartrií je Test 3F – dysartrický profil. V rámci tohoto testu se hodnotí:

- faciokineze – diadochokineze, reflexní činnosti spjaté s polykáním, žvýkáním, kašláním
- fonorespirace – respirace, fonace, rezonance
- fonetika – artikulace, srozumitelnost četby a mluvy, prozódie řeči.

Na včasnou diagnostiku by měla rychle navázat vlastní terapie. A proč? Každý z vás nemocných ví, že musí důsledně „cvičit tělo“, aby byl schopný dojít si třeba sám nakoupit nebo zajít si s přáteli na kávu. Málčko si ale uvědomí, že je nezbytné „cvičit také řeč“, aby byl schopný si o tu kávu bez problémů říct.

Logopedická terapie v praxi

Logopedická terapie je již v současné době součástí komplexní péče u osob s Parkinsonovou chorobou. Málko který pacient se ale s logopedem tváří v tvář setkal a přitom se dysartrie (porucha řeči

u PN) vyskytuje nejméně u **75 % pacientů** s Parkinsonovou chorobou. Důvodem je dle mého názoru nedostatečná informovanost pacientů o nutnosti logopedické terapie, popř. logopedické prevence. Lékařský personál, který pomáhá s diagnostikou PN by měl pacienta o možných nastupujících poruchách řeči informovat a doporučit mu logopedická pracoviště, která by mohl pacient navštívit.

Společnost Parkinson se ve své osvětové činnosti (a při ostatních aktivitách) snaží informovat své členy i jejich široké okolí o jednotlivých terapeutických možnostech (do kterých spadá také logopedie). V rámci Společnosti a v portfoliu jednotlivých klubů probíhá vedle rehabilitačního tělocviku také právě logopedická terapie (např. Klub Praha nabízí svým členům skupinovou terapii 1× týdně). Logopedická terapie se v posledních letech stala také pravidelnou součástí rekondičních pobytů organizovaných Společností Parkinson. Účastníci pobytů tak mají možnost seznámit se s logopedií, jako s nutnou součástí rehabilitačního procesu a prakticky se této oblasti věnovat po celou dobu pobytu.

Možnosti logopedické terapie

Podívejme se tedy, co taková logopedická terapie u osob s Parkinsonovou chorobou obnáší. Nutno dodat, že stejně jako farmakoterapie nedokáže zastavit či zlepšit průběh onemocnění, nemůže ani logoped zastavit tento progresivní proces. V možnostech logopeda je **preventivně působit** proti vzniku poruch řeči či zamezit, popř. **oddálit** extrémní **zhoršení** stavu osoby s PN.

Cílem terapie osob s dysartrií je tedy dosažení co nejlepších komunikačních schopností a tím zachování určité osobní kvality života, rozvoj a maximalizace komunikačního potenciálu dospělé osoby a zachování jejího sociálního kontaktu s okolím. Rozepíšeme-li jednotlivé cíle terapie, jedná se o:

- omezení až potlačení projevů poruchy během dlouhodobého terapeutického procesu
- stabilizaci projevů poruchy v co nejdelším časovém horizontu
- v případě nutnosti navození kompenzačních strategií

Aby ovšem došlo k naplnění cílů, ať už komplexně či částečně, je nutný včasný a neodkladný **počátek** terapeutického procesu.

Základem pro úspěšnost řečové terapie je její neodkladné a včasné zahájení, a to ihned po diagnostikování tohoto onemocnění. „Pro vytvoření komunikačně stimulujícího prostředí a intenzivního rehabilitačního programu by měl být vytvořen prostor v rámci oddělení nemocnice, rehabilitační léčebny i pravidelné ambulantní péče ve spolupráci s rodinou a okolím osoby s dysartrií.“

Metodiky logopedické terapie se zaměřují na jednotlivé řečové motorické modality. Tyto terapeutické postupy je možné rozdělit do několika stimulačních oblastí:

1. **relaxační metody**
2. **respirace**
3. **fonace**
4. **hybnost faciálního svalstva a diadochokinézu (koordinace a cílení hybnosti)**
5. **artikulace**
6. **srozumitelnost a rychlost mluvy**
7. **prozódie**

Oblasti zájmu logopedické terapie

Prostředky, jež jsou při terapii osob s dysartrií používány, zahrnují výše zmíněné oblasti.

- **Svalový tonus a relaxace:** Stablní svalový tonus je předpokladem pro stablní a optimální řečový projev. Pro navození sebekontroly nad svalovým tonem celého těla (včetně oblasti mluvidel) se používají různé relaxační cvičení (např. autogenní trénink a jiné).
- **Obnovování hybnosti a svalové síly v orofaciální oblasti:** Navození správné hybnosti rtů, jazyka a mimického svalstva je vhodné zařazovat od počátku terapie či při zhoršování pohybů mluvidel při mluvě. Jde o cvičení proti odporu, cvičení soustředěných pohybů mluvidel a o cvičení pro zlepšení funkce patrohltanového závěru.
- **Dechová cvičení:** Cílem těchto cvičení je zvýšení využití kapacity plic, zlepšení síly a koordinace dýchacích svalů. Tato cvičení mají pozitivní vliv na zlepšení fonace, artikulace a prozodie mluvy.
- **Fonační cvičení a využití rezonance:** Jde o cvičení hlasového počátku, optimální síly a výšky hlasu. Tato cvičení vedou k zesílení hlasového projevu.
- **Artikulační cvičení:** Artikulační cvičení jsou spojována se snahou o zpomalení tempa řeči, o zvýraznění a oddělování artikulačních pohybů a s jejich sebekontrolou.
- **Prozodie a větná intonace:** Tato cvičení obsahují cvičení větné intonace v rozdílu mezi typy vět a sdělení a přiměřený větný přízvuk. Stimuluje se tak intonačně rozlišený projev a zlepšení prozodie delších slov a vět (prozodie = souhrn zvukových vlastností jazyka).
- **Rytmizační cvičení:** Artikulační podnět propojený s určitým pohybem při každé slabice či slovu ovlivňuje především tempo řeči a tím srozumitelnost řečového projevu.
- **Neverbální komunikace a komunikační pomůcky:** Tyto formy alternativní komunikace se využívají u pacientů s těžkými poruchami. Používají se možnosti komunikace písmem, obrazovými symptomy či posunky.
- **Terapie poruch polykání:** U osob s Parkinsonovou chorobou se často provádí terapie **poruch polykání**, kterými může trpět až 30 % nemocných (více o poruchách polykání viz článek „Parkinsonik a strava z pohledu logopeda, Porucha polykání – dysfagie“ (časopis Parkinson, č. 30/2010).
- **Grafomotorika, jemná motorika:** V rámci logopedické terapie je nezbytné zaměřit se také na ostatní oblasti, které jsou u PN oslabeny. Takovouto oblastí je právě jemná motorika a grafomotorika – technika psaní. Písmo se totiž postupně stává menší, roztřesené a převážně nečitelné.
- **Dalšími** možnými **oblastmi** zájmu logopedické terapie mohou být např. cvičení na zlepšení paměti, zrakového vnímání, orientace v prostoru apod. – tzv. gymnastika mozku.

Jak oba příspěvky ukazují, je logopedická terapie jednou z důležitých součástí komplexní rehabilitační péče u osob s Parkinsonovou chorobou. Je nezbytné, aby byl každý parkinsonik informovaný o možnosti nástupu poruch řeči a také o možnostech jejich prevence.

Nebojte se svého lékaře na tuto problematiku zeptat, nebojte se vyhledat logopeda, který vám bude schopný pomoci – stojí to za to!

Pokud nemáte možnost návštěv u logopeda a nevíte přesně, jaká cvičení by pro vás byla vhodná, máme pro vás řešení. V dalších číslech časopisu Parkinson chystáme pravidelné setkávání s logopedií, v nichž budou postupně popsány jednotlivé možnosti cvičení.

Cvičení na každý den – zkrácená verze

- Pokud je to možné, vymezte si pro cvičení pravidelnou denní dobu (ale můžete cvičit i několikrát denně!)
- Každý cvik opakujte 5×, nejlépe před zrcadlem

1) Masáž obličejových svalů – promasírujte si čelo, uši, nos, tváře

2) Grimasy

- mračte se, usmívejte se, dělejte různé grimasy obličje
- zatněte všechny svaly obličje (udělejte svůj obličj „co nejmenší“)
- otevřete ústa, oči (udělejte svůj obličj „co největší“)

3) Cvičení zaměřené na oblast dolní čelisti

- volně otevřete a zavírejte čelist
- co nejvíce skousněte a povolte
- pohybujte dolní čelistí vpravo – vlevo, předsaďte dolní čelist

4) Cvičení rtů

- stiskněte rty co nejvíce k sobě a povolte
- špulte rty a roztahujte koutky úst do stran
- přetáhněte horní ret přes horní zuby a prsty masírujte oblast nad rty
- směrem k nosu

5) Cvičení tváří

- nafoukněte tváře a se splasknutím je vyfoukněte
- posílejte vzduch z jedné tváře do druhé
- masírujte vnitřní stěnu tváří jazykem

6) Cvičení jazyka

- vyplázněte jazyk rovně dopředu a chvíli tak vydržte
- vyplázněte jazyk nahoru, dolů
- špičkou jazyka rytmicky kmítejte nahoru a dolů (na horní a dolní ret)

7) Dechová a fonační cvičení

- klidně, hluboce a plynule nosem se nadechněte a vydechněte
- klidně a plně se nadechněte nosem a při výdechu ústy zpívejte
- hlásku **A** – vydrž na 6 dob
- zpívejte si
- čtete si nahlas

8) Rytmus

- rytmicky, klidně a důrazně opakujte následující slabiky, hlasový projev doprovázejte rytmickým tleskáním, klepáním ruky o nohu, zavíráním a otvíráním dlaní (např. rytmicky střídáte pěst – hrana ruky – dlaň)
- popř. si můžete vymyslet vlastní formu, cílem je, aby vám tyto doprovodné pohyby pomohly udržet pravidelný rytmus:
- pa-pa-pa-pa.../ pa-ta-pa-ta.../ pa-ta-ka-pa-ta-ka...
- slabikujte jakékoli trojslabičné slovo

A jaký mají vztah k pohybu parkinsonici?

Cvičiť alebo necvičiť?

Margita Oravkinová

To je otázka, ktorá stojí za to, abysme sa nad ňou zamysleli. Jedni hovoria cvičiť, druhí zase, že je to jedno, veď to aj tak nepomôže, ďalší sú z rôznych dôvodov proti, či už zo zdravotných dôvodov alebo z pohodlnosti a sú aj takí vtipkári, ktorí tvrdia, že: „Človek na niečo umrieť musí a telo má ísť do hrobu poriadne zhuntované“. Hovorí sa, že: „Sto ľudí, sto názorov.“

Vyberte si! Ktorý je ten správny? Ťažko povedať, pretože v každom z nich je aspoň trochu pravdy.

Teraz niečo z mojich skúseností. Parkinsonovu chorobu mám od roku 1992 a za tú dobu 18 rokov som mala obdobia, keď som cvičila do „roztrhania tela“, potom obdobia, keď som necvičila vôbec a posledných niekoľko rokov je to „zlatá stredná cesta“, to znamená, že sa snažím pravidelne cvičiť, ale nič sa nestane, keď to z rôznych dôvodov sem-tam vynechám. Na začiatku choroby, keď mi nevedeli určiť diagnózu, som robila všetko možné: cvičila som, bola som u niekoľkých ľudových liečiteľov, skúšala som všelijaké mastičky a vodičky, chodila som na akupunktúru, hypnózu aj na holotropné dýchanie. Holotropné dýchanie – to bol pre mňa zážitok, ktorý len tak ľahko nezabudnem, ale je to na dlhšie rozprávanie, o tom snáď niekedy nabudúce. To bola prvá, veľmi aktívna fáza.

Potom prišlo obdobie, keď som nerobila vôbec nič a v hlave som mala samé chmúrne myšlienky. To bolo vtedy, keď mi určili diagnózu. Bola som z toho úplne vedľa, nechcela som uveriť, že mám Parkinsonovu chorobu, bola som presvedčená, že sa lekári pomýlili a presviedčala som o tom aj svoje okolie. Toto obdobie trvalo dosť dlho. Bohužiaľ, čas nedal zapravdu mne, ale lekárom a „Parki“ sa tak u mňa stal síce nevítaným, ale zato trvalým hosťom. Musela som túto skutočnosť akceptovať bez ohľadu na to, či sa mi to páči alebo nie. Moje pohyby a chôdza boli čoraz pomalšie, stratila sa koordinácia pohybov, mala som pocit, že sa pohybujem ako robot. Svaly na celom tele mi tuhli tak, že som do nich dostávala kŕče, telo sa ohlo dopredu, akoby som sa chcela niekomu pokloniť – nie a nie sa vystrieť. Občas som mala pocit, že mi niekto ťažký sedí na pleciach a tlačí ma k zemi. Dcéra sa už nemohla dívať na moje trápenie a jedného dňa mi priviedla fyzioterapeutku, aby niečo so mnou skúsila urobiť. Veľmi som tomu neverila, ale súhlasila som s tým, že ma bude navštevovať raz do týždňa. Cvičenie a masáže urobili „malý zázrak“ a ja som s radosťou konštatovala, že sa cítim oveľa lepšie a som pohyblivejšia ako predtým. Od tej doby nedám na moju fyzioterapeutku, ani na cvičenie dopustiť a trvá to už niekoľko rokov. Týmto smerom vedie cesta, ako chorobe celkom nepodľahnúť, preto sa snažím cvičiť každý deň, aj keď sa to vždy nepodarí. Sem-tam prídu aj zlé dni, keď nič nefunguje tak ako má, lieky nezaberajú a cítim sa mizerne.

Vtedy sa nedá robiť nič, iba čakať, kedy to prejde a dúfať, že to nebude trvať príliš dlho. O tom, aké je cvičenie pre mňa dôležité, som sa presvedčila niekoľkokrát, keď som bola hospitalizovaná. Po 2–3 týždňoch pobytu v nemocnici som sa vrátila domov ako „rozbitá váza“, nevládala som chodiť, ani sama vstať z postele, všetky výsledky, ktoré som dosiahla cvičením,

boli fuč. Trvalo mesiac, ba aj viac, pokiaľ som sa znovu dala ako tak dokopy.

Pocítila som na vlastnej koži, že cvičenie má zmysel, preto všetkým parkinsonikom odporúčam vrele: Cvičte, cvičte, cvičte! Samozrejme, v rámci svojich možností a myslím si, že aj malý pohyb je lepší ako žiadny pohyb.

V dravém těle zralý puch

Václav Žďárský

Na otázku, proč se nechce mnoha lidem a zřejmě i králíkům cvičit, odpovídá velmi stručně a srozumitelně ve večerníčku „Králíci z klobouku“ Bobek: „Protože se mi cvičit nechce!“ A to říká zdravý králík. Co jiného má říct roztřesený, rozboleň, kácející se, po čtyřech lezoucí, tančící a všelijak vlající parkinsonik?

Existují jistě lidé, kteří cvičí rádi. Posilovny praskají ve švech. Já však třeba nejsem z těch, kdo našli oblibu v natahování, ohýbání, lámání a jiném roztodivném sebetřýznění v novodobých mučírňách.

Mám kamaráda (jinak zdravý, vzdělaný člověk), který každé ráno půl hodinky šlape vši silou na rotopedu a při tom čte noviny, nebo se dívá na televizi. Je to však normální? No řekněte, není lepší přečíst si noviny v křesle u dobré kávy?

Pocházím z rodu rolníků a řemeslníků. Viděli jste někdy rolníka, že by si dal ráno padesát dřepů a po celodenní dřině na poli si zašel do fit centra? Potíž je v tom, že nová doba nás posadila do kanceláří k počítačům a z pohybu nám zbyla jen rytmičká práce přístroje při konzumaci vepřa knedla zela.

Měl jsem starší rodiče a sportování u nás začínalo i končilo občasným výšlapem do přírody. Lyžovat jsem se pořádně nenaučil, plavat taky ne. Na rozdíl od otce jsem zvládl jízdu na kole. Ve třinácti letech, po vlastním gólu při fotbale jsem se tak pohádal s nejlepším kámošem, že jsem zanevřel na všechny sporty. Z tělocviku jsem měl pravidelně dvojku, prý – aby mi tělocvikář příliš nekazil vysvědčení.

Později v chemičce jsem měl pohybu habaděj, ovšem nebyl to pohyb na čerstvém vzduchu. O vzduchu se tam vlastně nedalo vůbec mluvit. Rád jsem ve volném čase jezdil na hory, kde mne vždy první dva dny bolela hlava z přebytku kyslíku. Vzduch se po odchodu z chemičky zlepšil, hory zůstaly, avšak vzdálené, přibývala kancelář a počítač, nakonec se přistěhoval Parki.

Musím říct, že Parki změnil můj vztah k cvičení. Na rekondicích jsem pochopil, že nebudu-li se hejbat, přestanu se hejbat navěky. Nikdy se asi nestanu expertem přes tai-chi, kung-fu, jógu, pilates či holotropní dýchání. Spíše se snažím opakovat to, co mi nejde. Třeba desetkrát obléknu a svléknu triko, vestoje natahuji kalhoty, pokouším se dosáhnout kam nedosáhnu, hraji na klavír (i když špatně), rozhýbávám krk, ruce... Zůstal jsem však nesystematický lajďák. A z vyhrátého klobouku se mi ráno vůbec, ale vůbec nechce...

Můj vztah ke sportu kromě Parkiho také hodně změnili přátelé Třepáci. Nebaví je, stejně jako mne, rotoped či písňalka při

rozcvičce. Jsou to však, na rozdíl ode mne, sportovní fanatici od mládí. Podávají podivuhodné výkony v nejrůznějších sportovních odvětvích, jako např. tenis, stolní tenis, šachy, cyklistika, šipky, bowling, petanque, či biliár. Hraví lidé. Především jejich zásluhou dělám věci, o kterých se mi dříve ani nesnilo. Třeba já, který bowling nikdy nehrál, koulím nyní tento sport docela obstojně. Nikdy jsem si také nemyslel, že pojedu s výbornou partou na špičkových trekových kolech do Polska a zpátky že to vezmu domů přes Vídeň (což nakonec z různých důvodů nedopadlo). Ve stolním tenisu jsem jednou dokonce porazil Mirka Zelenku. Nikdy jsem si také nemyslel, že se stanu držitelem různých světových cen, jako např. plyšového Třepáka, či plyšové Třepindy.

Cvičení a pohyb jsou fajn. Nejlepší a nejblahodárnější na zdraví působící jsou však při tom dobří přátelé kolem, kteří nakonec člověka s láskou krásně zafačují, je-li to třeba. A občas to třeba je.

V poslední době mne totiž lákají spíše tzv. adrenalinové sporty. On ten adrenalin s tím dopaminem nějak souvisí. Nedávno jsem např. ve slovenských Donovalech za bouřlivého aplausu diváků v plné rychlosti vylétl s vozíkem z koryta bobové dráhy, dopadl zpět do koryta a pokračoval dál, již bez vozíku ve sjezdu rozpáleným korytem... Až se uzdravím, mám v plánu ještě obří můstek, rogalo, seskok padákem, sólo výstup bez kyslíku severní stěnou Mont Everestu... Však já těm posudkovejm doktorům ukážu, čeho je schopen parkinsoník!

Musím končit. Jdu do nemocnice na převaz. Kdyby něco, vzpomínejte na mne v dobrém. A hlavně si neberte ze mě příklad!

Můj první vážnější pád

Salva

Na rekondiční pobyt jsem se letos velmi těšil. Už z toho důvodu, že si tam moje polovička oddychne od náročné práce pro náš Parkinson klub Olomouc. Jelikož jezdíme na tyto akce autem, jeli jsme ve čtyřech i s našimi přáteli, Mařenkou a Slávkem. Cesta proběhla v krásné pohodě a než jsme se nadáli, zastavili jsme před penzionem Pastviny. Sotva jsme vystoupili z auta, pozdravili jsme se s parkinsoníky z Brna. Liboval jsem si, že jsme dobře dojeli a následně jsme se ubytovali v pěkném pokojíčku. Těšili jsme se na pohodový pobyt. Do Pastvin dorazila celá naše společnost a po večeri nám vedení rekondice sdělilo plán na další den. Po první rozcvičce, kterou jsme zakončili pěknou písničkou, na nás čekala snídaně v podobě švédského stolu. Myslím, že každý tam našel to, na co měl chuť. Nezbyvalo nic jiného, než si po takové snídani trochu odpočinout. Blížila se devátá a naše skupina měla cvičení. Dostavili jsme se v plném počtu, rozhýbali jsme si těla líným tenisem, badmintonem a následně, před závěrečným utkáním v košíkové, hodem na koš. A teď to přišlo. Bleskově jsme prohrávali jedna nula a já se dostal do sólového úniku. Udělal jsem pár cupitavých kroků a následoval tvrdý pád na asfaltový povrch. Sice jsem vstal, ale kolena, loket a zápěstí doznaly náramné změny. Krev se tlačila ven. Vše bylo patřičně ošetřeno Dítou. Byl jsem přesvědčen, že bude vše v pořádku, nějaká odřenina mě přece nevyvede z klidu! Ale brzy se začalo ozývat zranění, hlavně zápěstí a ošklivé odřeniny. Po obědě

následovala cesta do nemocnice v Ústí nad Orlicí. Šťěstí jediné bylo, že na úrazovce bylo prázdné a nepotvrdila se obava ze zlomeniny zápěstí. Zápěstí a prsty byly pouze zhmožděné. Ale postupně se ruka nafukovala jako míč a zbarvovala se do různých odstínů – od modré, fialové, žluté až po černou. Kolena a loket zase zářily jasně červenou barvou. Aby tomu nebylo málo, za dva dny nato jsem kdesi špatně došlápnul a začalo bolet koleno. Stačil jsem se alespoň zúčastnit grilování kýty, kterou jsme získali přepadením Yettiho v dopoledních hodinách. Byl jsem přesvědčen, že nakonec rekondiční pobyt prosedím a proležím. Takto jsem opravdu strávil 3 dny. Ale kdo mě zná ví, že jsem veliký bojovník a dívat se jen z povzdálí na ostatní, to není nic pro mne. Takže ruku jsem ledoval, nohu stáhnul elastickým obvazem a už zase pomaličku fungoval. Absolvoval jsem všechny soutěže. Takže nakonec ani velký pád mě nezdolal. Přesto, jak jsem rekondici začal, tak jsem ji i dokončil, tedy pádem ráno před odjezdem. Odnesla to – snad – jen naražená žebra a opět koleno. Přesto mne to od pohybu neodradí.

Moje pohybové aktivity

Katarína Mazúchová

Parkinsonovu chorobu mám desať rokov. Som však dosť pohyblivý človek. Mám stále čo robiť okolo domácnosti. Myslím tým pravidelné varenie. Robím to rada. Okrem varenia mám záľubu aj v pečení.

Rada by som sa zmienila o tom ako sa ráno rozhýbem. Najprv na posteli rozcvičím ruky, nohy. Potom postupne rozhýbem celé telo. Dobré mi urobí aj ranná sprcha, prípadne masážny kúpeľ. Potom si dám magnetickú terapiu. Pre osobné ošetrovanie a rehabilitáciu v domácom prostredí máme zakúpený generátor pulzného magnetického poľa. Máme ho už viac rokov a dobre slúži celej rodine.

Ešte by som sa zmienila o tom, že rada jazdím na bicykli. Veľa razy som už konštatovala, že týmto športom som si zlepšila chôdzu. Keď chodím, nemusím mať paličky. Paličky potrebujem len vtedy, keď idem z domu von na nejakú dlhšiu pochôdzku. Povedala by som, že si ich beriem pre prípadné poruchy pri kráčaní.

Mám rada pohyb a rada si zatancujem, aj keď iba krátku dobu. Mne to stačí. No a čo je hlavné – urobí mi to dobrú náladu. Nakoniec i príslovie vraví: „Dobrá nálada robí dobré myšlienky“ – a tie zasa dobré skutky.

Pohni „ostrou“!

Ludmila Kokošková

Pohyb, pohyb ... Doteraz sa smejem, keď si pripomeniem ako mňa, lenivca, poháňal na výlete môj malý vnúčik: „Pohni ostrou!“ (čo samozrejme malo byť „Pohni kostrou“).

Vždy som bola leňoch a môj najobľúbenejší pohyb bolo obracanie stránok v knihách. Cez prázdniny sme sa síce trochu vybláznilí na chate, ale inak bol telocvik pre mňa predmetom, ktorý by

som ihneď zrušila. Rada som plávala a jazdila na bicykli, ale to bolo všetko. V tridsiatke som sa kvôli dcére učila lyžovať a moja telocvikárka z Bratislavy ma po jedenástich rokoch v Jasnej spoznala a s prekvapením sa ma opýtala, komuže to nosím tie lyže? Ani vo sne ju nenapadlo, že by som ja, absolútne drevo, mohla dobrovoľne vyliezť na nejakú zjazdovku.

U nás sa hovorí: „Odriekaného chleba najväčší krajec.“ Prišli roky, pricupkal Parkinson. Sama som cítila ako sa nemotorne a s námahou pohybujem. Vystúpiť z auta? Môj špeciálny „flop-štyl“, zadkom hore a s nezmyselnou otočkou, lebo strácam rovnováhu. Ďalšie problémy asi všetci dôverne poznáte. Často pozerám do výkladov na odraz mojej figúry a zlostím sa, že nie je k mojej šírke milosrdný. Všimla som si pritom ako otrasne chodím – ako „robot Emil“. Pýtala som sa lekárky, či by nepomohlo cvičenie (ja, leňochod!). Povedala áno, ale k dispozícii nemala žiadne materiály. Úplnou náhodou som objavila súkromnú fyzioterapeutku a začala moja nová éra. Táto pani je pre mňa pozhnaním. Po asi trištvrte roku dokázala, že som denne cvičila! Potom však prišli drobné úrazy a zas som sa stala nedôslednou, čo ma mrzí, ale dnes niet tej moci, čo by ma donútila k pravidelnosti. Stal sa však iný zázrak. Na rekondičnom pobyte som mala možnosť po päťdesiatich rokoch chytiť do ruky stolnotenisovú raketu. Vďaka trpezlivým priateľom som ako-tak hrala, spolu so stenami, dverami, plafónom a všetkým dookola. Zapáčilo sa mi to. Potom prišla parkinsoniáda a objavila som čaro bowlingu a petangu. Je pravda, že ma moja fyzioterapeutka zakaždým vyhreší, že pravidelne necvičím, ale je to moja dobrá duša. Nepochopím ako ma vždy dokáže odhaliť. Občas sa snažím trochu klamať, ale ona na mňa siahne a hneď vie všetko. Mám šťastie, že sa mi venuje a dokáže ma motivovať. Teraz mám pohybu dosť, cvičíme a hrávame stolný tenis každý pondelok, občas si zacetujem do Zvolena, zahráme si so zvolenskými kolegami bowling a stolný tenis. Parkinsonici sú prima ľudia. Paradoxne musím skonštatovať, že choroba mi zatiaľ viac dala ako vzala.

Takže moji drahí – pohnite „ostrou“, nechajte sa povláčiť psom, zahrajte si ping-pong so stenami, pustite si petangovú guľu na palec, zalomte si prst v bowlingovej guľi, nahltajte sa vody v bazéne, rozbite si kolená na bicykli, ale stále vytrvalo a s úsmevom – CVIČTE, HÝBTE SA! Vrelo doporučujem ...

Pohyb

Věrka

...Každý týden si minimálně jednou uvědomíte, že takhle to dál nepůjde? Že byste měli něco dělat, ale že se vám opravdu nechce, že vlastně ale ani nemáte čas? Pokud jste ještě nezačali, opravdu si velmi škodíte. Fyzická aktivita je pro tělo nezbytná.

Lenost je příčinou mnoha chorob. Lidský organismus není nastaven na to, aby seděl na židli či v autě, ležel na pohovce a měl nadbytek potravy. Muži i ženy se dříve hýbali stále. Ještě před padesáti lety se mnohdy musela nanosít voda, dříví, dnes stačí zmáčknout knoflík či zapnout robota. Přirozeného pohybu ubývá a s počtem automobilů se zcela minimalizuje. To všechno spolu s nadbytkem snadno dostupné potravy vede k tomu, že stále více lidí trpí obezitou, ale i dalšími chorobami, zejména srdce a cév. Hýbat se, cvičit. A začít třeba lékem předepisovaným na

zdravotní potíže pramenící z lenosti, a to DESET TISÍC KROKŮ DENNĚ. Není to složité.

Výhodou je, že chodit může téměř každý. A je to velmi přirozený způsob pohybu, který nepoškozuje klouby a vazy, nehrozí při něm velká zranění. Chůze neodrazuje ani lidi, kteří mají nadváhu nebo špatný pohybový rozsah...

Toto všechno a mnohem více jsem se dočetla. A nemohu, než souhlasit. Teorii ovládám ne na 100 % ale na 300 %.

A skutečnost?

Každý večer se ubezpečuji, že zítra ráno nastane den D. Vstanu o chvíli dříve a začnu cvičit. Cvičit trochu intenzivněji než dosud. Já opravdu ráno cvičím. Musím, jinak bych nevstala. Tělo je celé zatuhnuté. Po pár cvičích je to lepší a v tu chvíli celé moje večerní předsevzetí končí. Vždyť jsem přece cvičila a mohu vstát. A nemohu se donutit pokračovat ve cvičení.

Byla jsem na rekondičním pobytu. Ráno o půl osmé rozcvička. Samozřejmě povinná pro všechny účastníky. A mě to nedělá žádný problém, jít si zacvičit. Potom dopoledne povinné zaměstnání – opět cvičení. Tady už nastává problém. Ne, že bych nešla, ale cvičení je namáhavé, ne všechny cviky zvládnu, i když se snažím. A opět si dávám „závazek“, že až budu doma budu cvičit. Ono to v kolektivu jde, ale sám se doma přinutit, to už vyžaduje pevnou vůli. Velmi mi pomáhá cvičení, na které chodím 2× týdně u nás doma. Schází se nás parta 10–15 žen. A zde mi to také jde. Je to právě kolektiv, který mi nutí pohyb. A já to беру. Nic se nemá přehánět, a tak cvičíme v pomalejším tempu, každá co zvládne. O prázdninách se cvičení nekoná. A při prvních cvičeních po přestávce, jsme jako rozlámané. A to právě v létě je pohybu dostatek.

Všechny máme zahrádky, tam je práce dostatek. Přijedou vnuci na prázdniny a babičky vaří a pečou. To je kroků za celý den. Ale je potřeba i ten jiný pohyb, cvičení v kolektivu, na které se všechny celé léto těšíme. Hůlky „samochodky“ jsem si pořídila u nás mezi prvními. Byly to i krušné chvílky „Kde máte lyže?“ a podobné otázky jen přšely. A nyní? Už nás chodí mnohem více a už nejsme „bílé vrány“. A právě touto chůzí můžeme naplňovat DESET TISÍC KROKŮ DENNĚ.

Ještě si chci pořídit krokoměr. Teď to jenom odhadujeme, kolik jsme ušli. Máme malý (2 km) a velký (5 km) okruh. Ten velký se nedá chodit v zimě, když je velká nadílka sněhu.

A co k tomu CHOZENÍ ještě dodat? Máme výpadky. Stále výmluvy na práci a další, proč právě dnes to nepůjde. Právě dnes jsem byla na malinách a „samochodky“ zahálely.

Vstávat a cvičit!

Květa Kánská

...a proč?... Ptá se jeden z králíků z klobouku. Proč? Ptají se i lidé, většina se ptá. Parkinsonik se vzbudí (já nevím jak vy), ale já určitě, úplně ztuhlý. Většinou se mu chce na WC. Když se mi podaří dostat se z postele, bez cizí pomoci a včas, jsem tak šťastná! V této chvíli mám odcvičeno, víc nedokážu. Nabírám sílu na absolvování koupelny.

Věřte mi, nedovedla jsem si představit, že bych byla tak nezodpovědná, a necvičila každý den. Měla jsem spoustu svalnatých řečí o potřebě až nutnosti cvičení každodenního!

Říkala jsem si, mlčení je souhlas, když mi někdo, třeba s klubu, neodpovídal na výtku, že necvičím. Dneska už vím svoje. Po dvaceti letech nemoci je cvičení o něčem jiném. Protahovací cviky, cvičení vsedě, to snad je možné. Vítala bych dobrou péči a odbornou, prosím, například rehabilitaci, naordinovanou podle stavu a potíží parkinsonika. Doporučení správných kompenzačních pomůcek, odborné rady, jak vstávat ze židle, z postele. Správný výběr postele, židle a křesla – to už nedokáže nahradit běžný rekondiční pobyt. Ani cvičení v klubu, kde cvičení vedou zkušené fyzioterapeutky, ale mají pouhou hodinku na všechny.

Těžko můžeme chtít po parkinsonikovi, který se nemůže zvednout z postele, aby si lehl na karimatku na zem a cvičil. Neznamená to ale, že nebudeme dělat nic. Samozřejmě, že stále chodím do klubu a tam cvičím. V tělocvičně tomu moc nedám, ale přece jen, takové cvičení na židlích zvládnou. A v bazénu jsem bez problémů. V bazénu ucvičím všechno. Navíc jsou v klubu prima kamarádi, těším se na ně. U nás vážně schází komplexní péče. Informovanost našich blízkých, pečovateli i zdravotníků je nedostatečná. Také mám pocit, že o nemoci mluvím stále, je to nutné i mezi parkinsoniky.

Je to nutné proto, aby si všichni okolo přestali myslet, že parkinsonici jsou líní a nemyslíci. Začneme si vzájemně naslouchat mezi sebou a ani u lékaře se nesmíme bát o svých problémech mluvit. Rozhodně se stále pokouším vysvětlit své problémy manželovi. Potřebuji, aby mi věřil, že když se pomalu otáčím na místě, nehraji divadlo, ale zkouším, na kterou stranu mi půjde se otočit a jít. Potřebuji, aby mi věřil, že mimovolní pohyby opravdu nedokážu zastavit a že mě unavují a bolí. Potřebuji, aby věděl, jak mi pomůže, když se zastavím v OFFU, nebo se nemůžu zvednout s postele. Když je to v noci, poděkuji a opravdu nechci, aby se na mě usmíval. Vzbudila jsem ho a on je rozespalý.

Já vím, že je to těžko pochopitelné, naše choroba znamená špatnou pohyblivost. Důsledkem Parki nemoci je, že neovládáme své pohyby. Moderní léky dnešní doby a vlastní iniciativa, dokáží problémy učinit méně obtěžujícími, dokonce na roky, ale nevyléčí je.

Domnívám se, že potřebujeme rady, fyzické i psychické, časovat podle průběhu nemoci. Nemohla by pojišťovna platit společné cvičení i individuální, pro parkinsoniky, na rehabilitačních odděleních? Domnívám se, že máme právo na informace o možnostech, které by nám trochu ulehčily život. Domnívám se, že zdravotnický personál by měl znát naše problémy. Jak je důležité polykat léky podle předpisu neurologa, že se na nás nedá spěchat. Já nechci, aby měly sestry geniální paměť, a zaly do detailu všechny nemoci lidské. Stačilo by, aby si spolu s lékařem, řekli „PARKINSONIČKA, pozor!“. Stačí když budou vědět, kde se vše dočtou...

Ráda bych žila bez pocitu křivdy a nepochopení. Proto, že mám Parkinsonovu chorobu, přece nepřestávám být člověkem, podle Charty práv pacientů máme nárok, stejně jako ostatní pacienti.

Už nechci slyšet ve zdravotnických zařízeních: Tak kde jste? Jdeme na rtg, vy jste mně neslyšela?

Pojďte si pro jídlo! (Mám hůl a na vozíku k obědu jídlo na talíři, příbor a jablko a hrnek s čajem.)

Vezměte si léky! (Ležím tuhá a dostanu malou skleničku s lékem, na noční stolek, půl metru od sebe.)

Horší je, když se ozve: „Pojďte, prosím vás a ne abyste zase upadla! Tahat vás nebudu!“

No, toto se mi ještě nestává, ale věřte mi, mám to ze života nešťastných parkinsoniků. A také, bohužel, ještě horší příběhy, ale také, bohudík, lepší příběhy.

Probírka

Ivana Gottliebová

Parki už mě několik dní tak otravoval, že jsem se chopila hromádky našeho časopisu, zdali bych v jeho číslech našla něco z jeho působnosti, co v mém těle hraje tu svou. Zjistila jsem, že ode všeho něco: obtížné usínání, časté probouzení, ruce i nohy ráno ztuhlé tak, že je až bolestivé jimi pohnout, hlava sedí na ztuhlém krčním vazivu. A to si musím udělat snídani, zkrátka – najíst se, a při tom nemám na jídlo nejmenší pomyšlení. Do háje práce! Ale hnít se mi nechce, tak vzhůru, holka, poručím si neúspěšně a peskuji se, co všechno jsem měla v plánu udělat už minulý týden a aspoň včera – vyluxovat, vyprat, obroubit utěrky a ubrus, zkrátit dceři sukni, vnukovi prošívat vydržená kolena džín a místo všeho se dál válím v posteli, byť si vtlokám do hlavy 10. bod Základů spánkové hygieny z 31. čísla časopisu Parkinson: „Omezte pobyt v posteli na nezbytně nutnou dobu, postel neslouží k přemýšlení.“ Ale jak jsem uvedla – já nepřemýšlím třeba o nesmrtelnosti brouka, já se hubuji a vyčítám všem přenašečům povelů mozku k nějaké činnosti, že tak nečiní. Co jsem jim udělala? Málo jíš, napadlo mne při dalším listování, vždyť nemáš ty nervy vyživené! To je pravda, jím málo a co jím, to s takovou nechutí, že nakonec i to málo odložím ad kuchyňský dřez. Možná, že bych svými odpadky vyživila sele na pěkného vepřika, kdybych ještě žila na vesnici a měli jsme někdejší hospodářství! Ale to všechno vzalo za své, jako to moje mládí a zdraví. Leč, pravda je jen ten první postesek, ten druhý? Parkinson, ano, ale stalo se mi, že jsem musela na náhlou operaci zlomené ruky, syn mě do nemocnice přivezl přiomdlem z bolesti, sestra mi rozstříhávala tričko a lékař se vyptával, jaké léky a na co беру – na srdce, na plíce, na žaludek, na oběh krve... nic, nic, na nic, na nic, vyhekávala jsem a syn přikyvoval. „Vaše matka je zdravá jak řípa,“ řekl lékař synovi a ani on, ani já jsme si nevzpomněli na třikrát denně po předepsaných úlomcích polykaný isicom 250 mg. Tak nevím – jsem zdravá jako řípa, přestože je ta řípa v nemocné půdě? Jen, proboha, ať už otevřu ten šicí stroj a splním slíbené! Navzdory té touze listuji dál v časopisech. A konečně jsem natretila, co mne postavilo na nohy. Vstala jsem, sokolsky si zacvičila a – šla se projít na Folimanku. Teď marně listuji, v kterém čísle byla ta rada, která mě oživila a porazila „mého“ Parkiho. Tak ji vysílám do obě-

hu jen po paměti: Zbav se imperativu, co můžeš udělati dnes, neodkládej na zítřek! Ono se to dá udělat i zítra nebo za týden... Bodejť, že dá, hned si tu starou zásadu, vštípenou maminkou, vypustím z repertoáru!

A jde to! Nečekaně dobře a se zdarem: Už se netrápím nespplněnými úkoly, prostě je jdu udělat, když mám na ně náladu. Zatračený Parki, ty ale dovedeš našince ovládat!

Sestřička Jiřinka

Svetozar Majce

Měl jsem letos již po čtvrté to štěstí, že mi pojišťovna poskytla možnost si trochu vylepšit svou tělesnou schránku v lázních. Poprvé před třemi lety jsem se společně s manželkou nechal na její doporučení dovézt do Konstantinových Lázní. Ona totiž už s těmito lázněmi měla několikaletou dobrou zkušenost.



Abych ještě zdůraznil, tak já jsem do lázní jel na základě doporučení internisty, a to proto, že jsem předtím byl před dvěma lety náhle hospitalizován se srdeční arytmií. Ssebou jsem vzal pro lázeňského lékaře, který ordinuje procedury, doporučení mého neurologa, aby u mne bylo dle možnosti přihlédnuto i k mé další závažné chorobě – Parkinsonově nemoci.

Skutečně mi byl předepsán individuální tělocvik. Byl jsem spokojený, a to jsem ještě nevěděl, co mně při tom tělocviku čeká. Nebo lépe řečeno, kdo na mně čeká. Byla to rehabilitační sestra Jiřina. Ta si ještě dříve, než jsem jí stačil cokoliv říci o mé nemoci, zřejmě prostudovala mou zdravotní dokumentaci a byla na mne připravena. Nejdříve si ověřila moji hybnost a pak začala s cvičením. Byl jsem po té hodině tělocviku skoro na dně svých sil, ale po 4 týdnech jsem jí ze srdce rád za to „týrání“ poděkoval a rozcházeli jsme se s přáním, abychom se za rok zase setkali.

A rok se s rokem sešel a zase jsme s manželkou nastoupili společně začátkem července do Konstantinových Lázní na léčení. Já se stejnou diagnózou a s doporučením přihlédnout k Parkinsonově nemoci. Zase jsem si vydobyl více tělocviku na úkor jiných pro-

cedur a v rehabilitační místnosti se setkal se sestřičkou Jiřinkou. Vše se opakovalo jako minulý rok, jen s tím rozdílem, že jsem na poslední hodinu přivedl manželku. Ne proto, aby si vyslechla chválu jaké dělám pokroky, kterou Jiřinka oplývala, ale proto, aby se naučila některé cviky a cvičila je se mnou. To ale doma nebylo možno realizovat, protože manželka má odvápněné kosti a cvičení se mnou bylo pro ní velmi problémové.

A zase se rok s rokem sešel a opět jsme se v lázních setkali nejen s milou sestřičkou Jiřinkou, ale i s dalšími přáteli, kterých jsme si tam získali velmi mnoho. Protože jsme tentokrát přijeli z rodinných důvodů o týden později, tak už jsme byli vítáni jako že „konečně už jste tady“! Také jsme ale o týden později odjížděli, ale to byl týden bez přátel velmi smutný. Pacientů sice bylo kolem dost, ale žádný známý, s kterým bychom odpoledne vyšli na spacír či navečer si někde poseděli a zazpívali si. Byli jsme rádi, když pro nás dcera přijela a odjeli jsme domů.

Na letošek jsme si zamluvili termín od začátku července. Přijeli jsme do lázní vlastně s jednodenním předstihem a druhý den už jsme pro změnu my vítali naše známé pacienty. Sešla se nás, jen snad s jedinou výjimkou, celá „parta“. V té naší partě jsme měli totiž několik muzikantů, kteří nám v lázních, jinak na kulturu velmi chudých, zpestřili ne jeden večer.

Jaké bylo mé zklamání, když jsem si sice vyžebrouil hodně individuálního tělocviku, ale hned v první hodině mne moje obdivovaná sestřička Jiřinka nečekala. „Jó, Jiřinka je na dovolené na Vysočině,“ prohlásila sestřička Hana a jala se mne nejdříve rozmasírovat a potom se mnou cvičit. Cvičila velmi poctivě a snažila se mi Jiřinku vynahradit, ale nebylo to ono. Snad se na mne nebude za toto konstatování zlobit.

Ještě, že ten první červencový týden, o dva sváteční dny kratší, tak rychle utekl. A po neděli se Jiřinka opravdu vrátila z dovolené, nabitá energií. Takže ty zbývající cvičební hodiny byly pro mne opravdu cvičením, které mi pomohlo s Parkinsonem dobře bojovat. Přiznám, že jsem byl kolikrát rád, že cvičební hodina skončila, a já mohl na snídani nebo na oběd. Ale vůbec jsem ne reptal, naopak jsem byl s rehabilitací velmi spokojen. Sestřička Jiřinka si totiž na mne vymyslela další cviky, které tvrdě bojovaly s mým zdravotním postižením právě v nekritičtějších místech. Měly za úkol mi posílit zádové svalstvo, abych se při chůzi stále nepředkláněl. Jsem přesvědčen, že mi to pomohlo, ale ! A ty ale jsou zrovna dvě. Především na to, abych chodil rovně, musím při chůzi myslet a ne přemýšlet o jiných věcech nebo se s někým bavit. A to se často nedaří. A druhé ale je v tom, že bych takovouto sestřičku Jiřinku s jejím cvičením potřeboval mít po ruce alespoň jednou za jeden či dva týdny někde na blízku. A to žel nemám ...

Nevím, zda je nutno se zde zmiňovat, že až na malé výjimky denně doma cvičím. Používám při tom válečku, kterou jsem před lety sám zhotovil a která jinak slouží v kuchyni na odkládání všeho. Aby byla bytelnější, tak jsem jí laťkou spojil nohy a upevnil na ní kolečka. To mi umožní bez cizí pomoci ji odtáhnout od stěny do středu kuchyně a náležitě se při cvičení protahovat na všechny strany.

Nesmím ale zapomenout na skutečnost, že se po léta v lázních učím nejen bojovat s Parkinsonem, ale také se léčím na svou základní diagnózu, arteriální hypertenzi, pro kterou jsem do lázní odeslán. To se sice tak navenek neprojevuje, ale svědčí o tom i skutečnost, že u mne nedochází k recidivě – tedy česky – k opakování srdeční arytmie.

Čtyři týdny utekly jako voda. A tak „jestli pán bůh a pojišťovna dá“ (což se mezi pacienty při odchodu z lázní běžně říká), se příští rok v červenci zase v Konstantinkách se starou partou a velmi milým lázeňským personálem sejdeme. V lázních už máme pokoj zamluven. Takže za rok (vlastně už jen jedenáct měsíců), sestřičko Jiřinko ...

Naučte se myslet pozitivně

*Hanka (Nantaali)
(pisatelka žije trvale ve Švédsku)*

Když u mně nastoupila Ie jako moje nová asistentka (která je vlastně povoláním rehabilitační sestra), řekla jsem si, že teď je ta pravá příležitost začít cvičit.

Slíbily jsme si, že budeme spolu 3× týdně cvičit a ona bude chodit na dlouhé procházky. Ie měla dříve psa, se kterým musela 3× denně ven. Teď, když Dilba odešla do psího ráje, tak zmizela motivace.

Ne, že já bych byla líná, ale po letech cvičení vymizela motivace i u mne.

Když jsem onemocněla, tak jsem chodila 3× v týdnu plavat. Máme tady krásný bazén a tak jsem tam byla pravidelně. Když byly holky malé, tak jsme byly denně na dlouhých procházkách a denně jsme ušly 8-10 km. Tohle všechno bylo těch prvních dobrých 7 let. Potom se pomalu připlížily první komplikace a s nimi začala nesmyslná cvičení. Chodila jsem například nahoru a dolů po dlouhé chodbě a měla jsem se učit „správně chodit“, tzn. pohybovat pažemi levá noha/pravá ruka a opačně. První tři kroky šly dobře, ale potom jsem se dostala do známého stereotypu a paže se přestaly hýbat. Myslím, že personál uvažoval často o mé inteligenci. Teprve po letech, když jsem dostala L-dopu, tak jsem začala chodit tak, jak se má – pravá ruka levá noha, levá ruka pravá noha.

Každé pondělí jsem jezdila do bazénu na cvičení s míči. Cvičitelka nám rozdala míče a šla popíjet kávu, zatímco my jsme si přehazovaly hodinu míče z ruky do ruky. V pátek jsem se učila chytat jiné míče a nepřeslapovat bílou čáru. V tělocvičně na podlaze byla namalovaná tlustá bílá čára a po té se muselo chodit, aniž by se přešlápala. Míče, které nám házeli na rozloučenou, byly tzv. medicínabaly naplněné pískem. Pokud ho člověk nechtyl a spadl mu na nohu, tak měl celý příští týden o zábavu postaráno.

Po dvou letech výše uvedené gymnastiky a nulového výsledku rozhodla paní doktorka, že musím jezdit na kole. Co se kola týče, jsem úplnej analfabet. Na kole jezdit neumím. Když jsem byla malá, tak se jezdilo na kole jen na vesnicích, aby se lidé dostali

včas na pole jednotit cukrovku a okopávat brambory. A vůbec v padesátých letech byla dětská kola úzkoprofilovým zbožím. Navzdory těmto zkušenostem jsem se přihlásila na Čchikung. To bylo cvičení, které vyhovovalo. Pomalé pohyby, nikdo si nemyslel, že jsem „chudá na těle i na duchu“. Po roce jsem si pamatovala jen jeden ze cviků – opice sbírá banány. Čchikung skončilo, doufám jen, že ne kvůli mně. Už léta sháním video nebo DVD s tímto cvičením nebo s Tai-či, ale není.

Dnes se věnuji jen duševní gymnastice, a musím říci, že je neméně důležitá.

Nazývá se pozitivní myšlení. Trvalo dlouho, než jsem se naučila přemýšlet pozitivně. Ono je těžké přemýšlet pozitivně, když se nemůžete na poště podepsat, anebo dát peníze do peněženky, a za vámi je fronta lidí, kteří netrpělivě podupávají. Ale zkuste to, stojí to zato. Život začne být daleko jednodušší.

Někde jsem četla, že lidé, kteří najdou ve svém nejbližším okolí někoho, kdo je na tom hůř než oni, jsou mnohem spokojenější v životě, a netrpí tolik depresemi než ti, kteří nemají s kým srovnávat. Tak se porozhlédněte...

Začněte hned ráno, podívejte se na sebe do zrcadla, a místo toho, aby vám bylo z toho, co vidíte na zvracení, jak to často bývá, tak se na sebe usmějte a řekněte si dobré ráno, dnes je další hezký den. Pokud nežijete v povodňových oblastech, tak je úplně jedno, jestli je slunce nebo déšť.

Úsměv je jeden z nejlepších a nejlevnějších léků. Zlepší vám náladu lépe než antidepresiva.

Nevyhráli jste ve sportce? Nevadí, vsaďte si na další týden – vždyť jste od začátku věděli, že nevyhrajete.

Pomáhejte lidem kolem vás. Nikdo od vás nečeká nějaké zázraky, ale dobré slovo nebo pochvala potěší každého.

Poděkujte za každý den, a přemýšlejte, že to mohlo být daleko horší. Všimněte si věcí okolo vás a berte je pozitivně. Viděli jste poletovat motýly ve vaší zeleninové zahrádce? Všimli jste si, jak jsou krásní? A jak je příroda dokonalá? Tak zůstaňte u těchto myšlenek. Pokud by vás napadla myšlenka typu – sakra, housenky mi sežerou všechny kvěťák – tak honem pryč. To není pozitivní myšlení.

Pohyb pro parkinsoniky – vždy vítán,

v lese – vítán třikrát tolik, ale na těch houbách jsme to přehnali...

Irena

Chomutovský klub, od loňského roku, navštěvuje nová členka. Drobná starší paní, vlastně slovo starší se k ní nehodí... Bydlí v Krušných Horách, a jak sama říká, slovo krušné se k horám také dávno nehodí. A miluje psy. Dříve provozovala canistera-

pii a téměř vše jí obětovala. Pokud právě pátráte od jednoho mozkového závitu ke druhému, co tato terapie obnáší, tak hned napovím. Je to vlastně léčba pejsky. V rámci terapie navštěvovala se svými cvičenými pejsky různé ústavy, nemocnice, kde žily a léčily se nemocné a postižené děti. Dotyk dlaní, lehnout si a zabořit se do huňatého, teplého kožíšku, tlukot srdíčka a pravidelné oddechování, to vše děti nesmírně uklidňovalo. Bezprostřední kontakt trpělivých pejsků, kteří s bohorovným klidem snesli i nějaké to potahání za uši, všechny vzájemně obohacoval. Ze šťastných úsměvů malých i velkých pacientů bylo poznat, jak mají radost ze svých nových kamarádů. A paní Pavla právě cvičila tyhle pejsky k absolutní poslušnosti, starala se o ně s láskou a učila je milovat lidi. Má k tomu spoustu dokumentace, kroniku, fotografie, výstřižky z novin. Canisterapii všude pozitivně hodnotí.

Až přišel den, kdy zjistila, že by sama potřebovala, aby se o ni někdo staral. Ten okamžik poznání jsme prožili všichni, každý trochu jinak, ale obavy z budoucnosti se nedaly zamaskovat žádným siláctvím, ani humorem. Co dál? Ještě tady byl černý, veliký a věrný, huňatý kamarád Dareček. Moc starý na to, aby si zvykal jinde. Tak zůstala v krásném, i když pro všední život drsném prostředí Krušných Hor, ve vesničce Křimov. Dlouho jsem si myslela, že celý Křimov, kromě několika starých zbořenin, tvoří jen tyhle tři, životem pulsující objekty. Malé staré nádraží, hospůdka paní Alenky s manželem pro převážně německé turisty a polorozpadlý činžáček se čtyřmi drážními byty. Žádné středisko, žádný obchod. Teď vím, že vesnice je až dole, ovšem nic to nemění na obtížném životě malé komunity lidí (převážně žen), kteří se musí opravdu otáčet. Takový pohyb snad ani nedovolí nikomu promarodit pár dnů na lůžku. Co třeba dřevo na zimu, čím topit? Všichni o sobě vědí všechno, takže si navzájem pomáhají, včetně pana starosty z vesnice, na kterého nedají dopustit. Takže, když někdo našel v příkopu u cesty zcela zanedbané a polomrtvé štěně psa čau čau, hned všichni věděli, kdo ho dostane na starost. Tak k Darečkovi přibyl ještě Valibuk, i když důchod zůstal jeden. Pavlinou péčí se štěně rychle zotavilo, ovšem bez zákroku veterináře, by to nešlo. Tak mu ještě pomalu dorůstá srst vzadu a s velkou chlupatou hlavou teď vypadá, jak lvíče. A to ještě děvčata stíhají malé zahrádky s květinami...

Na každé měsíční schůzce parkinsoniků nás Pavla zvala k nim do hor, kde je moc krásně. A teď ještě k tomu informace, že právě rostou pravé hříby. Nebylo co řešit. Vždyť, co může být lepšího, než pohyb na čerstvém horském vzduchu. Vyzbrojení s manželem, každý elegantním košíčkem, jsme vyjeli. Vše jsme hned našli, auto zaparkovali u Pavlina domu. Vypili kávu, zbaštili bábovku a hurrrráá do lesa. Pavla přiznala, že paní hostinská Alenka chodí na houby každé ráno, ať prší nebo je hezky. Pavla dlouho chodila s ní. Ale nemoc se stále zhoršovala, nestíhala již tolik ujít. Nechtěla zdržovat, tak přestala chodit. Když jsme se po několika minutách domluvili, že jsme na stejné lodi a tempo si budeme určovat sami, nechala se přemluvit, že po delší době s námi tedy půjde. Plni euforie jsme vyrazili. První chyba. A moc velká. Bez mobilů. Nevím, jak je to možné, naše zůstaly v autě, Pavlin u sousedky. Chvíli to trvalo, než jsme našli první hřib a než se oči rozkoukaly. Pak již hou-

by skákaly do košíku samy. S Pavlou nás to již přestalo bavit, tak jsme sedly na bobek a povídaly o životě. Jen manžel se nemohl nabažit a odtrhnout. Alespoň dle našeho úsudku. Chvíli jsme ho zahlédly tam, pak zas jinde. Když už se nám zdálo, že to trvá moc dlouho, vydaly jsme se za ním. Zcela tuhý se na nás díval očima, ve kterých se zračilo vše. Kde jste? Všude vás hledám, už ani nemohu volat, jak jsem tuhý a zesláblý. V tvém košíku na samém dně jsou mé léky. Druhá velká chyba. A my vše přičítaly houbařské vášni. Co teď? Léky sice užil, ale stále ani krok. Uklidňovaly jsme ho, že počkáme, až zaberou. Znáte to, stačí stresová situace a můžete se třeba rozkrájet, léky nezaberou. Navíc jsem již začala vypadávat i já. Jen Pavla se ještě držela. Beznadějná situace se prohlubovala s přibývajícím časem a únavou. Kde teď tady, uprostřed lesa, bez mobilů, vezmeme vrtulník. Asi po třech hodinách strávených v lese, tuží jako polena, jsme vymysleli pouze, že se husím pochodem vydáme nejkratší cestou zpět. Neveselý pohled. Vpředu Pavla, ještě obtěžkána našimi plnými košíky, které nám z pocitu hostitele nechtěla vrátit. Pak já jako čistič. Stačil malý klacíček, v tu ránu se manžel zastavil a zase neposlušné nohy vypověděly službu. Asi i proto, že les stále houstl a houstl. I na Pavle byly vidět dosti značné známky nervozity, chvíli tam, chvíli jinde ... Až zmizela zcela. Pak se objevila, bez košíků. Jestli se dá ještě něco počítat, třetí chyba. Cítila se za náš výlet odpovědná. Košíky prý někde schovala a až najde dobrou cestu pro Jarouška, tak se pro ně vrátí. A opět zmizela. Stále jsme pokračovali husím pochodem, až les opět řádnul. Přitom jsme stále volali ... Pááávvloóó, vykašli se na koše, kde jsi, vrať se. Pořád nic.

Představovali jsme si nešťastnou Pavlu, jak si nemůže odpustit, že po takovém utrpení pojedeme domů bez hřibů i bez košíků. Kde se vzal, tu se vzal, vynořil se před námi... děda. Už si nejsem jista, zda byl pohádkový, jen nám potvrdil, že jdeme správným směrem. Tak jsme ho poprosili, že pokud potká paní v modré halence, ať ji řekne, že jsme už šli, ať kašle na koše a hned přijde. Konečně jsme se dostali na silnici... a kdo si to proti nám šine s úsměvem. No děda. A nese naše košíky. Při pomýšlení na zoufalou Pavlu nás obličilo horko. Já našel ty vaše koše, už jsem se bál, že vás nestihnu. Pokusili jsme se nasadit úsměv a poděkovat. Tajně jsme doufali, že Pavla už bude zpět. Dobelhali jsme se do hospody, Pavla nikde. Objednali jsme si u paní Alenky řízky, třeba mezitím dorazí. Všichni tvrdili, že to tady dobře zná.

Po nějaké době i oni znejistěli a začali vymýšlet, co se mohlo stát. Už víme, jak naše výprava byla nezodpovědná a byl nejvyšší čas požádat policii o pomoc... Pak vykřikla paní Alenka. Táhle jde. Zbitá, špinavá, mlčící se šourala k nám. Když nemohla najít naše koše, tak do své modré halenky začala sbírat další houby, ať nejedeme domů s prázdnou. Pak už i ty vyhodila. Vtom potkala našeho dědu. Prý až potkám paní v modrém, mám ji poslat domů. Ale moc modrá nejste... Pavlin pohled sjel pomalu níže. Hlavně klouzky zanechaly na halence nezaměnitelné stopy, že původní barva nebyla vidět. Zvedla hlavu, ale děda nikde. Vážně nevím, byl kouzelný nebo ne...

Tak včera, opět v rámci pohybu na čerstvém vzduchu, jsme tam jeli podruhé. Jen každý měl své léky a svůj mobil.

Jak jsem četla časopis...

Když najdu ve schránce nový časopis, s nedočkavostí jej ihned prolistuji a přečtu alespoň nadpisy. Protože patřím mezi špatné spáče, byly pro mne už jen samotné názvy článků velmi lákavé.

Doprovázející vedra první červencové dny vybízely k „nicnedělání“. Abych si dopřála kousek přírody pro vylepšení pohodového čtení, odjela jsem tramvají do nedaleké Lesné. Uprostřed sídliště, na samém „vrcholu vrchu“ je nekonečná louka obklopená kaštany a jinou zelení. Jakoby to ani nebylo uprostřed města. Z několika laviček si může každý vybrat místo na plném slunce, v polostínu...

Usadila jsem se na tu, kde jsme sedávali s manželem, když ještě dokázal na tenhle kopec vyšlapat. Takže bez parkinsonika, ale s příběhy a radami pro parkinsoniky, jsem se „začetla“...

Co článek, to bezedná studnice informací. Některé známé, jiné inspirující a nové. Stručně řečeno: „Bravo, tak tohle číslo se vám moc povedlo“!

Unavené oči se rozloučily pohledem do vsudypřítomné zeleně a vydala jsem se na zpáteční cestu. Hlavou mi letělo vše, co jsem přečetla, potvrzovala jsem slova paní Ing. Z. Kymlové a „kochala“ se maličkostmi, loučila se stromořadím se zrajícími kaštany.

V mozku se už rodilo poděkování do redakce časopisu PARKINSON za skvěle odvedenou práci.

S lehkostí v duši jsem vyčkala příjezd tramvaje...

Sotva se rozjela, projela jako blesk celým mým tělem myšlenka, že ona lehkost je pouze v mé mysli, nikoliv reálná. Kabelka s doklady, mobilem apod. chyběla. Potvrdilo se, že člověk má v sobě energii, o které netuší. Celou zastávku zpět a kopec k místu pohodového odpoledne jsem proběhla jako maratonec. Co mi prošlo hlavou, se popsat nedá, protože asi před půlrokem jsem byla o doklady okradena.

Nevím, jestli díky vyliďnělosti města ve sváteční cyrilo-metodějské dny, nebo přízni andělů strážných jsem už z dálky viděla, jak kabelka leží na lavičce.

Takže přidávám ke všem radám v časopise ještě jednu: relaxujte, odpočívajte, ale nezapomeňte se vrátit do reality dřív, než může být pozdě.

Je možno vyslovit pro redakci časopisu větší pochvalu? Domnívám se, že nikoliv. Proto jen dodávám: vaše úsilí bylo korunováno vynikajícím výsledkem. Děkuji a přeji za nás všechny hodně sil a nových inspirací do další práce.

Eva Vernerová

Bude to fuška!

Přihlásila jsem se do Společnosti Parkinson a dostala jsem členskou legitimaci a dvě čísla časopisu Parkinson. Se zájmem jsem si přečetla, jak se někdy příznaky parkinsonismu objevují plíživě a k potvrzení diagnózy dojde až po delším čase.

Já jsem ty první příznaky přehlížela a pan Parkinson se musel přihlásit důrazněji. Problémy s pohyblivostí v oblasti krční páteře a pravé horní končetiny já i lékaři napřed považovali za působení jizev po osmi operacích na šíji. V roce 1970 a 1972 to byla jen malá ambulantně provedená operace kvůli vazivové bulce. Od r. 1973 do r. 1984 bylo provedeno šest operací v narkoze při hospitalizaci ve FN. Pokaždé byl prokázán nádorek na hranici zhoubnosti. fibrosarkom. Naštěstí k další recidivě nedošlo, snad díky tomu, že po totální gynekologické operaci už nepůsobí hormony a já nástupem do důchodu (tehdy v 54 letech) jsem dopřála jizvám klid.

V r. 1996 se Parki důrazně a jasně přihlásil. Lžice i hrneček mi při jídle cinkaly na zuby, hůře jsem vstávala a po delším stání či sezení vážly první kroky. Dokonce i po čekání na zelenou na křižovatce. Šla jsem přímo na neurologickou kliniku FN, kde hned byla zahájena léčba. Od r. 1998 vede poradnu pro parkinsoniky MUDr. Vojtěch Mach, čímž se odstranilo střídání lékařů při kontrolách.

Od dcery jsem dostala knížku „Parkinsonova nemoc“, abych podle ní cvičila a nesmutnila. Cinkání lžičky na podšálku při podávání kávy komentovaly vnučky: „Babičko, když je ti toho kafe tak líto, tak nám ho teda nedávej...“. Projevy soucitu by asi končily sebelitováním. V knize o Parkinsonově nemoci jsem si přečetla, že pokud vážne vykročení, je dobré počítat si ráz dva, ráz dva. Vzpomněla jsem si na vojenskou písničku, kterou jsme zpívali do pochodu v ozdravovně v r. 1938.

V dopravních prostředcích, při výstupu z nich a vůbec ve městě, jsem si ji zpívala jen vduchu, na procházce nahlas. „...Ráz dva ráz, ráz dva ráz, nad horou svítá, skřivánek vítá veselou písni nový den, dívá se k městu na bílou cestu, odkud jdou chlapi z kasáren, ráz dva ráz, ráz dva ráz...“ a při dalších čtyřech slokách šly už nohy ráz dva. Parki nezavelel „zkrátit krok“ a na pohled nemám s chůzí problémy. Jen při prvních krocích zavelím ráz, dva.

Zařízení v domácnosti mi nedělá problémy. Křesla jsou vysoká jako židle, WC není nízký a je u něj madlo, koupili jsme si válečky pro seniory (výška 50 cm), takže vstávání není obtížné. Ze stoličky bych nevstala, lézt na schůdky se bojím – hlavně slézání mi jde špatně.

S Parkim vycházím celkem dobře, ale od letošní zimy jsem musela omezit chození kvůli artritickým kolenům. Po léčích a injekcích bolesti ustoupily.

V červenci mi zemřel manžel a já někdy zapomínám na nutnou opatrnost. Počátkem tohoto měsíce jsem při vystupování upadla, pohmoždila jsem si levou horní končetinu. Otok po léčích ustupuje, ale zatím v ní nic neunesu, leda odlivku s vodou, hrneček už ne, opřít se o hůl není možné. Tady bohužel nepomůže „ráz dva ráz“ i s pomocí rehabilitace bude levá ruka funkční snad za nějaký měsíc. Ale bude to fuška!

Ludmila Tremlová

Jsem jeden z vás!

Jsem jeden z Vás již dlouhá léta. Moje nemoc se projevuje různými znaky, které zná snad každý pacient s touto nemocí. Myslím si, že jsem léčen opravdovými specialisty z Extrapyramidového centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN Praha. Já si to nemyslím, já to již řadu let vím. Jinak bych určitě nebyl v takovém zdravotním stavu, ve vztahu k této nemoci, jako jsem k dnešnímu dni.

Ve svých 73 letech jsem hendikepován ještě další vážnou chorobou. V říjnu 2009 mi byla lékaři potvrzena diagnóza: zhoubný nádor na prostatě. Tyto dvě nemoci, které jdou ruku v ruce, zanechávají na mojí psychice hluboké trhliny v myšlení. Nedalo se to vytěsnit z mojí hlavy. Rodina mně od té doby hlídá a já si stále hledám nějaký životní režim, který by alespoň částečně vytěsnil z mojí mysli myšlenky, které mně značně deprimují.

Ačkoliv jsem celý život strojař, dospěl jsem k názoru, že bych mohl psát. Na zkoušku! Budu rodině stále na očích, nebudu se namáhat a tím splním představu mojí manželky.

Pero jsem vzal do ruky proto, abych pracoval, něco tvořil. A já budu tedy vzpomínat na života běh od narození až po současnost. Moji hlavu tak donutím, aby pracovala, vzpomínala, ale i zapomínala. Tím chci říci, že nejsou všechny vzpomínky vhodné a hodné psaní.

Nyní jsem pročetl časopis Společnosti Parkinson, vydání 31/2010, který se zabývá tematikou Parkinsonova nemoc a spánek. Odborným garantem a autorem odborných článků je MUDr. Petr Dušek. Maličko jsem se zúčastnil jeho výzkumu na toto téma: Vyšetření spánku a spánková laboratoř. Bylo to ale jen dílčí šetření.

Musel bych dát za pravdu téměř všem příspěvkům z řady pacientů. V každém bych se kouskem našel.

Já bych chtěl rozšířit jejich poznatky o můj problém, který jsem tam nenašel. Možná, že jsem úplně vedle a můj problém s Parkinsonovou nemocí vůbec nesouvisí. S nikým jsem to nekonultoval. V případě, že je to jenom otázka, která do této problematiky nepatří, pak se předem omlouvám a není třeba ji dále rozvíjet.

V čem se projevuje moje anomálie?

Zhruba před třemi roky jsem pozoroval, že se v noci budím a docházejí mi do mého povědomí ruská lyrická báseň nebo balada o Bajkalu. V ruštině, tak jak jsem se jí asi učil před 60-ti roky. To ale pro mne nic neznamenalo, to si snad každý občas vzpomene na nějaký fragment ze školních lavic. Zjistil jsem, že ji umím nazpaměť v ruštině.

A tak se to opakovalo i v dalších nocích, vždy něco nového. Byly to buď písně, nebo básně lyrické, vojenské nebo popěvky a častušky. Něco v ruštině, něco v českém překladu. Nové a nové skladby se v nepravidelných intervalech po nocích ukládaly do mého povědomí. Některé jsem identifikoval jako školní nauku,

některé jsem nedokázal přesně zařadit. Snad jsem se je ani nikdy neučil. To ale určitě není možné. Musím dodat, že jsem se ruštinu učil jen jako školní předmět. V životě jsem ji použil jenom jednou, a to když nám s mojí manželkou na putovní dovolené odvezli pouze naše kufry omylem ze Samarkandu do Šachriza-badu místo na letiště, kde jsme odlétali do Taškentu. V zoufalství, které pro nás nastalo, jsem si vyžádal rozhovor s ředitelem ruského Inturistu. Náš zástupce dělal, jako by se ho to vůbec netýkalo.

V ten okamžik a v tom šoku jsem prý použil i ruské výrazivo, které neuměl ani ruský ředitel. Jen prý nechápavě koukal.

Když už těch básní a písní bylo přes patnáct, tak jsem si sedl a napsal jsem si jejich seznam ve zkratkách. Když to po období několika měsíců skončilo, napočítal jsem jich 27.

Potom jsem měl tři roky klidu. Myslel jsem si, že to vše již skončilo. Neskončilo. Dne 27. 6. 2010 se mi přihlásila v noci nová skladba. Zbystřil jsem pozornost a do večera se mi ozvaly ještě další dvě. Ani jedna z těch tří nových nebyla v mém seznamu. Skončili jsme tedy u čísla 30.

Z toho jich bylo 90 % vysláno a přijato v noci. Vždy jsem budil manželku s dotazem: „A tuhle znáš?“ Jen málokdy jsem uspěl.

Teď již o tom moc nepřemýšlím. To Vy jste mi svými články podsunuli myšlenku, zda by přece jenom mezi mým problémem a Parkinsonem nemohla být nějaká souvislost.

Jsem si vědom, že moje zkušenost, kterou jsem v tomto článku sepsal, nenajde již z mnoha důvodů uplatnění. Přesto jsem si neodpustil hlavně pro moji zvědavost předložit „slovo do pranice“.

Josef Kotouček

Mojí lásce

*Když přišel večer a s ním i místnost potemněla
já viděl ladné křivky tvého těla.*

A touhu kterou způsobily ani noční stíny nezakryly.

*Přicházíš ke mě jak tě Pán bůh stvořil,
jen košilka hedvábná tělo tvoje kryje
já poslouchám to slovo miluji co zní jak krásná melodie.*

*Pak poznal jsem tě v plné kráse,
když již nebylo co skrývat.*

*Chtěl bych vidět onu krásu,
zase, znovu na tebe se lásko dívat.*

*Tvůj obrázek na polštář položil jsem vedle sebe.
Chtěl bych s tebou lásko má opět jít tou cestou do nebe.*

*Má touha tvoji krásou byla naplněna,
já stále šeptám jen, jsi moje žena, moje žena.*

Pani učitelka

Prológ

Ľudia niekedy mávajú svoje trináste komnaty. Jednoducho veci, o ktorých sa nikdy nehovorí. Je tomu tak aj v našej rodine.

Mám pred očami obraz zo svojho detstva. Moja jedinečná babka. Pracovitá, čiperná, činorodá i vtipná žena to. Dokázala spojiť dve rodiny do jednej, keď sa ako vdova druhýkrát vydala. Celý život dvakrát denne chodila do JRD opatrovať ošipané, ráno, keď normálni ľudia ešte spia a poobede znova. Drina a lopota. Medzitým stihla obrobiť role. Pamätám sa na lány repy, ktorú bolo treba pretrhať. Postavíš sa na začiatok riadka a jeho konca nevidíš...

Pri konci života sa táto vzácna žena nemohla v posteli otočiť. Ani z nej zísť. Pomohol dedko. A potom už suchtavou chôdzou všetko obstarala: navarila, upratala, hydinu nachovala.

V živote som netušila, čo to s tou mojou babkou bolo. Došlo mi to až teraz aj po dvadsiatich rokoch v ambulancii neurológa. „Pani, máte začínajúceho Parkinsona.“

„To hádam nie?“ Čo viem o tej chorobe? Mal ju pápež Ján Pavol II. Vždy, keď na nový rok posielal vinše do celého sveta, ja som nemohla. Nezniesla som pohľad na úbohého starca, skrčeného, ťažko artikulujúceho, a ešte k tomu trasúceho sa. Utekala som preč s myšlienkou: „Prečo ho nechajú, preboha, takto sa exponovať pred očami sveta? To si nikto nezaslúži!“ A toto čaká teraz aj mňa? Takto budem vyzeráť? Budem tiež nútiť svojich žiakov dívať sa na osobu, ktorá sa trasie a nie je jej dobre rozumieť? Na osobu spomalenú a suchtajúcu? Na inú? To nemôže byť pravda! Čože! Bože!,

Začínam sa pozorovať. Už aj to písmo nie je to, čo bývalo. Tak je tu počítač. Aká som progresívna. Nik netuší, čo sa za tým skrýva. Sú však aj veci, ktorým sa vyhnúť v učiteľskej práci nedá.

Tabuľa a krieda. Tam sa ešte daria tie moje obľúbené „kone“. Nie je to tak však na bielej tabuli s fixkou. Pani učiteľka, tak to sa čítať nedá, vraví mi trieda. Dobré, budem Vám diktovať.

Ďalšia bežná rutina písanie do triednej knihy. Oj, tie riadky úzke sú, trafiť sa do nich je veda, a potom napísať tak, aby bolo možné prečítať je niekedy malý problém. Zápisnice z predmetovej komisie, ktorú vediem píšem krásne, prehľadne na počítači. Pani riaditeľka mi dokonca založila obal s priesvitkami. Má učiteľku, ktorá beží s dobou, výborný príklad pre mladých.

Najhoršie sú zápisnice z pedagogických rád. Hrubý zošit na ručné písanie. Vlepovať na stroji napísané je neestetické, musia byť všetky zápisnice rovnaké. Zákon schválnosti tú najnáročnejšiu, koncoročnú klasifikačnú každý rok prihodí parkinsoničke.

Kto by sa s takým hendikepom chválil? Raz, keď už tých „nesplniteľných úloh“ bolo veľa predsa, vyšlo to z nej, povedala svojej nadriadenej o chorobe. Aby aspoň pochopila, že bez liekov nemôže byť nikdy.

Zdravý nepochopí, že prekryť hrubou fóliou nástenku je iba sen. Strihá, strihá, len nie je to rovné. Tenučký špendlíček vpichnúť stovkykrát do hrubej fólie ide iba kladivom. Dotlčené všetko dokola. Veci, ruky. Ešte že to nikto nevidí. Kolegynka, ty si tú nástenku zavesenú videla? Nemáš to rovné. To nevieš zarovnať? Nevie, aj keď by som chcela.

Škola kúpila program e-Tlačivá, hurá i keď ho neovládám, prvá sa to naučím. Veď tie vysvedčenia to je dokument. Tú máš traslavé písmenko, ukazovala mi predošlá riaditeľka, prepíš! Minulý rok sa podarilo kolegyni poliať triednu knihu mojej triedy. Tak tých drobných riadkov na prepisovanie bolo trochu veľa za celý rok.

Rozdávali sa ocenenia na vysokej pôde, vybrali z našej školy mňa. Mala som šťastie na vynikajúcich žiakov, ktorí dosiahli v mojom predmete úspech najvyšší. Vychovať žiaka tak, aby bol najlepší v SR, sa v kariére každému učiteľovi nepodarí. To je radosť, naplnenie cieľov.

Kto bol už na promóciách vie, že ten študent, ktorý dostáva diplom a titul, musí vyjsť po schodíkoch na pódium, to prejsť a potom ešte schodíky dolu. Pred očami plne sály.

Začínala som užívať svoj PN liek. Lekár mi ho nastavoval, hľadal optimálnu dávku, náročné obdobie. Vie ten, kto zažil. Tak som ako rozklepaná osika po tých schodoch pomaličky nohu za nohou kládla hore a hore. Tak mi bolo trápne. Musia vidieť ako sa klepocem. Dávala som pokyn nohám, rukám, telu, nič. Škoda, že nám mikrofón ako na Oscarovi nedali, to jediné by som zvládla v pohode asi.

Tento obraz videl celý okres, hlavne všetci moji kolegovia. Nič nepovedali. Že by si ten tras nevyšli? Alebo sú iba zdvorilí.

Epilóg

So žiakmi je to iné. Sú to deti. Čo na srdci, to na jazyku. Beriem do ruky diaľkové ovládanie na dataprojektor. Dvíham ruku vysoko, rovno smerom k žiakom a k prístroju presne zamierim. Klik. Svieta. Udržala som ruku v rovine zas. Oj, svet je plný krás!

Idem ku klávesnici na notebook, žiakom som chrbtom. Ten klepot nevidia. Nevidia nič. Zasa som vyhrala.

Horšie, keď zlyhá technika a beriem si laptop do triedy. Pozapám všetky káble, zapínam, počítač a žiakov ukladám na stoličky okolo seba. Niekoľko párov prenikavých očí sleduje každý môj pohyb.

Vidia všetko! „Pani učiteľka, trasú sa vám ruky!“ Ja nič. „Ruky sa vám trasú, pani učiteľka!“ zvýši hlas žiak. „To si nevšímajte. To nič. To len mám takú chorobu.“

Stíchnu. Sklopia zrak. Je to tak.

23. júla 2010
Naša Maša

Ve dnech 7.–8. srpna 2010 uspořádal Klub Parkinson Slovácko v pořadí již 3. českou parkinsoniádu 2010

Citováno z tisku:

10. srpna 2010: Zatímco sportovní aktivitu některých skupin zdravotně hendikepovaných považujeme už za běžnou, u nemocných Parkinsonovou nemocí, jichž v České republice přibývá, popularizace sportovních aktivit, vhodných ke zlepšování kondice, nebude ještě dlouho dost. Skvělou výjimkou jsou parkinsoniády – sportovní hry parkinsoniků. O Českou parkinsoniádu, v pořadí už třetí, kterou o víkendu hostily slovácké Dubňany, už kromě čs. klubů a sólistů z míst, kde zatím sdružení nepůsobí, projevuje stále větší zájem i zahraničí:

Poláci a Slováci se převlékli spolu s našimi do dresů a soutěžili v sedmi vhodných disciplínách. Rakušané sbírají zkušenosti, přijeli na výzvědy – na něco podobného si doma zatím netroufají. Jejich regionální kluby teprve hledají společnou řeč. „V tomto tedy, ty kluby nebo ti jednotlivci, kteří po Česku o setkávání a utkávání se stojí, mají určitě náskok,“ říká Jan Škrkal, šéf organizačního týmu III. české parkinsoniády 2010.

Pohled hlavního organizátora a předsedy Klubu Parkinson Slovácko s odstupem několika dnů

...Dalo by se to vyjádřit jedním slovem. Spokojen, nebo také jinak – šťasten, že byla úspěšná, že se líbila – šťasten, že už skončila – šťasten ze skvělé atmosféry, z nově navázaných přátelství – spokojen z hojné účasti. Ještě bych mohl pokračovat dál a dál.

Byla organizačně velmi náročná. Přesto jsem ji dělal, a bude-li další, budu dělat rád. Prosím, nechápejte tato má slova tak, že vše leželo jenom na mých bedrech. Takovou akci může zvládnout jenom ten, kdo má za sebou sílu kolektivu a především velkou morální podporu. Tu mám a tak velkou, jako nikdo. Troufám si tvrdit, že neznám nikoho, kdo by toto mohl prohlásit. Začíná od rodiny, přes všechny členy, parkinsoniky z Česka, Polska, Slovenska, teď už možná i Rakouska a nejen parkinsoniky. Je to spousta přátel, které jsem získal. Netroufám si je jmenovat, kdybych na jediného zapomněl, moc by mě to mrzelo. Je zřejmé, že jsme získali nejen finanční, ale i morální podporu sponzorů a podporu lékařů. Získali jsme spoustu přátel, kteří nám rozumí, chápou a pomáhají.

Tak tedy tímto a touto větou bez jmenování kohokoliv nesmírně děkuji všem, kteří přišli na parkinsoniádu, kteří nám pomohli, jakýmkoliv způsobem podpořili, ať už to bylo přímou nebo nepřímou pomocí, slovem, nebo i jenom myšlenkou.

*Mnohokrát Vám všem děkuji.
Jan Škrkal*

Naši v Rakousku

O víkendu 28. a 29. 9. 2010 se tříčlenná delegace naší Společnosti zúčastnila „Informačních dnů“ pacientské organizace „PARKINSON SELBSTHILFE“ v Karlsteinu an der Thaya v Rakousku. V rámci této akce přednášejí rakouští odborníci témata blízká Parkinsonově chorobě.

První den byly na programu tyto přednášky: „Sexualita a Parkinson“, „Urologie a Parkinson“, „Parkinson a oči“. Další den v sobotu byla na programu „Lachyoga“. Nikdo z nás netušil o co jde. Bylo to ale milé překvapení a příjemné zakončení prvního dne – cvičili jsme se smát a všem se to opravdu dařilo.

Po koncertu dechové hudby, kde zazněly i české písničky, následoval společenský večer. Tady měli všichni zúčastnění prostor pro komunikaci jak mezi sebou, tak s vedením společnosti a také s odborníky. Ke konci večera zazněla hymna parkinsoniků – německy – a potom i česky. Mária zazpívala českou verzi hymny. Během jejího zpěvu lidé ztichli a i když nerozuměli, poslouchali až do konce – byl to nevšední zážitek.

Druhý den proběhly následující přednášky: „Parkinson – Historie a budoucnost“, „Výživa jako součást terapie“, „Léky a jejich vedlejší účinky“ a nakonec – „Humor navzdory nemoci – může se člověk naučit optimismu?“ Co si myslíte vy?

Naše poděkování patří zvláště tajemnici rakouské společnosti paní Anderle a její viceprezidentce paní Osvald.





Účast českých parkinsoniků na informačních dnech v Karlsteinu byla jistě z mnoha důvodů velmi přínosná, nejen co se týče obsahu zajímavých přednášek. Mohli jsme se seznámit i s organizací takové akce a konečně i se strukturou patientské svépomocné organizace v Rakousku. Právě nyní, kdy se vedou debaty o podobě naší Společnosti Parkinson, mohou být zku-



šenosti našich sousedů užitečné. V Rakousku existuje vedle této instituce ještě organizace odborníků, zabývajících se PN. Naši partneři v Rakousku, tedy patientská organizace, není nikterak dotována státem nebo jeho orgány, její příjmy pocházejí ze soukromých darů a dotací nestátních institucí. Setkání v Karlsteinu financoval z větší části Svaz rakouských lékařů, částečně i město. Akce přišla odhadem na 6.000 Euro. Protože obec Karlstein bude napříště subvencovat informační dny jen jednou za dva roky, bude se tato akce příští rok konat jinde.

V čele rakouského zastřešujícího spolku „Parkinson Selbsthilfe Österreich-Dachverband“ stojí prezident. V současné době je to dr. Ebner, oční lékař, parkinsonik žijící v Salzburgu. Dále má dva viceprezidenty a tajemnici/jednatelku. Všechny tyto funkce jsou dobrovolné, bez nároku na mzdu nebo jiný honorář. V ústřední kanceláři společnost zaměstnává jednu sekretářku na deset hodin týdně. Sdružuje jednotlivé samostatné zemské spolky a samostatný spolek mladých parkinsoniků.

Za poznámku ještě stojí skutečnost, že naše SP nemá akci podobnou té z Karlsteinu. Naši hostitelé mimořádně ocenili, že jsme se všichni tři byli schopni dorozumět německy a byli tak schopni komunikace i na neoficiální úrovni.

Milena, Mária, Jarda1

(Pozn. redakce: Jedná se o velmi zajímavou akci s neméně zajímavými tématy a tak se v některém z příštích čísel časopisu k rakouským Informačním dnům společnosti Parkinson Selbsthilfe určitě ještě vrátíme. V České republice se také již tradičně pořádají Extrapyramidové dny, ale jde o akci odbornou, určenou především lékařské veřejnosti. Výborně zpracovaná témata „Parkinson a sex, Parkinson a partnerské vztahy“ najdete i na našem webu.)

Setkání přátel Parkinson webu v Pardubicích

Ve dnech 25.–26. září 2010 proběhlo setkání přátel Parkinson webu v příjemném prostředí hotelu Staré časy v Pardubicích. Tricet čtyři účastníků z Čech, Moravy, Slovenska i Německa (Pete) a ze sponzorské firmy Glenmark Pharmaceuticals, s.r.o. v hlavní části setkání vyslechlo vyprávění Pavla Kneře (autora webových stránek Parkinson) o jejich vzniku a obsahu.

Po chvíli napětí, kdy se nedařilo spustit prezentaci s fotografiemi a videi účastníků setkání, se vše v dobré obrátilo a komentář Květy Kánské k jednotlivým fotografiím měl velký úspěch.

Velmi příjemné bylo střídavé vystoupení Peteho a Engerau, jejich příběhy z dob, kdy sami objevovali webové stránky a potýkali se se základními počítačové techniky vůbec, bylo odměněno potleskem.

Se svými příběhy vystoupili také Majka ze Zlína, Václav Fiedler, a jako vždy vtipný, a tudíž pozorně vyslechnutý, Venca.

S novinkami na Slovensku nás seznámila Sjumi, předsedkyně Slovenské společnosti Parkinson Zuzana Micháľková. Zástupkyně sponzorské firmy nám přiblížila jejich program a nevyloučila další spolupráci na takovýchto akcích.



Večer patřil příjemné taneční hudbě, a tak není divu, že si účastníci setkání povídali a tančili až do ... to nelze ani říct ... kolika hodin. Obavy a strach z tance se nenaplnily, naopak. Jánko Krnáč, Čestá Čermák, František Rýzl, Radek Kratochvíl či Václav Fiedler byli v kole téměř pořád.

Po snídani se účastníci postupně rozjížděli zpět do svých mnohdy velmi vzdálených domovů. Ohlasy ještě ten den vložené do fóra svědčí o příjemně prožitém čase s přáteli, a ne jeden z nich obsahuje přání dalšího setkání.



www.parkinson-cz.net

O vánocích 2005 byly spuštěny asi první české „parki“ stránky na dočasné adrese parkinson.webz.cz (webzdarma). Inspirací byl německý Parkinson-On-Line.



Mezi prvními uživateli byli Ing. Míša Malaták, později několik let spolutvůrce, Ing. Radek Žert, Věrka Klevcová, autorka znaku 33°PP, a mnozí další, samozřejmě Kytka Kánská, Václav Fiedler, který se svým webovým rádiem Parkinson hrával chatujícím. (Muselo se umlčet pro nároky

Ochranného svazu autorského.)

Funkce a smysl stránek jsou stále stejné.

- Prostřednictvím fóra a chatu umožnit kontakty nemocných.
- Informovat o Společnosti Parkinson.
- Informovat o nemoci, osvěta.
- Poradenství, formulář „pomoc“ odesílá přímý mail s dotazy neuroložce a psychologe. Děkujeme MUDr. Svobodové a PhDr. Pšikalové za dobrovolnou práci od podzimu 2006!
- Ze stránek je přístupná E – gymnastika, italské animované cvičení s českým překladem

Stránkám se od počátku věnují výhradně nemocní, jsou tedy jistě i pracovní terapií pro všechny zúčastněné moderátory a ad-

ministrátory. Web je průběžně doplňován a inovován, snažíme se vytvořit jakousi imaginární knihovnu s informacemi a klub umožňující vzájemnou komunikaci uživatelů. **Především je ale nutno říci, že stránky žijí právě jen díky všem svým uživatelům, kteří vytvářejí jejich nejdůležitější náplň.** Jsme rádi za podněty ke změnám a úpravám. Ostatně i časopis Parkinson čerpá pravidelně mnoho článků z webového fóra.

Web má asi 640 registrovaných uživatelů a mnohem větší počet neregistrovaných návštěvníků. Denně jej navštíví 150 až 250 návštěvníků, kteří dohromady za jeden měsíc zobrazí asi 40 tisíc stran.

Návštěvníci přicházejí nejen z domácností, ale i ze serverů ministerstev a státní správy: zdravotnictví, vnitra, justice, vlády a i z dalších míst: vysokých škol, fakultních nemocnic, televizí, rozhlasu...

Pro zajímavost, naprostá většina návštěvníků přichází z naší a Slovenské republiky, ale protože internet (ani Parkinson) nezná hranic, někteří jedinci přišli i z Rakouska, Nizozemí, Německa, Švýcarska, Belgie, Itálie, Řecka, Austrálie, Bosny a Hercegoviny, Chorvatska, Dánska, Francie, Irska, Mexika, Ruska, Španělska, Švédska, USA a Kanady.

Děkujeme všem návštěvníkům stránek!

Zpracoval Pavel Kneř

Klášteřec nad Ohří, 14. 10. 2010 – Křest knihy „Převážně stále o tom samém“

O bláznovství

*Dva blázni jdoucí pustou planinou
myšlenku mají pouze jedinou
Najít někde klidný kout
kde by bylo lze spočinout
Spolu na cestu se vydali
by ve světě lásku hledali
Dva blázni kteří se rozhodli
že netřeba jim žádné pohodlí
Že vše co ke štěstí jim chybí
nenajdou ve světě lidí
Snad proto do světa se vydali
by štěstí v lásce spolu hledali
Kdo však jim řekne tu zprávu zlou
že štěstí společné s láskou nenajdou*



Touto básní začíná kniha Jb. Coopera a Ireny „Převážně stále o tom samém“. Jaroslav a Irenka Bednářovi jsou oba parkin-

sonici. Parkinsonova nemoc je spojila a oni se rozhodli žít spolu, nevzdávat to a čelit nemoci tvořivou prací. Určitě stojí za to přečíst si jejich láskyplné verše i příběhy o tom, jak se žije s Parkinsonem.

Slavnostní křest této knihy se konal v krásném prostředí hotelu Bohemia Excellent v Klášteřci nad Ohří. Role kmotra se zhostil pan starosta Jan Houška a hudební doprovod zajistil Roman Kraus.



Vážení přátelé,

houbařské žně jsou již neodvratně minulostí a slunečné zářijové dny zanedlouho vystřídají opět ponuré krátké dny, plískanice a chladná rána. Prostě doba, která naší nemoci neprospívá. Máme často deprese a pocit samoty. Musíme se proti těmto vlivům postavit čelem a zastrčit je ve své mysli



někam do kouta. Snažme se o to být stále aktivní, nebojme se chodit ven, mezi přátele, neustále se něčím zaměstnávejme, hlavně neprobírejte ve svých myšlenkách naši nemoc.

Pokud jste z Prahy, navštivte nově otevřený denní stacionář, v Praze 4, Brunelově ulici č. 14, nebo chodte na akce pražského klubu, který připravuje jednu až dvě akce do týdne. Hlavně nezůstávejte sami doma. Nemohu Vám příliš radit, ale jsem jedním z Vás a prožívám podobné stavy jako Vy.

Uvedu zde jeden příklad lidské lhostejnosti, který se mi nedávno stal. Zúčastnil jsem se celorepublikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením (dále NRZP), které se konalo v hotelu Olympik v Praze 8. Vzhledem k tomu, že jsem měl v 16.00 hod. jednání na Magistrátu hl. města Prahy, musel jsem schůzi opustit. Co se mi však nestalo. Nohy mne přestaly po vyjití ze sálu poslouchat a já tak po deseti metrech chůze jsem byl nucen zastavit a odpočívat. Pršelo a na silnici byla samá louže. Nemohl jsem se nikde schovat. Auto jsem měl asi sto metrů od hotelu. Po dvou pádech, kdy jsem se na poslední chvíli vyhnul kaluži vody, jsem se doplazil ke vstupu do hotelu Olympik, kde alespoň nepršelo. Sedl jsem si na schody jako nějaký bezdomovec a sbíral síly na poslední úsek cesty. Kolem mne chodili lidé, dívali se na mne, ale pomoc nenabídli. Asi po pěti minutách přijel taxi a zastavil před hotelem. Poprosil jsem řidiče taxíku, zda by mne nemohl odvézt těch 100 metrů k autu. Byl to slušný chlap, ale měl vyzvednout klienta a nemohl přijít pozdě. Ještě se mi omluvil, že mi nemůže pomoci a odešel na recepci. Všiml jsem si, že kousek od hotelu stojí policista. Když se otočil směrem k hotelu, mával jsem na něj a volal. On však nic a odešel. Za chvíli přišel hotelový poříz a dost nevybíravým způsobem mi oznámil, ať okamžitě odejdu a nepřekážím tady. Sebral jsem všechny síly a šouravými malými krůčky jsem opustil suché místo a posunoval se pomalu k autu. Vždy jsem si určil místo, kam dojdu, tam jsem si odpočinul a vydal se k dalšímu styčnému bodu. Nakonec promáčený, se špinavými kalhotami, jsem došel k autu. Cesta, kterou bych normálně ušel za pět minut, mi trvala půl hodiny. Počkal jsem asi pět minut, abych se uklidnil, a poté jsem se vydal autem na Magistrát hl. města Prahy. Bylo mi jasné, že přijdu pozdě, tak jsem tam rychle zavolaal, abych omluvil svou nedochvilnost.

Tímto příběhem chci říci pouze to, jaká je lidská lhostejnost a nás zdravotně postižené občany bere společnost jako svou přítěž. Nesmíme si však tento stav nechat líbit, musíme za sebe

a za ostatní zdravotně postižené spoluobčany bojovat. V tomto našem úsilí nám velice může pomoci NRZP, která po desetileté činnosti si ve společnosti vybudovala své místo a stala se významnou neziskovou organizací, která ovlivňuje společenské dění ve prospěch osob se zdravotním postižením.

Sdružuje 130 členských organizací, mezi nimiž je i Společnost Parkinson, o.s. Mimo jiné se podílela na zpracování Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014, který byl schválen vládou České republiky v březnu letošního roku. V souvislosti s přijetím tohoto plánu se konalo slavnostní odpoledne v Benešově vile v Sezimově Ústí, kde se zástupci zdravotně postižených občanů, včetně zástupce Společnosti Parkinson, o.s. setkali s premiérem vlády Janem Fischerem, předsedou NRZP panem Václavem Krásou a předsedou Vládního výboru pro zdravotně postižené občany panem Ptáčníkem. Měl jsem tehdy možnost oslovit pana premiéra, čehož jsem využil k tomu, abych jej seznámil v kostce s problémy, které nám naše nemoc přináší. Několik týdnů po tomto zajímavém setkání, jsem se sešel na samostatné schůzce s panem Václavem Krásou. Probírali jsme situaci okolo přípravy stacionáře, pro občany s PN v Praze a v Brně, seznámil jsem jej i s naší situací v případě žádosti o lázeňskou péči. Na konci našeho hodinového rozhovoru nám přislíbil právní pomoc v jakékoli oblasti.

Největší akcí letošního roku je bezesporu otevření prvního sociálního zařízení pro občany s Parkinsonovou nemocí v Praze-Libuši. Toto zařízení, které by se mělo v následujících letech stát centrem pro takto nemocné občany, bude zatím provozováno jako denní stacionář a rehabilitace. Po roce nezměrného úsilí několika lidí se podařilo ve spolupráci s Magistrátem hl. města Prahy vytvořit podmínky pro realizaci tohoto zařízení. Z této zkušenosti vzniká komplexní zpráva, která by měla posloužit těm, kteří budou budovat a vybavovat další takovéto domovy. Tímto bychom chtěli jednak pomoci lidem s Parkinsonovou chorobou a zároveň ukázat naší veřejnosti názorněji naše problémy, zájmy a vůli. Přejí si, aby se podobná zařízení začala otvírat po celé České republice. Druhým místem s existencí takového zařízení bude Brno. V příštím roce tam bude otevřen denní stacionář s naším přispěním, který bude provozovat církevní společnost Betanie.

Co se týká hospodaření společnosti v tomto roce, mohu konstatovat, že pololetní účetní uzávěrka se pohybovala v kladných číslech a rovněž kontrolní komise se vyjádřila k prvnímu pololetí bez závažných připomínek. I v druhém pololetí musíme pokračovat v úspěšném režimu.

Z toho důvodu zatím rušíme i Vánoční koncert. Uskutečnil by se pouze za předpokladu, že bychom jej měli sponzorsky pokrytý.

Na závěr bych Vám chtěl říci, že pomalu se blíží konec volebního období stávajícího výboru společnosti. Je na Vás, abyste začali přemýšlet, koho z Vašich řad navrhnete do nového výboru a na post předsedy. Valná hromada, která bude nový výbor volit, se uskuteční po dokončení roční účetní uzávěrky, v první polovině měsíce února.

Ing. Václav Veselý

První denní stacionář pro parkinsoniky

Dne 18. října 2010 byl v Praze-Libuši slavnostně otevřen první a zatím jediný stacionář pro nemocné Parkinsonovou chorobou. Stacionář vznikl díky darům, které lidé posílali během posledních adventních koncertů v České televizi. Výtěžek činil celkem skoro dva miliony korun.

Všechny přítomné uvítala Mária Opltová a poděkovala jim za účast. Po hymně parkinsoniků se ujala slova patronka Společnosti, Gabriela Vránová. Na závěr svého vystoupení přednesla jednu z básní manželů Bednářových. Velice mile pohovořila i Taňa Fišerová a popřála nově otevřené instituci vše dobré. Prof. Růžička z Neurologické kliniky 1. LF a VFN Praha se vyjádřil k lékařské péči o nemocné PN, která je u nás na vysoké úrovni, stejně jako v zahraničí. Zato sociální a zdravotní služby jsou daleko obtížněji dostupné, než by to mělo být a než je to třeba pro jiné skupiny nemocných. Navíc nemocného a jeho rodinu stojí choroba měsíčně zhruba 40 % příjmů, v Německu je to čtyřikrát méně.

Nový stacionář je tedy příslibem lepších časů a plány jdou ještě dál, jak naznačila ředitelka Domova pro seniory v Praze-Hájích



Dagmar Zavadilová: „Je naším velkým přáním a cílem otevřít multifunkční zařízení pro osoby trpící Parkinsonovou nemocí, kde bychom mohli odlehčit rodinám, které je mají v péči.“

Součástí denního stacionáře bude i rehabilitace s proškoleným personálem a také zde bude k dispozici odborný lékař. Celodenní program bude zahrnovat ergoterapii, různá cvičení paměti, dechová cvičení a další.

Do stacionáře v Praze se vejde denně asi patnáct klientů, Společnost Parkinson už ale plánuje další, tentokrát by měl být v Brně.



Petice Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Delegáti XI. republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením ČR souhlasí s peticí proti změnám, které jsou obsaženy v návrhu zákona, kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti MPSV ČR.

V souladu se zákonem č. 85/1990 Sb., o právu petičním, vyhlašuje Národní rada osob se zdravotním postižením ČR petici na ochranu zájmů osob se zdravotním postižením.

Preambule petice

Považujeme návrh zákona z hlediska rodin, které pečují o osobu se zdravotním postižením za velmi závažný a restriktivní. Zcela zásadně odmítáme navrhované zrušení sociálního příplatku a snížení příspěvku na péči v I. stupni z 2.000,- na 800,- korun. Zrušení sociálního příplatku může způsobit ztrátu schopnosti rodin s dětmi se zdravotním postižením zajistit jim potřebnou péči. Důsledkem snížení příspěvku na péči v I. stupni může být neschopnost některých uživatelů služeb zaplatit si potřebné sociální služby.

Cíl petice

Cílem petice je apelovat na poslance Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR, aby při projednávání zákona, kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti MPSV ČR, z návrhu zákona vypustili návrh na zrušení sociálního příplatku a návrh na snížení příspěvku na péči v I. stupni, případně pozměnili oba návrhy tak, aby neměly tak fatální dopad na osoby se zdravotním postižením.

Složení petičního výboru:

Cvrkal Otmar, narozen 23. 12. 1944,
bytem Františka Hrubína 887/10, 586 02 Svitavy

Hrdá Jana, narozena 2. 12. 1952,
bytem Chrástany 171, 252 19 Rudná

Krása Václav, narozen 24. 11. 1951,
bytem Vondroušova 1193, 163 00 Praha 6

Morávek Jiří, narozen 5.4.1958,
bytem Pražská 184, 500 04 Hradec Králové 4

Uherka Jan, narozen 24. 12. 1942,
bytem Údolní 2206, 688 01 Uherský Brod

Členy petičního výboru bude zastupovat:

Václav Krása, narozen 24. 11. 1951,
bytem Vondroušova 1193, 163 00 Praha 6

Ke stažení s podpisovým archem:
http://www.parkinson-cz.net/ostatni/nrz...e_nrzp.pdf

Otevřený dopis delegátů Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením ČR představitelům vlády a představitelům politických stran tvořících vládní koalici.

Vážení představitelé vlády a koaličních stran, obracíme se na Vás jako delegáti XI. republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (dále jen RS NRZP ČR).

Jako představitelé hnutí osob se zdravotním postižením cítíme velké obavy z toho, že ve společnosti je neustále více prezentován názor, že každý, kdo je příjemcem sociálních dávek, je osobou, která nechce pracovat, žije na úkor druhých a je zátěží pro společnost. Domníváme se, že jednou z povinností státu je vytvářet solidární prostředí pro ty občany, kteří, z různých důvodů, nejsou objektivně schopni, si vlastní práci vydělat na svoje potřeby. Velká část osob se zdravotním postižením si opravdu nemůže, z důvodu svého zdravotního stavu, vydělávat na své potřeby. Jsme přesvědčeni, že každá vláda musí respektovat takovéto potřeby a vytvářet klima pro solidaritu s takovými skupinami spoluobčanů.

V této souvislosti cítíme velké obavy z připravovaných návrhů zákonů, které mají vést k úsporám výdajů státu. Jsme hluboce přesvědčeni, že tyto zákony postihují necitlivě a příliš razantně rodiny se zdravotně postiženým členem. Denně se na nás obrací desítky takových rodin, které jsou znejistěny připravovanými opatřeními v oblasti sociálních podpor. Mají velké obavy, že nebudou moci v budoucnu uhradit ani svoje základní potřeby a zajistit potřebnou péči pro svoje členy se zdravotním postižením.

Velmi dobře si uvědomujeme, že nejen Česká republika, ale i ostatní státy jsou v ekonomickém útlumu, a tudíž je nezbytné provést reformy, které povedou k vyrovnání veřejných rozpočtů.

Jsme však přesvědčeni, že je nezbytné udržet určitou míru mezi úspornými opatřeními na jedné straně a řešením příjmové stránky veřejných rozpočtů na straně druhé. Podle našeho názoru však dosud předkládané zákony nejsou rovnovážné. Cítíme enormní snahu maximálně snížit výdaje státu v sociální oblasti. Tato snaha však může mít velmi negativní důsledky na některé skupiny občanů.

Vážení představitelé vlády a koaličních stran, nově předložený návrh zákona, kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí a také návrh novely zákoníku práce v nás vzbuzují velké obavy z přístupu vlády k osobám se zdravotním postižením.

Zásadně nemůžeme souhlasit s takovými opatřeními jako je dlouhodobé snížení dávek v pracovní neschopnosti, se zrušením sociálního příplatku a se snížením příspěvku na péči v I. stupni z 2000,- korun na 800,- korun. Všechna tato opatření povedou k tomu, že rodiny, které pečují o dítě se zdravotním postižením, nebo o člena se zdravotním postižením, se propadnou do hmotné nouze. S takovým přístupem zásadně nesouhlasíme. Tyto rodiny si svoji situaci v drtivé většině případů nezpůsobily samy a je pro nás nepřijatelné, aby úsporná opatření znamenala tak výrazný propad jejich příjmů, který se pohybuje v řádech několika tisíc korun měsíčně.

Vážení představitelé vlády a koaličních stran, jsme připraveni na vážnou debatu o úsporných opatřeních v rámci sociálního systému České republiky. Očekáváme, že představitelé NRZP ČR budou v nejbližších dnech k takové diskuzi pozváni. Současný koncept úspor musíme odmítnout a věříme, že ve vzájemné diskuzi se jej podaří významným způsobem korigovat a najít jiná a lepší řešení.

Plán akcí

Parkinson klub Praha – www.parkivydry.estranky.cz

listopad

4. Setkání Klubu (Hagibor)
9. Literární odpoledne – „Význam českého divadla, jeho úloha v obrození, za totality a nyní“
23. Recitace veršů Jaromíra Rejdy s hudbou a projekcí (Hagibor) + Sportovní klání v bowlingu

prosinec

2. Předvánoční setkání klubu – výroba vánočních ozdob (Hagibor)
11. Výstava fotografií F. Malotína „Z ateliéru přírody – obdiv a chvála“ (Botanická zahrada)
27. Vánoční procházka Prahou, návštěva Betlémské kaple – Výstava „Sklenné Vánoce“

leden – 2011

6. Setkání klubu
Prohlídka Obrazárny pražského hradu

únor

3. Setkání klubu
Oslava 5. výročí založení Klubu Praha
Prohlídka pražského podzemí
Literární odpoledne

březen

3. Setkání klubu – vyzkoušení výtvarné techniky malování na sklo
Prohlídka pražských paláců
Literární odpoledne

Mgr. M. Kramerová

Parkinson klub Žďár nad Sázavou

Začínáme. Jak jinak lze nazvat ohlédnutí zpátky za časem, který ukrojil z letošního roku už pořádný krajíc. Začali jsme od nuly a trůfám si říct, že dnes již fungujeme, a to bylo hlavní náplní letošního roku.

Je nás 12 jako apoštolů, z toho víc než polovina aktivních. Někteří se nemohou zúčastňovat akcí kvůli stavu svého postižení, druzí to mají daleko. Ale jsou s námi, víme o nich, a i pouhý telefonát dokáže potěšit.

Cvičíme, schůzky máme jedenkrát za měsíc, zúčastňujeme se kulturního dění ve městě, získali jsme grant od města.

Zde bych chtěla poděkovat za velice pěkný přístup zastupitelů města, a to jmenovitě vedoucímu sociálního odboru Ing. Krábekovi a pracovníci odboru paní Řičanové.

Zúčastnily (dvě ženy, proto y) jsme se oslav 10. výročí klubu našeho nejbližšího souseda v Havlíčkově Brodě a musím říci, skvělé. Klobouk dolů.

Scházíme se v krásném prostředí, které město pronajalo různým aktivitám seniorů, a to za pouhých 200,- Kč za rok každému klubu.

Když jedna z členek klubu chystala svatbu syna, který se ženil v Itálii, byla schůzka u ní, abychom ochutnali, co česká maminka dokáže upéct na svatbu. To přece žádná Italka nemůže umět. Úspěch prý také předčil očekávání a paní Míla byla hvězdou celé akce.

Budeme se snažit ještě do konce roku rozšířit naše řady o další členy účinnou propagací, buď osobní, či v médiích.

Dali jsme si heslo „Nezastavím, ale přibrzdím“, které plníme, každý jak umíme a co nám naše postižení dovolí.

Marie Benešová

Již téměř rok cvičíme

i v Novém Jičíně – přijďte mezi nás!

Hlavním impulzem pro vytvoření této cvičební skupiny byla především značná vzdálenost mezi Ostravou a Novým Jičínem. Pohledem na mapku zjistíte, že Nový Jičín se nachází v ideálním středu mezi stávajícími kluby – Ostravou, Olomoucí, Zlínem a svou dostupností chce umožnit více zájemcům o cvičení navštěvovat tyto hodiny pohybu.



Proto oslovujeme právě Vás, kteří to máte do stávajících klubovních cvičení daleko, a chcete pro svůj zdravotní stav něco udělat, přijďte si zacvičit k nám do Nového Jičína.

Scházíme se v Domě dětí Fokus adresa:

K Nemocnici 1082 23, Nový Jičín,
plánek najdete na: www.ddmfokus.cz,
vždy ve středu od 15 do 16 hodin.

Kontakty:

Blažena Janošková, tel.: 595 173 170, mobil: 728 924 953,
e-mail: janoskova.b@seznam.cz,
Miroslav Zelenka, 556 756 513, mobil: 721 355 228
e-mail: mirzelenka@post.cz

Těšíme se na shledanou.

Klub Parkinson Ústí nad Labem

Klub Parkinson v Ústí nad Labem oslavil první narozeniny. Je to příležitost k ohlédnutí se a rekapitulaci činnosti klubu. Pro parkinsoniky je velmi důležitý pohyb. Pravidelně každý týden jsme cvičili v centru města v tělocvičně TJ Sokol a v bazénu nemocnice, tam pod vedením rehabilitační pracovnice. Skupina 14 členů se zúčastnila výstupu parkinsoniků na horu Říp zorganizovaného u příležitosti Světového dne PN. Společně jsme navštěvovali besedy a koncerty pořádané knihovnou města a Senior klubu Elixír. Shlédli jsme baletní představení v Městském divadle. Vyvrcholením tohoto období bylo zdařilé soutěžní odpoledne, které se konalo pod patronací sponzorů klubu společnosti GlaxoSmithKline a Magistrátu města Ústí nad Labem. Soutěžilo se jak ve sportovních disciplínách, tak i ve zručnosti a všeobecných znalostech. Kromě diplomů a medailí na účastníky po skončení soutěží čekala sladká odměna.

První rok své činnosti ukončil ústecký Klub parkinsoniků návštěvou zdejší zoologické zahrady, zajištěnou Magistrátem města Ústí nad Labem. Členové klubu uvítali jízdu vláčku, který umožnil potěšit se všemi zvířaty i členům se sníženou pohyblivostí.

Děkujeme Magistrátu města Ústí nad Labem v zastoupení Bc. Zuzany Kailové a společnosti GlaxoSmithKline s.r.o. v zastoupení PhDr. Venuše Mirovské za podporu činnosti Klubu Parkinson v Ústí nad Labem.

Klub se bude i v dalším období snažit plnit své poslání, jímž je sdružovat a vzájemnou pomocí usnadňovat život lidem s Parkinsonovou chorobou a jejich rodinným příslušníkům.

Za Klub Parkinson v Ústí nad Labem Drahuše Urbančíková

Věra Jelínková

Klubu Parkinson Olomouc

říjen

23. Turnaj v bowlingu – účast českých i moravských klubů, možná i slovenských

prosinec

10. Vánoční turnaj ve stolním tenise s mezinárodní účastí
– Předvánoční besídka – termín bude upřesněn, je v jedné, součástí besídky bude koncert

březen 2011

- Setkání členů, rodinných příslušníků a sympatizantů
– koncert, přednáška, organizační záležitosti

Pravidelné akce: od 8. září cvičíme v Olomouci 2× týdně, od září 1× týdně v Uničově a ve Šternberku, kde je cvičení i v bazénu.

Podařilo se získat zdarma místnost na Dopravní poliklinice, kde se budeme 1× měsíčně setkávat. Náplní budou společenské hry, logopedická a paměťová cvičení – povede Marie Salavcová.

Marie Salavcová

Klub Parkinson Zlín

Vždy od 15.00 hodin v Domě seniorů a zdravotně postižených, Sv. Čecha 516, Podhoří.

listopad

5. Vycházka do přírody
12. Soutěž v šípkách s domovem důchodců Burešov
19. Cvičení-logopedie
26. Výroba dáreků na Vánoce

prosinec

3. Vycházka do zasněžené přírody
10. Cvičení a příprava vánoční besídky

leden 2011

7. Zahájení roku, protahovací cvičení
14. cvičení, logopedie
21. cvičení, muzikoterapie
28. cvičení s míči a šátky, logopedie

únor

4. cvičení, vycházka
11. cvičení, muzikoterapie
18. protahovací cvičení
25. cvičení

březen

4. cvičení
11. cvičení
18. cvičení
25. výlet dle přání členů

Plán práce není definitivní, budeme ho doplňovat akcemi podle zájmu členů a podle aktuálních událostí.

Marie Skoumalová

Klub Parkinson Pardubice

Pravidelné cvičení ve škole každé úterý od 16.45 do 17.45 hod. Dále cvičení v bazénu – Lázně Bohdaneč 2× měsíčně. Tato cvičení budou pokračovat i dále v roce 2011. Do konce roku bude probíhat logopedie. Začátkem roku 2011 se uskuteční příprava na sportovní hry, a je také plánována beseda (téma bude upřesněno).

Klub Parkinson Poděbrady

Pravidelné aktivity:

Poděbradský klub se pravidelně schází každou středu ve 14.00 hodin v Komunitním centru DS Luxor.

Náplň první hodiny: učíme se pracovat na počítači, pokračujeme v tréninku kognitivních funkcí mozku, arteterapii, logopedii a také provádíme jednoduché cviky na židlích. Povíme si, co je nového, přečteme webové zajímavosti a přejdeme do Zimních lázní, kde pokračujeme cvičením v bazénu.

Další pravidelné aktivity:

Každé druhé úterý v měsíci se schází ve 14.00 hodin v Domě s pečovatelskou službou (DPS) v Tyršově ulici zástupci všech poděbradských klubů nebo organizací se zástupci CSZS a městským úřadem.

Vzájemně se informujeme o činnosti, plánech a požadavcích.

Miroslav Růžička

August 2010

3. parkinsoniáda – Dubňany, okres Hodonín

V dňoch, 7. a 8. 8. 2010 sa konal v Dubňanoch, v okrese Hodonín 3. ročník parkinsoniády, športovej súťaže s medzinárodnou účasťou.

SPS pozvanie p. Jana Škrkala, predsedu Parkinson Slovácko o.s., s radosťou prijala. Športové centrum Želva - Dubňany bolo miestom stretnutia parkinsonikov z Moravy, Čiech, Poľska, Rakúska a Slovenska.

Toto podujatie bolo veľmi úspešné, takisto ako obidve v predchádzajúcich rokoch.

Naša reprezentácia bola mimoriadne úspešná. Súťažili trinásti parkinsonici, zastúpenie mali všetky regionálne kluby. Postavili sme dve družstvá.

Po skončení súťaží sa na stupne víťazov postavili piati Slováci. Športové stretnutie sme využili aj na nadväzovanie nových kontaktov. Popoludní boli predvádzané rôzne rehabilitačné pomôcky a MUDr. Baláž z Brna zhrnul vo svojej prednáške poznatky o priebehu Parkinsonovej choroby, jej liečení, o operáciách a nových trendoch vo vývoji liečiv.

Záver podujatia patrilo hudbe, spevu a tancu. Touto záverečnou bodkou bol tretí ročník parkinsoniády ukončený. Posledné stisky rúk, i sličky v očiach boli zárukou, že o rok sa stretneme znova.

Oznámenie o distribúcii Neuro magazínu

Dňa 7. 8. 2010 v Dubňanoch na 3. parkinsoniáde prebehlo plánované jednanie medzi riaditeľom slovenskej vydavateľskej spoločnosti MedMedia, s.r.o., Ing. arch. Radoslavom Herdom a predsedníčkou občianskeho združenia Spoločnosti Parkinson Slovensko (SPS), Zuzanou Michalkovou.

V rámci tohto jednania bola dohodnutá spolupráca vo viacerých oblastiach. Jedným z bodov bol pripravený návrh na pravidelnú distribúciu štvrťročníka Neuro magazínu pre českých parkinsonikov.

Pán riaditeľ navrhol, že tieto magazíny dostane Spoločnosť Parkinson, o.s. v náklade 150 ks. Tieto budú distribuované z Bratislavy priamo do sídla spoločnosti v Prahe.

Ak súčasťou už spomínaných magazínov budú aj prílohy, tieto budú zasielané spoločne s magazínmi. O tejto skutočnosti som dňa 10. 8. 2010 telefonicky informovala predsedu Spoločnosti Parkinson, o.s., Ing. Václava Veselého. Došlo k vzájomnej dohode o výmene Neuro magazínov a časopisu Parkinson.

Ten bude v náklade 150 ks distribuovaný priamo z Brna do sídla Spoločnosti Parkinson Slovensko, do Košíc. Ako predseda SPS oceňujem ústretovosť a pomoc vydavateľskej spoločnosti MedMedia, s.r.o. Aj týmto krokom prispieva k udržiavaniu nadštandardných vzťahov medzi oboma už spomínanými spoločnosťami parkinsonikov.

A ja pánu riaditeľovi Ing. arch. Radoslavovi Herdovi za túto pomoc úprimne ďakujem.

*Zuzana Michalková, predsedníčka občianskeho združenia
Spoločnosť Parkinson Slovensko*

Kojšovská hoľa

Aj tohto roku naša SPS usporiadala víkendový pobyt na Kojšovskej holi. Ing. František Scherer, podpredseda SPS a predseda klubu Košice sa aj t.r. podujal pripraviť pre nás, parkinsonikov, ďalšie víkendové stretnutie.



V piatok sme si najprv v meste zahrali bowling, po dobrom obede na chate nám prišiel porozprávať o radarovej meteorologickej stanici jej pracovník. Zaujímali sme sa o prezretie stanice a jej zariadenia. Kuriozitou bolo, že parkinsonik z Bratislavy, Ing. Oulehla, sa pred tridsiatimi rokmi podieľal na spustení tohto radarového systému.



V sobotu sme absolvovali túru do Vyšného Medzeva, niektorí pešo cez les, niektorí autami. Navštívili sme rodný dom exprezidenta Rudolfa Schustera. Podvečer, oddychnutí, sme si zahrali šípky a petang. Víťazi dostali diplomy a malú odmenu. Večer sa niesol v družnej debata, prebrali sme aj problémy, s ktorými sa stretávame, prácu v kluboch, naše plány. Bolo o čom hovoriť. Nikto z nás neľutoval, že prišiel, všetci sme skonštatovali, že nám bolo spolu výborne.

Predsedačka poďakovala všetkým zúčastneným, že sem prišli z rôznych kútov našej vlasti a vyslovila uznanie hlavnému organizátorovi za bezchybne zorganizované trojdňové stretnutie. Končili sme so sľubom, že sa o rok znovu na Kojšovke stretneme.

Kontakty

	JMÉNO A PŘÍJMENÍ	SKYPE ADRESA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL	VS
Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha 10	272 739 222		kancelar@parkinson-cz.net	649002
VÝBOR	Ing. Václav Veselý	vasek 761		774 443 556	predseda@parkinson-cz.net	
	Jarmila Macková	mackovahb		774 443 563	mackova@parkinson-cz.net	
	Václav Fiedler	vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	
	Vladimír Jára	jara-mb		775 102 833	jara@parkinson-cz.net	
	Jiří Vála	jirka-pardubice		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	
	Ing. Alena Štastná	stastnaalena		777 575 267	stastna@parkinson-cz.net	
	Marie Opltová	maoplt		774 443 557	opltova@parkinson-cz.net	
	Irena Bednářová	irena.bednarova		607 126 669	bednarova@parkinson-cz.net	
	Jana Večlová	janinka669		774 443 562	veclova@parkinson-cz.net	
Kancelář	Lucie Handlovičová	parkinson-cz.net	272 739 222	774 443 552	evidence@parkinson-cz.net	
Účetní	Věra Skoupá	parkinson-cz.net		774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	
Časopis	Jana Večlová			774 443 562	casopis@parkinson-cz.net	
www-admin	Ing. Josef Cajtler	pepanc		774 443 559	admin@parkinson-cz.net	
www-coadmin	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		777 163 380	info@parkinson-cz.net	

KLUB	PŘEDSEDA	ADRESA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL	VS
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	helenak@kukral.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová	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	Vladimír Jára	Jana Palacha 1014, 293 01 Mladá Boleslav		775 102 833	oran68@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 00 Pardubice		774 443 561	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágnér	Pod Vrchem 69, 312 00 Plzeň		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Miroslav Růžicka	Československé armády 530, 281 61 Kouřim	231 783 217	602 238 658	miroslav_ruzicka@centrum.cz	649018
Praha	Mgr. Michaela Kramerová	Jestřebická 12, 181 00 Praha 8 - Čimice		724 432 004	parkinsonpraha@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	Vinařská 20, 400 01 Ústí nad Labem	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649020
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová	Nádražní 49/32, 591 01 Žďár nad Sázavou		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	649034
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2. května 4098, 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411, 696 03 Dubňany	511 119 420	733 523 085	skrkal@seznam.cz	

Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.

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: **1) poštovní poukázkou typu A** konstantní symbol **0379**
2) 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 smlouvy 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., 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 součástí našich prostředků tvoří také drobnější finanční dary od jednotlivců.

Také jim patří náš dík.

Významní sponzoři v roce 2010:



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



NOVARTIS



ELEKTRONICKÁ
ZDRAVOTNÍ KNÍŽKA



Medtronic



Účtovat nám pomáhá:

STORMWARE
POHODA
Ekonomický systém

Partner Klubu Pardubice:



10. výročí Klubu Havlíčkův Brod



Karlstein an der Thaya



Z výstupu na Klet'



Z akcí na Hagiboru

