

34
2011

PARKINSON

Časopis SPOLEČNOSTI PARKINSON, o.s.

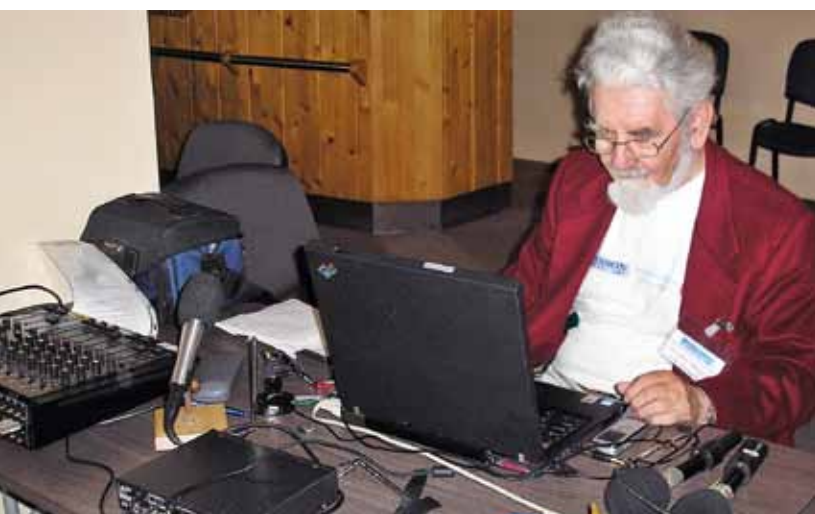
Tvář Společnosti Parkinson: profesor Evžen Růžička

Z obsahu

Vedlejší účinky
dopaminergní
léčby

Příběh
jednoho z nás,
tentokrát Svyty

PARKINSON
společnost o.s.



Toto číslo je věnováno tématu: **TVŮRČÍ AKTIVITY
PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ**

Výživa pro boj s nemocí

Jsem ráda, že má maminka více síly.



NUTRICIA
Nutridrink

Silné tělo je základem zdraví. V nemoci tělo strádá a slábne, potřebuje posílit. Nutridrink je lékařsky ověřená tekutá výživa pro posílení nemocného.

Nutridrink účinně doplní stravu nemocných, kteří trpí nechutenstvím nebo jim nemoc brání přijmout dostatečné množství stravy. Nutridrink obsahuje všechny důležité živiny v optimálním poměru. Výborně chutná a je vhodný i pro dlouhodobé užívání. Nutridrink přispívá k urychlení rekonvalescence a zlepšení kondice. Žádejte Nutridrink ve vaší lékárně.

www.vyzivavnemoci.cz

Nutridrink je potravinu pro zvláštní lékařské účely, potravinu pro zvláštní výživu.



PARKINSON číslo 34/2011

Červen 2011

Vydává Společnost Parkinson, o.s.

IČO 604 58 887,

Registrováno pod číslem

MK ČR E 7888,

ISSN1 1212-0189.

Vychází v **červnu 2011**.

Výtisk je neprodejný.

Redakce:

Jana Večlová

Irena Bednářová

Ing. Pavel Kneř

Blanka Sedláčková

Zdislava Erbanová

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.

Mgr. J. Fridrich

Ing. P. Kneř

J. Večlová

Bankovní spojení:

GE MONEY BANK, Praha,

číslo účtu: 1766806504/0600

Adresa Společnosti Parkinson, o.s.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel.: 272 739 222,

e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

Redakce časopisu:

Jana Večlová:

casopis@parkinson-cz.net,

774 443 562

Grafika, pre-press:

Vladimír Vyskočil - KORŠACH

Tisk:

Ekon Jihlava

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

ÚVODNÍK 2

SLOVO PŘEDSEDY 3

CO VŠE SE UDÁLO 4

Co je pro Mohameda Meka, to je pro parkinsonika Říp 4

Slova faráře Václava Žďárského 5

Říp – nová šance 6

Výstava Pragomedika a NON-HANDICAP 8

EPO 2011 8

Mezinárodní kongres „VI. pardubické zdravotnické dny“ 9

Zlínské sportovní hry 10

TVÁŘ SPOLEČNOSTI 12

Prof. MUDr. Evžen Růžicka, DrSc., FCMA 12

TENTOKRÁT NA TÉMA:

TVŮRČÍ AKTIVITY PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ 15

Vedlejší účinky dopaminergní léčby (nutkavé tvůrčí jednání) 15

Jak to vidí parkinsonici 17

Puzení k básněni 17

Proč kreslím obrázky? 18

Tak opravdu nevím 19

ZAMĚŘENO NA PŘÍZNAKY PARKINSONOVY NEMOCI 20

Projevy wearing off a dalších tzv. pozdních hybných komplikací u Parkinsonovy nemoci 20

VŠE O STACIONÁŘI 22

Denní Stacionář Parkinson 22

PŘIPRAVUJEME 24

Duodopa – nová možnost léčby Parkinsonovy nemoci 24

4. ročník Parkinsoniády 25

KLUBY 26

Plán akcí na období od září do prosince 2011 6

PŘÍBĚH JEDNOHO Z NÁS TENTOKRÁT SVETÝ 30

KREATIVNÍ POKLESKY 33

Stalo se ... 34

Pády s Alenkou 35

SLOVENSKÍ PARKINSONICI 37

Biele plášte – biele srdce 37

Aniel v bielom 37

PRVÝ SPOLOČNÝ RELAXAČNÝ POBYT PARKINSONIKOV NA SLOVENSKU 39

Kontakty 40



Naši milí čtenáři,

tak jsme si v minulém čísle pochvalovali, jak společnými silami oblékneme časopis *do nového kabátu*. Jen si teď nejsme jisti, zda to spíše nebyly *císařovy nové šaty*.

Žádná reakce, žádný dopis, žádné připomínky. Jako by nikdo nic neviděl, neslyšel.

Přiznáváme, že nám Váš názor napomáhá se orientovat. Jestli se ubíráme správným směrem, aby Vás články o zákeřnosti naší nemoci příliš neodradily, ale dokázaly i vykouzlit úsměv na Vaší tváři. A jako každá mince má dvě strany, tak i humor, satira a nadsázka má své hranice, které nechceme překročit, aby Vás náš časopis pobavil, v žádném případě neurazil.

Ale někdo nás přece jen pochválil. Jeho slov si moc vážíme. Na konci svého rozhovoru v rubrice *Tvář Společnosti* – náš

oblíbený a usměvavý profesor Růžička. Vždy plný optimismu, v pohodě a dobře naložen. Právě článek pana profesora „*Vedlejší účinky dopaminergní léčby (nutkavé tvůrčí jednání)*“ tvoří hlavní téma tohoto čísla.

Na několika stránkách se vracíme ještě k Řípu, a to především z toho důvodu, abychom poděkovali všem, kteří se zasloužili o to, že se tato akce vůbec mohla uskutečnit. **DĚKUJEME!**

V rubrice Příběh jednoho z nás Vám představíme Svetu Majceho.

Rozhodně nechybí rubrika ***Kreativní poklesky*** a v ní nově ***Stalo se ...***

Přejeme Vám příjemně strávené chvíle s Vaším časopisem a užijte si krásné léto.

Redakce časopisu

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 dárci.

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**; Variabilní symbol (VS) viz kontakty, strana 40.
Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20.

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

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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



Vážení přátelé,
rád bych Vám sdělil své pocity z doby mého krátkého působení ve funkci předsedy Společnosti Parkinson, o.s. Před mým zvolením jsem toho o Společnosti Parkinson věděl jen velmi málo. Účastnil jsem se 2. ročníku výstupu nemocných Parkinsonovou chorobou na památnou horu Říp u příležitosti celosvětového dne Parkinsonovy choroby a občas jsem chatoval na webových stránkách. Osobně jsem tedy neznal téměř nikoho z aktivních členů Společnosti. K poznání skutečného dění, v rámci občanského sdružení to z dnešního pohledu bylo opravdu velmi málo.



Až po mém zvolení 5. a 6. února 2011 na Valné hromadě v Pardubicích jsem se začal reálně seznamovat se skutečným chodem Společnosti. Byl to blesk z čistého nebe do mého v té době relativně klidného života, kdy jsem byl krátce po operaci DBS. Za celou svoji profesionální dráhu jsem nikdy nepůsobil v řídicí funkci. Pracoval jsem vždy na pozici samostatného odborného specialisty, kdy jsem řešil ne vždy standardní situace. Zkušenosti s lidmi, kteří mají zdravotní handicap, jsem neměl žádné. Neznal jsem problematiku financování neziskových organizací a jejich možnosti existence v současném uspěchaném světě. Ve světě, kde se vše točí kolem financí, které rozhodují o bytí či nebytí nejen těchto organizací. Nelze opomenout ani vlivy osobních ambicí a kariérismu, sebezviditelnění a sobectví.

To čím jsem za poslední čtyři měsíce prošel, mne nutí k zamyšlení nad budouc-

ností Společnosti Parkinson. Zda jsem vůbec schopen ji řídit tak, aby naplňovala skutečně cíle stanovené těmi, kteří ji založili; zda je reálně možné ji řídit v dnešní době bez aplikování nových metod řízení, jež skutečně fungují. Plně si uvědomuji, že by bylo velkou chybou z mé strany, zpronevěřit se skutečnému poslání Společnosti Parkinson, o.s.

Krátká doba mého působení jako předsedy SP mi nedává plnou možnost se orientovat v její činnosti a také právo ji hodnotit, ať už pozitivně či negativně jako celek. Co však mohu zhodnotit, je práce některých aktivních členů Společnosti, kterým skutečně jde o naplnění cílů zakladatelů SP. Těch členů, díky kterým Společnost nadále existuje, i když někdy s obtížemi plní svoji společenskou funkci.

Velmi mne však mrzí, že je jich tak málo. Jsou nesmírně skromní, na úkor svého času a zdraví vynakládají nezištně své síly ve prospěch nejen Společnosti, ale i nemocných Parkinsonovou chorobou.

Proto se obracím na Vás, přátelé, čtenáři časopisu Parkinson, podpořte svým vlastním způsobem jejich snažení. Vaše dobře míněná podpora je zadostiučiněním za jejich vykonanou práci ve prospěch spoluobčanů trpících Parkinsonovou nemocí.

Na závěr mi, prosím, dovolu, abych jim touto cestou poděkoval za jejich přínosnou práci pro Společnost, a to i bez toho, že neuvádím jejich konkrétní jména.

JUDr. Karel Skořepa



Co je pro Mohameda Meka, to je pro parkinsonika Říp

Několik vzpomínek na Říp a poděkování

Výstup parkinsoniků na Říp u příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci se stává tradicí, letos se konal již počtvrté!

V neděli 11. dubna 2011 dopoledne se sjeli do obce Rovné parkinsonici z celé republiky. Přijeli buď po vlastní ose, nebo speciálně vypravenými autobusy z Prahy. V Hostinci Pod Řípem už na poutníky čekal vyzdobený sál a malé občerstvení. Po přivítání předsedou Společnosti se všichni vydali na Říp. Ti, kteří už by takovýto výstup nezvládli, byli postupně vyvezeni terénními vozy až nahoru a zpět. Krátce po 12. hodině před Rotundou sv. Jiří promluvil stejně jako i v minulých letech, kněz Václav Žďárský (viz dále). Jeho slova byla povzbuzením pro všechny, kteří se zúčastnili. Kdo měl zájem, mohl si prohlédnout i rotundu a pak už se účastníci začali vracet do obce Rovné, kde byl v Hostinci Pod



*Až vystoupíš na tu horu
chvilku postůj jen tak beze slova
podívej co ta hora symbolů skrývá
proč teď a tady stojíš
jaký smysl vůbec ta hora má
proč sama je a vůkol rovina
zda dá se přehlédnout
že dříve živou sopkou byla
teď spi ale žhavé jádro skrývá
proč rotunda a ne hrad
na ni měl by stát
kolik pověstí
co udělat než vdát se poštěstí
a keltské pověsti?
jaké jméno měla dřív
a proč nazvali ji Říp*

Johan

Řípem připravený oběd, káva a zákusky. Veškeré nápoje dodala firma Coca cola. O dobrou pohodu se postarala country skupina.

Účastníků bylo opravdu hodně. Akce se také zúčastnili někteří lékaři a zástupci sponzorů. Velké poděkování patří:

- Firmě UCB, která věnovala značný finanční obnos.
- Firmě Coca cola, která na toto setkání dodala pestrou a bohatou nabídku svých nápojů.
- Firmě Balonky.cz, díky níž byl vyzdobený sál a označena cesta množstvím krásných červených balonků.
- Firmě Transportbau, která zajistila a financovala pro účastníky autobus.
- Starostovi obce Rovné panu Šimáčkovi a řadě dalších.

Celá akce se vydařila, většina zúčastněných mohla alespoň na chvíli zapomenout na svého věrného průvodce pana Parkinsona. O tom, že se to povedlo, svědčí i fotografie a videa z této akce.

Tak zase za rok na shledanou ...

Jana Večlová

Slova faráře Václava Žďárského

Říp 2011

Na tento kopec jsem se chystal už od dětství. Vídal jsem ho jen z vlaku a lákal. Co nezmohl můj vandrácký duch, to vyřešil za mne rychle a elegantně pan Parkinson. Dnes jsem tu již počtvrté. A těšil jsem se na to jako poprvé. Mám ten kopec rád, stejně jako vás, přátelé milí. Vždyť právě zde jsem pocítil úlevu, že mám s kým sdílet své trápení. Poznal jsem zde, co mě asi čeká, ale poznal jsem zde také v praxi, že kříž nesený společně, je mnohem lehčí.

Na takovémto kopci se člověk může zamyslet nad věčností. Říp tu ční odedávna. Praotec Čech tu zastavil na své pouti z Východu a už tu se svými věrnými zůstal. I když to je možná jenom legenda, je to legenda krásná. Náš národ vzhlížel k tomuto místu s posvátnou úctou, naši předkové zde postavili tento kostelík, hora Říp je tak trošku jedním ze symbolů naší státnosti.

Donedávna jsem si naivně myslel, že s takovou horou nic nepohne – že když už tu celé věky stojí, tak tu bude další věky stát dál. Nemusí to být pravda. Nedávno jsem se dočetl, že Říp má (jako všechno v této zemi) majitele a je na prodej. Snad hejtmanství Ústí nad Labem nabízí za horu symbolickou cenu 1 Kč, majitel však chce 23 miliónů. Nevíte, kde bych sehnal 23 melounů? Mám trošku strach, že Říp nám rozeberou na štěrk, nebo si jej nějaký novodobý běželec z Východu (nikoliv Čech) obežene plotem a postaví na vršku podnikatelské baroko, nebo tam ministerstvo obrany umístí nějaký radar či silo na rakety ...

Kdybych měl 23 melounů, koupil bych ten vršek a daroval ho parkinsonikům a všem pohybově postiženým, aby na něm v rámci rekonducí rozhýbávali své kostry, jako kněz bych opečovával tento kostelík, aby se z něho náhodou nestala mešita nebo odpalovací základna a modlil se v něm za uzdravení nás všech ...

Nejsem si však jistý, co by takovýto majetek udělal se Společností Parkinson, zda by to morálně zvládla. Jsem ale strážlivý optimista

a myslím, že by to zvládla – vždyť, ač často velice ambiciózní, všichni jsme na jedné lodi a jde jen o to si to uvědomit. A ujasnit si taky, o co nám vlastně jde. A zatím tu jsme a Říp také stojí na svém místě a to je hlavní.



Kýveme se a klátíme jako třtina ve větru, třese se, klepeme a tancujeme, huhňáme a slintáme, o základní jistoty, lázně, důchody, laskavou péči a důstojné stáří ponížene žebraeme, hájíme se – že nejsme ani zfetovaní, ani dementní, ani simulanti, snažící se vykrást státní pokladnu, tuhneme a padáme, a přece



znova vstáváme, uvědomujeme si krátkost času, který nám zde zbývá, panikaříme a snažíme se často urvat z toho času co se dá a za každou cenu, jako bychom si nadělávali věčnost...

Ale proč bychom nežili věčně? Vždyť láska přece neumírá, jde jen o to tu lásku nepošpinit, ale žít ji, teď, zde, v tomto světě, nebýt lhostejný natož ubližovat, nedopustit, aby mou vinou

byl někdo sám. Nežijeme tu přece pro své osobní ambice, ale proto, aby druhým bylo s námi dobře. Zákon akce a reakce nám říká, že dobře pak bude i nám samým a tento život zvládneme. A dál se uvidí.

Děkuji Márii Opltové i jejímu manželovi, bez nichž by tato krásná tradice dubnových setkání nikdy nevznikla, děkuji Blance Sedláčkové, Janě Večlové a všem, kteří se nyní náročné organizace ujali, děkuji všem, kteří nějakým způsobem pomáhají udržet tradici našich výstupů na Říp, v tomto čase nelehkém a lidem hendikepovaným příliš nepřijímám. A taky děkuji všem lékařům, pro které nejsme jen číslu v kartotéce a prostředkem k obživě, všem, kteří dělají co mohou, aby Parki, ten zločinec, byl poslán, kam patří.

Novému vedení Společnosti a vám všem, i sobě přeji Boží ochranu – budme aspoň poněkud zdraví, budme k sobě laskaví a ohleduplní, nenechme se znechutit novodobými loupeživými rytíři ani lidskou lhostejností či neomalelostí a radujme se z každého dne, ze života, který i přes všechny trable stojí za to žít!

Děkuji, odcházím.

Václav Žďárský

Říp – nová šance

Říp – to je kopec nedaleko Prahy. Jednou jsem na něm byla s manželem – před 10 lety při příležitosti 15 let našeho manželství. Pokud chci vynechat praotce Čecha, do nedávné doby by to bylo téměř vše, co bych o Řípu řekla.



Nyní pro mě Říp znamená daleko víc. Práce při pořádání výstupu na tuto horu mi velmi pomohla v mém psychickém stavu. Ještě před 6 lety jsem hravě zvládala domácnost o sedmi členech. Ale pak se mi najednou začala klepat ruka a po roce jsem měla diagnózu určenou. Ze začátku jsem to parkimu chtěla „nandat“, takže jsem zdvojnásobila svou pracovní činnost. Doma jsem malovala, stěhovala nábytek a jiné nevhodné práce. Výsledek na sebe nenechal čekat dlouho. Asi po dvou letech jsem se složila. Abych byla schopná alespoň vodit syna do školy, vypustila jsem skoro všechny domácí práce. Ale ani to už nepomohlo. Najednou jsem nemohla doma dělat nic. Pozorovala jsem to s úzkostí a připadala si čím dál víc neschopná. Žila jsem s pocitem, že jsem úplná troska a už mi zbývá jen to nějak „doklepat“ do konce.

Přesně v tu chvíli přišla nová šance, za kterou budu vždy vděčná – ujmout se přípravy 4. výstupu na Říp. Kdyby nebylo Jany Večlové, která mi okamžitě bez jakéhokoliv zaváhání nabídla pomoc, neměla bych vůbec odvahy se do něčeho pouštět. Takový výstup jsem nikdy neabsolvovala, takže moje představa o tom, co se má zařídit a jak to má vypadat, byla nulová.

Po různých problémech se sálem a spoustě telefonních hovorů, skypů, mailů a nervů, přišel očekávaný den.

Rozdělily jsme si s Janou práci. Jana zajišťovala vše v sále, včetně hudby, občerstvení, pití a veškerého pohodlí.

Já jsem si vzala na starost dopravu. Vypravit z Prahy – Hlavního nádraží dva autobusy znamenalo pro mě hned ráno mít nachozeno o jeden výstup na Říp víc. Nakonec ale všichni odjeli a byli dopraveni na správné místo.

Omlouvám se ještě jednou té jediné paní, které autobus odjel, protože nikdo nevěděl, že si odskočila. Ale i ona si poradila, dopravila se vlakem do Roudnice – a tam byla vyzvednuta.

Po příjezdu na společný sraz jsem měla pocit, že teď už moje práce skončila, ale nějak se stalo, že stále bylo co dělat, něco vyřizovat, řešit, tam dojít, tohle zařídit. Ani jsem si nesedla a už se vyráželo. Tak dobře, jdu zařídit odvozy lidí auty nahoru. Poté se řítím dohnat svoji rodinu, která se vydala napřed i s naším pozva-

ným hostem. Velmi mě mrzelo, že jsme ho nemohli představit všem. Přijel trochu později a z Řípu odcházel dříve, protože jel navštívit tatínka v nemocnici. Činím tak alespoň teď. Je to náš dlouholetý známý, v současnosti místopředseda KDU-Čsl., doc. JUDr. Pavel Svoboda, PH.D., D.E.A. Byl tam jediný z pozvaných politiků. A pozvánek jsem neposílala málo.

I touto cestou mu chci poděkovat za účast při jeho velmi plném programu.

Já jsem se zastavila pouze na vyslechnutí příspěvku faráře Vency, o který jsem opravdu nechtěla přijít. A právem. Byl opět vynikající.

Ale to už mě stíhá starost o to, jestli ochotně pomáhající Beda s autem hlásajícím, že „nepomůže a neochrání“, bude mít vyměněnou píchlou pneumatiku. Ale vše stihl a již přijíždí auta pro ty, kteří nemůžou dolů sejít.

Zůstala jsem nějak vzadu, musím to nahnat, co když bude ještě potřeba něco zařídit?

Sbíhám z kopce, jak nejrychleji to jde. Ani jsem neměla chuť na oběd, ale něco jsem se donutila sníst. V tom se dozvídám, že jsme na Řípu nechali tři lidi, kteří by se potřebovali dostat dolů autem. Beda zrovna obědvá, hledám druhého řidiče, který ihned vyjíždí pro zapomenuté. I těm se dodatečně omlouvám, v tom množství lidí nahore a při mé neznalosti většiny členů Společnosti Parkinson, nebylo v mých silách zjistit, že tři lidé se ještě nahore zdrželi.

Byla jsem najednou tak unavená, že mi bylo do breku. Jak si toho všimla Majka Skoumalová? Nevím, ale přiběhla s lahvičkou slivovice. Asi tři loky – a vše bylo zase v pořádku. Byla výborná. Díky, Majko!

A ta hudba! Chtělo by se tancovat, kdybych tak měla pocit, že mám vůbec nohy. Nakonec i k tomu tanci došlo, i když po nějakém přemlouvání, že Radku? Ale to už čas neúprosně utíká kupředu a první autobus odjíždí velmi plný. Další jede za hodinu a tím končí pro mě úkol tohoto dne. Ještě pomoci uklidit Janě, a pak už jen sednout do auta a nechat se odvézt domů s hlavou plnou zážitků, ale hlavně úlevy, že se snad den ostatním líbil.

Podle ohlasů na webu vidím, že 4. výstup na Říp měl úspěch, lidé byli spokojeni. A z toho mám velkou radost. Ještě větší ze zjištění, že si

nemusím připadat jak troska, protože troska nejsem a když si to nebudu o sobě myslet, tak troskou nebudu, i kdybych fyzicky nezvládala to, co jsem zvládla na Řípu.

Na závěr bych chtěla moc poděkovat Janě. Jano – velmi ráda jsem s tebou pracovala. Díky moc. Díky za to, že jsi na sebe vzala polovinu všeho zařizování, přestože sama jsi měla spoustu práce s časopisem.



Děkuji vám všem, kteří jste mi nabídli pomoc, pomáhali, spolupracovali, povzbuzovali.

Děkuji mé rodině s přípravou cesty a dalších organizačních věcí. Děkuji za trpělivost při mém vysedávání u počítače, někdy doslova ve dne v noci.

Děkuji Bedovi, který je ochotný pomoci kdykoliv je třeba, přestože hlásá něco jiného.

A nakonec děkuji Pavlovi Kneřovi – to on měl tu odvalu (nebo drzost?) mi podat papír se 16 velmi stručnými poznámkami typu: vozidlo terénní, pamětní list, program dne, parkoviště, sponzor. A dodal: připiš si tam tiskové prohlášení.

To, co se mi na začátku jevilo pro mě nezvládnutelné a nad moje možnosti, byla ve skutečnosti nová šance, která mě vytrhla z přemýšlení o mé neschopnosti, troskovatění a doklepávajícím životě.

Přeji vám všem, abyste vždy měli kolem sebe někoho, kdo vám pomůže ty vaše výzvy a události vypadající jako nezvládnutelné, neřešitelné a nad vaše síly, proměnit v nové šance.

Blanka Sedláčková

Výstava Pragomedika a NON-HANDICAP

Praha – Výstaviště 19.–21. 4. 2011

V rámci výstavy Pragomedika a Non-Handicap jsme jako Společnost Parkinson, o.s., měli samostatný stánek, kde jsme nabízeli informace o PN, časopisy Parkinson a další materiály. Zájem o vše projevovali především sociální



a zdravotní pracovníci, ale i příbuzní parkinsoniků a také několik dosud nediagnostikovaných, zcela zjevně touto nemocí postižených lidí. Vážíme si toho, že jsme jim mohli podat potřebné informace. Navázali jsme také kontakty a dá se říci i osobní přátelství se zástupci dalších organizací, například sluchově postižených. Jejich hlavní problém je velmi podobný našemu, nejvíc je deptá nechápavost okolí a společenská izolace.

Na této akci se podíleli: Karel Skořepa, Blanka Sedláčková, Lea Skácelová a Jiří Munzar.

EPO 2011

Kurs kontinuálního vzdělávání – XII. ročník

Extrapiramidová onemocnění
Luhačovice 16.–22. 5. 2011

Stejně jako v předešlých letech se této akci zúčastnilo i několik zástupců Společnosti Par-

kinson, o.s. Záměrem bylo prezentovat činnost Společnosti a formou krátkého příspěvku seznámit přítomné s našimi problémy.

Letošní příspěvek měl být jiný než obvykle. Cílem bylo apelovat na lékaře, aby informovali své pacienty o existenci Společnosti, o regionálních klubech a rekondicích (viz dále).

Mile nás překvapila účast Lucie Večerkové, koordinátorky z Denního stacionáře v Praze.

V Luhačovicích jsme využili vhodné podmínky pro seznámení předsedy Společnosti JUDr. Karla Skořepy nejen s lékaři z celé republiky, ale také se zástupci farmaceutických firem. Byly zde domluveny důležité možnosti spolupráce, sponzoringu a lékařských přednášek.

Uvádíme přednesený příspěvek Květy Kánské.

Je možné zlepšit život a společenské postavení nemocných Parkinsonovou chorobou?

Ve Společnosti Parkinson, o.s., jsem od roku 2000. Tenkrát jsem měla velmi naivní představu, že když všem budeme vysvětlovat své problémy, pocity, nepříjemné projevy Parkinsonovy choroby, pochopí nás! Vybudojím se zařízení všeho druhu, specializovaná pro nemocné PN, bude se nám věnovat usměvavý a chápající personál. Budeme psychologem a neurologem správně informováni o potřebě vlastní iniciativy. Budeme cvičit ve vodě i na suchu, zodpovědně i doma. Prostě pohoda.

Jsem zdravotní sestra, problémy vidím ze dvou úhlů pohledu, jako zdravotník a jako pacient. Nárok na lázně s touto diagnózou máme 1× za život. Ostudné a neskutečné. A rehabilitace? Raději nemluvit!

Do budoucna je těžko udržitelná situace, kdy Společnost Parkinson, o.s., z nutnosti supluje za zdravotní pojišťovny tolik potřebnou rehabilitaci. Za pomoci dotací a darů organizujeme v našich 20 klubech cvičení, bazény, trénujeme kognitivní funkce, jemnou motoriku, učíme se na počítačích, chodíme na logopedii. Nesmírný význam mají osobní setkání, kde se dočkáme pochopení. Na rekondičních pobytech nacházíme kamarády do nepohody.

Díky Adventnímu koncertu ČT jsme vybavili dva specializované stacionáře, v Praze a v Brně.

V brněnském se doposud buduje a předělává, ten pražský je již v provozu, včetně rehabilitační části.

Na webových stránkách Společnosti naleznete informace všeho druhu i on-line poradnu, poděkování patří MUDr. Svobodové a PhDr. Pšíkalové. Jsou tam všechna čísla časopisu Parkinson, také chat a diskuzní fórum, které jsou pro mnohé významným sociálním pojítkem. Celý web je tvořen výhradně nemocnými, pro všechny jde o smysluplné uplatnění, i když se podílejí na dílčích částech.

Velký ohlas má časopis, každé číslo je zajímavé. V časopise č. 31 byl uveden jako hlavní článek MUDr. Martiny Hoskovcové: „**Parkinsonova choroba a pohyb**“. Píše v něm, že léčebná rehabilitace je nedílnou součástí komplexní péče o parkinsoniky od samého počátku nemoci.



Cituji:

Večasné fázi Parkinsonovy nemoci je zcela zásadní zahájit pohybovou terapii ... ve střední části nemoci je hlavním úkolem fyzioterapie řešení konkrétních obtíží pacienta.

V pozdní fázi nemoci je udržení pohyblivosti zcela zásadní, protože je nutno zabránit vzniku komplikací; ztuhlosti kloubů, zkrácení šlach, oslabení svalů ... Pohybová terapie u Parkinsonovy nemoci je velice důležitá, je potřeba si přiznat, že v naší republice nejsou srovnatelné podmínky se zahraničím ...

Přišla jsem vás požádat o pomoc. Když nás stát nedokáže zajistit rovné podmínky, informujte, prosím své pacienty alespoň o existenci Společnosti Parkinson. O možnosti a důleži-

tosti cvičení, o rekondičních pobytech. Garanty SP a jejich klubů jsou odborní lékaři neurologové a cvičení zajišťují školení odborníci. Určitě můžete pomoci pacientovi dobrou informací. Ta nemoc ničí, věřte mi, psychicky i fyzicky, nás i naše blízké.

Společnost Parkinson, o.s., těžko dosáhne legislativních změn. K tomu je nutná vaše aktivní odvaha postavit se za nás. Naše nemoc totiž, vážené dámy a pánové, rozhodně neodchází.

Děkuji vám za pozornost a pochopení.

Květa Kánská

Mezinárodní kongres „VI. pardubické zdravotnické dny“

27.–28. 5. 2011

Na tento kongres jsem dostala pozvání od jedné z organizátorek, Bc. Ivy Kubátové, naměstkyně ředitelky pro ošetrovatelskou péči Pardubické krajské nemocnice, a.s., a od prezidentky Slovenské komory sester a porodních asistentek, PhDr. Márie Levyové. Prály si, abych doplnila přednášku Zuzky Michálkové, předsedkyně Společnosti Parkinson Slovensko, potvrdila její slova o spolupráci s českou Společností Parkinson, o.s., a zároveň přiblížila účastníkům její činnost.

Tady musím poděkovat Svetovi Majcemu, Jirkovi Valovi a Ing. Pavlovi Kneřovi, že mi pro tuto akci připravili doprovodné video, díky kterému se podařilo představit slovenskou i českou společnost a podat základní informace o problémech provázejících Parkinsonovu nemoc.

Nejprve Zuzana Michálková vylíčila svůj životní příběh, způsob jakým se poprala s osudem, a jak dokázala založit slovenskou Společnost Parkinson. Včetně poděkování české SP, kterou jsem představila krátkým příspěvkem já. Na závěr zazněla z plátna nad pódiem slova našeho faráře, Václava Žďárského, která pronesl při výstupu parkinsoniků na Říp.

Zůstala jsem na kongresu jen první den, avšak i to mi stačilo, abych si znovu ověřila, že

problémy se zařazením do běžného života, s pochopením potíží ze strany zdravotnického personálu a s omezenými možnostmi našeho zdravotnictví, mají snad všichni pacienti.

Problémy samozřejmě cítí také zdravotní sestry, na kterých visí největší podíl práce.

Pacient vidí většinou jen sám sebe, Parkinsonova choroba je bezesporu nepříjemná nemoc, ale není samotná, problém je daleko větší. Jen co zaznělo na tomto kongresu – autismus, poruchy řeči a komunikace s těmito dětmi, pacienti po CMP a pozdní rehabilitace, slepý pacient, nebo neslyšící, život s amputací, život se stomií. Zopakovala jsem si pár diagnóz, doplnila o jiné než neurologické.

Hlavně jsem zjistila, že ve zdravotnictví některá potřebná opatření jdou na svět pomalu.

Máme skvělé lékaře, léky na úrovni, vybavení nemocnic, soukromých i státních ordinací, vybavení rehabilitací. Sestry jsou stále vzdělanější, dokonale umí svoji práci.

Problémem ale stále zůstává včasná následná péče. Pravděpodobně je stále i málo následných lůžek. Rehabilitaci nastupují pacienti později, než by měli. Chybí zde rodinní lékaři, kteří by měli povědomí o poměrech pacientů, kteří by správně načasovali další postupy.

A začít musíme u sebe. A že to jde, se ukázalo i na těchto Pardubických dnech. Výsledkem byla na sebe navazující prezentace obou Společností. Závěrečné slovo Václava Žďárského, které zaznělo ze záznamu, bylo krásnou tečkou za společnou přednáškou.

Tento kongres mi dal možnost poznat skvělé osobnosti, které se plně věnují práci pro lidi. Ještě jednou děkuji za pozvání.

Květa Kánská

Zlínské sportovní hry

Každý předseda klubu se mnou bude určitě souhlasit, že organizovat jakoukoli větší akci, znamená vzít na sebe spoustu starostí, nervů, shánění sponzorů, trapasů, osobního selhání a podobných nepříjemností. Pokud se to nevyvede, je to neúspěch předsedy jako takového, když ale nakonec všechno dobře dopadne, je to

úspěch celého kolektivu. Nevím, jestli je to tak všude, ale mně tentokrát hrozilo, že budu mít velký neúspěch a všechno, co jsem dělala s největší snahou a nejlepším úmyslem, se obrátí proti mně. Tuto akci jsme plánovali od konce minulého roku. Všichni jsme o ní věděli, mluvili o ní a vymýšleli nejlepší možnosti. Rozdělili jsme si úkoly, kdo co zařídí, kdo koho přivede, co nakoupíme, kolik peněz dá každý ze své



kapsy. Většina členů se vším jako vždy souhlasila, až na několik zapšklých jedinců, kteří se chronicky nikdy ničeho nezúčastňují, ale dokáží svými řečmi druhým vzít chuť do práce. A tak mi přišlo, že jsme s Majkou Kotasovou na všechno samy dvě, protože nikdo nemá čas, venku je hodně práce, někdo má lázně, několik lidí leží v nemocnici, nebo je už doma na vozíčku a nedostane se mezi nás, někdo má rodinnou oslavu a podobně. Majka jako parkinsonička to nemá tak jednoduché, protože chodí do práce a dojíždí z Holešova. Ještě štěstí, že máme skype, přes který se domlouváme. Když jsme v pátek před sportovní sobotou počítali kolik nás bude, nebyla jsem vůbec nadšená. Doufali jsme, že přijede dost hostů. Napočítali jsme, že od nás bude scházet i s doprovodem více než 20 lidí. Byla jsem připravena na to, že z vlastní kapsy zaplatím zbytek objednaných obědů. Není to vůbec pěkná představa, když se neozývá sponzor, který slíbil přispět a zvyšovat

vložené mne vůbec ani ve snu nenapadlo. Nakonec všechno dobře dopadlo, lidí se dostavilo celkem dost na to, aby se dalo soutěžit. Přišel pan sponzor, který se právě vrátil z Číny zahrál si s námi bowling a z větší části nám zaplatil útratu. Přijeli hradečáci a Martin Brus si odnesl první cenu – láhev „chodníčkové“. Přijeli z Pardubic, z brněnského klubu přijela Věrka Kintrová s manželem, manželé Hyklovi ze Ženklavy a další hosté ze Zlína. Mrzelo mne, že nemohli přijet naši přátelé manželé Velečtí, kteří nám darovali několik krásných cen. Všichni, kteří přišli, něco dobrého, nebo krásného s sebou pro ty druhé přinesli. Ale hlavně přijeli proto, aby se tady sešli s přáteli, a při skleničce si popovídali a zazpívali. K tomu nám vyhrávali muzikanti z cimbálové muziky Máj se zpěvačkou Janou Kočí. Tito muzikanti jsou naši sponzoři a přátelé, kteří nikdy nezklamou, vždy přijdou a vytvoří dobrou náladu bez nároku na odměnu. Jsou rádi, když jsme veselí a na chvílku zapomeneme, že jsme nemocní. Jedna písnička střídá druhou – moravské, české, slo-

vácké, z Podluží, hornácké, slovenské, valašské a bůhví jaké. Nakonec se to zvrtno k tanci a to je podle mne ta nejhezčí sportovní disciplína bez medailí, bez zlatých pohárů, jen tak z radosti. Chceme si dokázat, že nás nohy ještě nosí, že nám to zpívá a že si vzpomeneme na spousty krásných hluboko v mysli a srdci zastrčených písniček, které jsme vždy milovali. Všichni jsme vyhráli, protože jsme byli při tom, když těm druhým s námi bylo dobře. Naše „sportovní“ sobota se nakonec vydařila. „Bylo to takové komorní, milé, jako na dobré svatbě, i můj se to moc líbilo“, řekl Honza Kvapil, když za mnou v neděli ráno přišel s taškou špenátu, s koprem a jahodami. „Mělo to své kouzlo“, řekl Sveta Majce, který u mne přespál. Ba i paní Slonková, která co nevidět bude slavit devadesátku, byla nadšená. Co dodat nakonec? Já doufám, že všem přítomným se to líbilo a byli spokojeni, což byl náš záměr, o to nám všem šlo především.

Marie Skoumalová



Kresba Ing. Václav Veselý, 2010

Z galerie osobností, které se staly tvářemi Společnosti Parkinson

V tomto čísle vám představujeme:

Prof. MUDr. Evžena Růžičku, DrSc., FCMA

*Přednostu Neurologické kliniky 1. LF UK
a VFN, Praha*

Curriculum Vitae

Absolvoval FVL UK v Praze (1982, Cena rektora UK), poté vykonával studijní pobyt na Ústavu lékařské chemie a biochemie FVL UK a zároveň pracoval jako nehonorovaný lékař Neurologické kliniky FVL UK, od 1985 postupně jako sekundární lékař, vědecký pracovník a odborný asistent téže kliniky. 1985 a 1988 získal I. a II. atestaci z neurologie, 1992 a 2001 tituly kandidáta a doktora věd, 1996 habilitoval a 2003 byl jmenován profesorem neurologie. Pobýval dvakrát (1986–7 a 1992–3) na dlouhodobých stipendijních stážích ve výzkumných laboratořích a na neurologických klinikách La Salpetriere v Paříži. Od roku 1997 je vedoucím Centra extrapyramidových onemocnění ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, od 1. února 2006 přednostou Neurologické kliniky 1. LF UK. Je autorem nebo spoluautorem asi 350 publikací, z toho více než 80 původních prací v recenzovaných časopisech, 40 kapitol v monografiích a 11 monografií (editor nebo spolueditor) včetně svazku Gait Disorders v edici Advances in Neurology a několika publikací odměněných národními cenami (Haškovcova cena, Cena nadace prof. Vondráčka, opakovaně Ceny České neurologické společnosti). Jeho hlavními klinickými a výzkumnými zájmy jsou Parkinsonova nemoc, esenciální tremor, fokální dystonie, Touretteův syndrom a další extrapyramidová onemocnění. Na tato témata řešil řadu



výzkumných grantů (1995 a 2010 Cena ministra zdravotnictví, 1999 ocenění Vědecké rady MZ). Je vědeckým sekretářem České neurologické společnosti a předsedou její Sekce extrapyramidových onemocnění. Pořádal nebo spolupřádal řadu domácích i mezinárodních odborných a vědeckých konferencí (mj. již 12 ročníků Kursu extrapyramidových onemocnění a mezinárodní konferenci International Symposium on Gait Disorders v Praze v r. 1999). Podílel se na zavedení několika výzkumných a léčebných technik u nás (kognitivní evokované potenciály, léčba fokálních dystonií botulinemem, hluboká mozková stimulace).

Pane profesore, co Vás přivedlo k neurologii a co Vás u ní stále drží?

Já jsem neurologii poznal jako předmět na lékařské fakultě, který mě zaujal jako jeden z prvních. Bylo to díky učitelům, ale i díky obsahu toho předmětu. Shodou různých okolností jsem měl možnost začít pracovat na neurologické klinice v době, kdy nebylo vůbec snadné pro někoho, kdo neměl správné kádrové předpoklady, se dostat na kliniku. Já jsem tehdy sice také neměl místo na klinice, ale pouze studijní pobyt na jednom teoretickém ústavu, kde jsem díky vstřícnosti tehdejšího přednosty kliniky, profesora Vymazala, mohl začít nejdříve jako takový volentér více méně zadarmo pracovat a postup-

ně se podařilo místo pro mě najít. Takže já už jsem vlastně získal specializaci na neurologii v roce 1985 jako zaměstnanec kliniky.

Druhý určující moment, který byl rozhodující pro akademickou a vědeckou stránku byla skutečnost, že se mi podařilo dostat se na stáž do Francie, kde jsem přišel poprvé do styku s problematikou Parkinsonovy nemoci a dostal jsem se na vynikající pracoviště do nemocnice La Salpêtrière v Paříži k profesorovi Agidovi a tam jsem se začal zajímat i o výzkumnou stránku Parkinsonovy nemoci.

Parkinsonova nemoc se ve světě léčí stejně jako u nás?

U nás jsou k dispozici všechny uznané metody, které se používají ve světě. Nemyslím tím různé experimentální neověřené způsoby léčby, o kterých se píše v populárních časopisech a které jsou často velmi pochybné, ale všechny ověřené metody, které jsou k dispozici na předních světových pracovištích, jsou k dispozici i u nás.

Proč nehradí pojišťovny terapie jako je logopedické cvičení, specifické cvičení pro parkinsoniky, cvičení v bazénu pro parkinsoniky, přestože plní stejnou rehabilitační funkci jako u jiných nemocí a proč někde to jde na pokladnu a někde ne.

Nevím, jestli se dokážu vyjádřit k politice pojišťoven. Oni jednají jinak vůči velkým skupinám onemocněných lidí v produktivním věku, které podle nich zřejmě mají větší sílu, než malé skupiny onemocněných, kde nečekají nějaký velký společenský tlak. Já si myslím, že je to především otázka společenského tlaku.

Racionální důvody, proč u jedné nemoci hradit nějaký druh péče a u jiné nemoci nehradit – ty racionální důvody mohou být dány tím, zda je ten způsob léčby ověřený nebo není ověřený, zda může pomoci nebo nemůže. Takovéto důvody se u různých druhů léčby uvést dají. Nevidím důvod, proč by některým nemocným neměla být logopedická péče hrazena a zrovna pacientům s PN, kde konkrétně logopedická péče poruch řeči a především poruch polykání, může mít veliký význam. Nevidím tedy žádný důvod, proč by logopedická péče nemohla být

hrazena pojišťovnami, kromě toho důvodu politického. Dá se proti tomu bojovat nikoliv odbornými argumenty, ale především společenským tlakem, tedy tlakem Společnosti Parkinson.

Jak se lékaři starají o své zdraví? Jak se staráte o své zdraví Vy, pane profesore?

No, nepořádně, neznám žádného lékaře, který by se pečlivě staral o své zdraví.

Jaká je Vaše životospráva?

Myslím, že moje životospráva, co se týče stravy, je docela dobrá, co se týče pohybu, tak to je už horší, ale musím s tím něco udělat, protože člověk ať chce nebo nechce, tak tráví příliš mnoho času u obrazovky počítače a tělesná schránka tím musí chátrat.

Vaše záliby? Máte nějaké sportovní?

Určitě cyklistika, turistika, ale bohužel teď na to není dost času, ale co lze každému doporučit ohledně pohybu, je pes.

Váš názor – lékař léčí a příroda uzdravuje.

No to je určitě pravda. Nevím, jestli je ta formulace docela přesná. Všichni jsme biologické bytosti a můžeme se nějakým způsobem snažit ovlivňovat biologické pochody, ale bez toho, že nějakým způsobem zafunguje přirozená tendence k hojení, ať je to cokoliv, nebo naopak, že nepůsobí žádné další vlivy, které mohou zapůsobit negativně, to nejde. To je nutný předpoklad toho, aby léčba mohla být úspěšná. Ono se to sice hezky řekne, ale v dané situaci, kdy přichází pacient a čeká pomoc, tak je velice těžké mu říct – bohužel s tímto příznakem my žádnou radu nemáme, my nemáme žádný prostředek, jak tento konkrétní příznak odstranit a budete se muset s ním nějak sžít nebo s tím bude muset něco udělat příroda. To je sice teoreticky platný konsens, ale v konkrétní situaci se to pacientovi velmi těžko přijímá, což já chápu. Ale bohužel to tak je.

Trpíte někdy stresem ze zaměstnání a jak ho kompenzujete?

Já se snažím si vědomě stres nepřipouštět, ale podvědomé působení nedovedu vyloučit. Někdy je toho hodně a všichni, kdo jsme v nějakých vedoucích funkcích, tím určitě trpíme.

Tzv. syndrom vyhoření našťastí nemám, mě ta práce stále baví. Není jednotvárná. Práce s pacienty je jenom jedna z částí a když pomínu ty manažerské práce, baví mě učit, baví mě výzkum. A když to můžu střídat, je to určitě dobrou prevencí proti syndromu vyhoření.

Zajímalo by mě, jak to prožíváte, když se setkáváte s lidmi, kteří jsou ve velmi těžké fázi onemocnění a Vy už pro ně nemůžete nic udělat.

Do takových situací se dostáváme docela často. Je pro mě těžké akceptovat osobně to, že odborně nejsem schopen se vyrovnat s nějakým problémem nebo že se s ním mohu vyrovnat, ale pouze tak, že vím, že za současného stavu vědění nemohu nijak pomoci. To už ale přestává být odborný problém a stává se to problémem, který se jednodušeji řeší s podporou třeba nějaké náboženské víry. Je to ale spíš otázka pacienta a jeho rodiny. Já mám pocit, že nejhorší je situace, kdy rodina není schopna akceptovat, že se s tím nedá nic dělat. A co je horší, bývá to často ta situace, kdy oni sami nejsou ochotni nějakým způsobem pomoci. A vždycky se dá nějak pomoci, to není pravda, že se nedá nic dělat. To že se nedá spravit nějaký příznak medicínským, neznamená, že tomu člověku se nedá zlepšit domácí prostředí, pomoci mu tím, že někdo z rodiny s ním tráví více času, že ho navštěvují. Vždycky je něco, co se pro něj dá udělat a je hrozné, když se rodina domáhá naší pomoci a vlastně si uvědomíme, že jenom proto, že oni sami nejsou ochotni a neuvažují o tom, že by sami mohli udělat něco, co by skutečně ještě mohlo nemocnému zlepšit kvalitu života.

Na druhé straně je také spousta případů, kdy rodina fantasticky pečuje a angažuje se, zajímá se o svého nemocného příbuzného a já si toho strašně vážím.

Někde jsem četla, že když onemocní PN žena v manželství, tak 70 % manželství se rozpadá.

Já tuto zkušenost nemám. Zažil jsem pár případů, že se rozvedl muž s naší pacientkou, ale nezažil jsem, že by PN byla tím důvodem. Naopak musím říct, že u dvojic, kde je postiže-

na manželka, velice často manžel hraje roli obrovsky obětavého pečovatele. Dokonce často ti manželé jako pečovatelé jsou spolehlivější nebo lépe se s tím vyrovnávají než v opačné situaci, kdy pečuje o nemocného manžela jeho žena.

Která skladba by Vás oslovila z uvedených třinácti?

- Fryderyk Chopin – Koncert č. 2 f-moll, II. Larghetto
- Antonio Vivaldi – Storm
- Zuzana Lapčiková – Viděla jsem mého
- Gary Moore – Still Got The Blues
- Eric Clapton – Tears in Heaven
- B. B. King – The Thrill is Gone
- Bob Dylan – Like A Rolling Stone
- Petr Novák – Všichni jdou za láskou
- Ella and Louis – Summertime
- Karel Kryl – Bratříčku
- John Lennon – Imagine
- Ondřej Havelka – Beat me, daddy
- Ludwig van Beethoven – Moonlight Sonata

Je jich víc, ale třeba Ondřej Havelka.

Poslední otázka – kdybyste byl na mém místě, na co byste se zeptal.

To je dobrý – to se mi líbí. Na co bych se zeptal? Myslím, že jste se zeptala úplně na všechno a vyčerpávajícím způsobem.

Možná bych se ale zeptal, co mi udělalo v poslední době největší radost. A budeme se bavit o odborné sféře.

Velkou radost mi dělají moji mladší kolegové, když se jim něco podaří. Ať už je to něco čistě odborného, ale zejména, protože jsou motivováni vědecky pracovat, když se jim podaří publikovat nějaký výzkumný výsledek. To je vždycky radost.

Jiná taková radost je, že se mi hrozně líbí časopis Parkinson a vždycky se těším na další číslo. Jeho úroveň se dostala strašně vysoko a myslím, že na to můžete být pyšní a jsem rád, že pořád vymýšlíte, jak to dál zlepšovat.

Pane profesore, děkuji za rozhovor
irena
irena.bednarova@gmail.com



Vedlejší účinky dopaminergní léčby (nutkavé tvůrčí jednání)

Výsledkem jakékoli formy umělecké činnosti jsou díla, jejichž prostřednictvím tvůrce vyjadřuje své myšlenky a emoce. Mezi nezbytné podmínky tvůrčí činnosti patří – vedle základních technických dovedností daného oboru – také zachované pohybové, smyslové a poznávací schopnosti, jež umělci umožňují tvořit a vytvořené dílo vnímat. Dalším nutným předpokladem umělecké tvorby je vnitřní náboj, puzení k umělecké tvorbě. Potřebou obnovovat tento náboj se vysvětluje sklon některých umělců podporovat vlastní tvořivost návykovými látkami jako je kokain. Tyto látky účinkují na tzv. systém odměny, tvořený dopaminovými jádry středního mozku a drahami, jež přivádějí dopamin a další psychoaktivní látky do tzv. limbického systému, v němž se tvoří emoce, a do kůry čelních laloků mozku, které se podílejí na složitých emotivně regulovaných činnostech. Právě nedostatek dopaminu je přitom klíčovým mechanismem poruchy hybnosti u Parkinsonovy nemoci. Náhrada dopaminu (ať už podáváním levodopy nebo různých léků ze skupiny agonistů dopaminu) je neúčinnějším léčebným postupem, který vede k ústupu hlavních pohybových příznaků onemocnění (bradykineze, rigidity a třesu). Zkušenosti ukazují, že léčba může ovlivnit i tvorbu umělců postižených Parkinsonovou nemocí a v ojedinělých případech může vést k rozvoji uměleckých aktivit i u pacientů, kteří až do té doby žádné tvůrčí sklony neprojevovali. I zde lze předpokládat, že zdrojem kreativního puzení je dopaminergní léčba. Rizika spojená s možným předáváním však nejsou zanedbatelná. V následujících odstavcích se o nich zmíníme podrobněji.

Parkinsonova nemoc u známých umělců

Z epidemiologických údajů lze odhadovat, že Parkinsonova nemoc by měla postihovat jednoho ze sta umělců na vrcholu tvůrčí kariéry, předpokládáme-li u nich podobný výskyt onemocnění jako u ostatních lidí, tj. celkem asi 1–2 případy na 1000 obyvatel a ve věkové skupině nad 60 let až 1 případ na 100 obyvatel.

Informace o nemocech známých osobností jsou dnes předmětem intenzivního zájmu pokleslých médií, ale většinou se z nich nedozvíme přesné informace o typu choroby ani o tom, zda a jak onemocnění ovlivnilo uměleckou tvorbu postiženého. Ještě méně víme o možném výskytu Parkinsonovy nemoci u slavných umělců minulosti. Jistě i proto, že přesnou diagnostiku a účinnou léčbu Parkinsonovy nemoci máme k dispozici až v posledních 40 letech. V dřívějších dobách obvykle onemocnění znamenalo rychlou ztrátu hybnosti a tedy i schopnosti jakékoli umělecké tvorby. Přesné příčiny a popisy případného postižení, jež vedlo k předčasnému přerušení kariéry, však u většiny umělců neznáme.

Jedním z mála výtvarných umělců, u nichž se v odborné literatuře objevil předpoklad, že trpěli Parkinsonovou nemocí, byl významný francouzský malíř Nicolas Poussin (1594–1665). Z analýzy jeho kreseb vyplývá, že v nich s postupem času přibývalo známek třesu a souvislé linie jsou nahrazovány přerušovanými doteky pera. Rozvoj akčního třesu po desítky let a dlouhověkost (dožití 70 let bylo v 17. století výjimečně dlouhé) jsou však typické pro jiné onemocnění vyznačující se třesem. Podobně jako v námi dříve popsaném případě Maxe Švabinského se tedy lze domnívat, že u Nicolase Poussina se jednalo o esenciální tremor.

O postižení Parkinsonovou nemocí se spekulovalo také v posledních letech života Salvadora Dalího (1904–1989). Dostupné zprávy však spíše než o typických projevech

onemocnění hovoří o umělcově fyzické a psychické devastaci po předávkování lékovými koktejly, jež mu podávala jeho žena Gala.

Umělecká tvorba a dopaminergní léčba

V posledních letech bylo uveřejněno několik odborných článků, které popisují zkušenosti neurologů s výtvarnými umělci a literáty, trpícími Parkinsonovou nemocí. Podobná pozorování jsme také učinili u některých našich pacientů. Dá se říci, že umělci postižení Parkinsonovou nemocí většinou tvoří dál, navzdory svému pohybovému omezení a dalším projevům nemoci. Tato zachovaná schopnost tvorby ovšem samozřejmě závisí na tom, jak se daří ovlivňovat příznaky onemocnění léčbou. Někteří výtvarní umělci dokonce při léčbě levodopou nebo agonisty dopaminu vykazují zvýšenou kreativitu a popisují se u nich změny malířského stylu, jež zřejmě také souvisejí s užíváním léků. Naopak u malířky léčené hlubokou mozkovou stimulací (deep-brain stimulation, DBS) subthalamického jádra bylo pozorováno snížení tvůrčích schopností. Změny kreativity vlivem léčby Parkinsonovy nemoci se netýkají pouze výtvarníků, ale též literárních tvůrců. Jedna z prací dokonce popisuje případ pacienta, u něž se až pod vlivem léčby Parkinsonovy nemoci objevil básnický talent. Podobně jsme i od jednoho z našich nemocných nedávno slyšeli o jeho nově nabyté schopnosti recitovat kdysi naučené (a zdlánlivě již zapomenuté) básně, a to dokonce v cizím jazyce, kterým dávno nemluvil.

Jak už bylo uvedeno, zdrojem tvůrčí energie je aktivita mesolimbického dopaminového systému. Ukazuje se, že i podkladem uměleckého talentu jsou vrozené předpoklady odrážející se mimo jiné v objemu šedé mozkové kůry čelních laloků. Genetický podklad těchto vloh je více než pravděpodobný. Nedávno byl například popsán první gen, jehož určitá varianta podmiňuje hudební vloh. Dá se tedy předpokládat, že i za tvořivé schopnosti a za léčbou vyvolané změny umělecké produkce u pacientů trpících Parkinsonovou nemocí odpovídají geneticky podmíněné vlastnosti dopaminového systému.

Dopaminergní léčba a nutkavé návykové chování u Parkinsonovy nemoci

U malé části pacientů s Parkinsonovou nemocí se při podávání levodopy nebo některých agonistů dopaminu může objevit nutkavá tendence ke zvyšování dávek léků, jež není úměrné tíži pohybového postižení (tzv. *dopaminový dysregulační syndrom*). Pro tuto poruchu je typické, že pacienti pocítují potřebu zvyšovat dávky levodopy a zkracovat intervaly mezi nimi, aniž by to odpovídalo jejich stavu, často navzdory tomu, že v té chvíli již mají těžké mimovolní pohyby vyvolané předchozí dávkou léku. Pacienti nejsou schopni správně vnímat svůj stav hybnosti a hodnotí jej nekriticky. Zvyšují si sami dávky levodopy bez ohledu na komplikace. Snaží se nahromadit co největší zásoby léků, i za cenu různých podvodů. Toto jednání se často spojuje s dalšími projevy nezvládnuté impulzivity a s rychlým střídáním nálad v závislosti na dávkách léků, s kolísáním mezi nepřiměřenou euforií a nadměrnou aktivitou a propady do katastrofických pocitů a černých představ. Přitom se může objevit i úzkostně nutkavé opakování různých bezúčelných činností (mimo níže uvedených poruch chování také různé projevy „kutění“, rozebírání a montování různých strojů a předmětů, jež pak pacient často již není schopen uvést do původního stavu).

Zároveň se zejména při podávání agonistů dopaminu u některých pacientů mohou rozvíjet prvky chování, jež bývají společensky nepřijatelné a mají zničující dopady na jejich majetek, osobní a rodinný život (tzv. *poruchy kontroly impulsů*). Postižení nemocní nedokáží potlačovat nutkání k činnostem, jako je chrobné hráčství (dnes nejčastěji na veřejně dostupných výherních automatech, ale čím dál tím více také na internetu), hypersexualita (zvýšení pohlavní touhy, často realizované abnormálními způsoby, k nimž nikdy předtím nemocný neměl sklony), nutkavé nakupování nepotřebných věcí atd. Všechny tyto aktivity se vyznačují tím, že jim předchází neodolatelné nutkání a při vlastní realizaci příslušného činu pacient prožívá libé pocity. To vše navzdory tomu, že opakování tohoto nutkavého jednání

zpravidla vede k nejružnějším nepříjemnostem, k rozpadu rodinných a společenských vztahů a může skončit úplnou sociální a hmotnou devastací pacienta.

Mezi rizikové faktory dopaminového dysregulačního syndromu a poruch kontroly impulsů patří mužské pohlaví, mladší věk na začátku onemocnění, impulsivní rysy osobnosti, užívání agonistů dopaminu a zřejmě i vrozené vlohly v podobě určité genové varianty mozkových dopaminových receptorů. Studie zaměřené na tyto projevy u pacientů s Parkinsonovou nemocí prokázaly zvýšené uvolňování dopaminu v relativně nepostiženém mesokortikálním a mesolimbickém systému (na rozdíl od těžkého postižení systému nigrostriatálního). Zdá

se, že u aktivních umělců postižených Parkinsonovou nemocí je vyšší riziko rozvoje uvedených poruch chování, možná i v důsledku genetické predispozice, která odpovídá za umělecký talent.

Léčebné zvládnutí dopaminové dysregulace a zvýšené impulsivity bývá velmi obtížné, někdy takřka nemožné. Proto je velmi důležité sledovat pečlivě pacienty, u nichž je zvýšené riziko vzniku těchto komplikací a jejich případné projevy včas rozpoznat a léčit.

*Prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc., FCMA
Neurologická klinika a Centrum klinických
neurověd 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze*

Jak to vidí parkinsonici

Puzení k básnění

*Bylo mi divné, že mě cosi stále nutí,
ku každé příležitosti psát povídky či básně.
Asi mám talent, dospěla jsem k rozhodnutí!
Pan profesor však rozesmál se, řekl jasně,
to není talent, ale polékové tvůrčí nutkání!
To morbus Parkinson z nás dělá malíře,
psavce či básníky? To je teda zklamání!
Skoro bych řekla, nepochopitelné, k nevíře!
Ach já, zas nebude sláva,
nejsem další Mácha,
Šrámek či Hora, důvod tvorby prý jiný byl,
spíš si budu muset dávat velikýho bacha,
aby mi lékař psychiatrickou léčbu neurčil. Hodně
je básníků či tvůrců mezi
parkinsoniky a muzikantů a taky dam,
co tančí jako víly,
na nemoc vymýšlíme svoje vlastní praktiky,
NUTKÁNÍ? TO TEDY NE! MY JSME SE
BÁSNÍKY NARODILI!*

Od dětství ráda čtu, vánoce bez knížky jsem si nedovedla představit. Maminka i táta mi hodně četli, jako malé pohádky, chodili jsme do divadla. Říše loutek hrála pro děti a já byla nadšená. Jsem sice holka, ale raději jsem měla dobrodružné

knížky, spíš klučíci. Jistě, znala jsem i Káju Maříka a Marbulínka, babička mi četla české pohádky. Dokupovaly s maminkou, co se dalo, Němcovou, Erbenou, knížky krásně ilustrované.

Rodiče se rozvedli, když mi bylo šest let. Maminka se znovu vdala, prostě nechtěla být sama. S novým tátou jsem se dostala k jiné literatuře, k rodokapsům, k Bobovi Hurikánovi a k Rychlým šípům Jaroslava Foglara. Měla jsem Verneovky a Májovky. Opravdu vše, co bylo k dostání. Samozřejmě později také Čuka a Geka a Meresjeva, ale Jirásek a Němcová se mi také líbily. Táta mě přivedl k fotbalu, hrál ho i fandil. Viktorce a Slavii. Žižkovák jako já, každou neděli jsme byli na Viktorce. O deset let mladší bráška nejprve poslouchal a potom doplnil knihovnu o další Foglarovky a další díla z edice Knihy dobrodružství a odvahy. Bráškovi jsem hodně četla já, mamka pracovala na dvě směny.

Chodili jsme hodně do divadla, všude, kde bylo něco pěkného ke shlédnutí. Do Národního hlavně na balety až později na opery. Začaly se točit filmové pohádky, s bráškou už jsme chodili do kina běžně. Myslím, že přístup rodiny ke kultuře hodně ovlivní.

Na střední škole jsem měla štěstí na češtinářku, vášnivou čtenářku prózy i poezie. Navíc se blížil rok 1968, kultura dostávala jiný rozměr.

Vycházely najednou úžasné knihy a já o nich, díky učitelce, věděla. Ve čtvrtek se stávaly dlouhé fronty u knihkupectví. Kulturní hody všeho druhu. Muzika, Semafor, Werich, Horníček a jejich forbíny, Olympik, Miky Volek a příval muziky ze Západu. Populární muzika z té doby se poslouchá dobře doposud.

A proč o tom všem vlastně píšu? Hledám pravdu o svém nutkání k tvorbě. Opravdu to začalo až nemocí? Není trochu příčinou můj celoživotní vztah k literatuře? Nikdy jsem si nepsala deníček, občas stvořila básničku k výročí nebo k MDŽ, slohové práce velmi dobré. Za básníka se nepovažuji, jen se člověk krásně odreaguje od problémů. A řekla bych, že nejen parkinsonik. Asi bych nebyla schopna napsat román, chybí mi trpělivost. A že bych měla o čem psát, to mi věřte. Člověk stárne a ztrácí tím možnost vypovídat se přátelům. Také nemocný člověk ztrácí své kamarády. Nové získává v klubech, na webových stránkách, nebo chatech – většinou se stejně postiženými. Vážně je dobré vše ze sebe dostat a psaní je příležitost. Někdy se obávám, že lékaři podporují myšlenku, že parkinsonici mají změněné myšlení. Lidi, věřte mi, mezi roskáři, vozíkáři a jinými, je tolik básníků a tvůrců, že je parkinsonici nikdy nedoženou. Tak jak to všechno je? Opravdu se měníme v poety jen díky nemoci?

Květa Kánská

Proč kreslím obrázky?

Ve svém životě jsem nikdy nic nedostal zadarmo. Když jsem šel do první třídy, tak si pamatuji, že jsem paní učitelce při vstupním pohovoru nakreslil sněhuláka. Kreslit mne nakonec naučil můj dědeček, který s neskonale trpělivostí se mnou maloval obrázky zejména od Josefa Lady. Na základní škole jsme měli od čtvrté třídy na kreslení velice dobrého učitele, díky němuž jsem se v této umělecké činnosti ještě zdokonalil. Od svých patnácti let jsem ale na kreslení neměl čas. Ke kreslení jsem se vrátil v okamžiku, kdy jsem se dostal důsledkem onemocnění PN do invalidního důchodu. Po svém vysokém vytížení v práci jsem najednou zůstal doma a měl jsem mnoho volného času. Zjistil jsem, že pokud nezačnu rychle něco dělat, určitě se z toho zblázním. Je pravda, že jsem se začal věno-

vat zahradě, na níž jsem měl velké nedodělky, ale to nebylo to pravé. Potřeboval jsem najít nějaký prostředek proti depresi. Prostředek proti tomuto zákeřnému jevu jsem našel v malování a psaní příběhů ze svého života. Kreslení mne vždy uklidnilo a pokud se dílo podařilo, byla radost o to větší.

Mé první obrázky jsem začal malovat podle fotografií Karla Plicky. Vzal jsem si tedy fotografii a začal podle ní malovat první obrázek. Počáteční pokusy za moc nestály, ale já se nevzdal. Sice na jedné straně vznikla velká hromada papíru s nepovedenými kresbami, ale na té druhé se již krčily dva obrázky, které bylo možno nazvat jako povedené. V té době dokončila střední uměleckou školu i moje dcera. Ve chvíli, kdy mi manželka s dcerou řekly, že se jim mé kresby líbí, motivovalo mne to k ještě větší činnosti. Jelikož jsem profesí strojní inženýr, byl jsem zvyklý dvacet pět let rýsovat a konstruovat zejména výrobní pomůcky a přípravky. To byl jeden z důvodů, proč jsem začal kreslit domy, střechy a prvky, kde bylo možné uplatnit rovné čáry. Druhým důvodem byla skutečnost, že jsem se celý život zajímal o historii a jak je známo Praha je prostoupena nejen historií, ale dá se říci i všemi stavebními slohy. Proto Praha byla a je pro mne a pro mé obrázky věčným námětem. Zkoušel jsem kreslit obrázky přímo v terénu, což bylo možné pouze za hezkého počasí a při dostatečném časovém limitu. Přesto jsem všechny obrázky, které jsem kreslil mimo domov zálohoval fotografií, abych se případně mohl ke své kresbě opět vrátit, opravit ji nebo dokončit.

Kreslím výhradně, když mi není dobře, špatně se mi chodí nebo mne něco trápí. V tom okamžiku beru do ruky tužku, zobrazím si některou z mých mnoha fotografií na obrazovce počítače a začnu kreslit. Kreslení je pro mne relaxace a únik od deprese.

Koncem loňského roku jsem vytvořil ze svých kreseb kalendář na rok 2011. Pokud by někdo z vás čtenářů měl o tento kalendář zájem, napište mi svou adresu a já vám jej velice rád pošlu. S tímto kalendářem mám jednu velice hezkou vzpomínku na Valnou hromadu v Pardubicích, kde před celým shromážděním vystoupil pan Jan Uxa a kromě poděkování řekl, že mu pohled na mé obrázky pomáhá dostat se ze špatné nálady a deprese.

Stejně jako kreslení je pro mne důležité i psaní příběhů, které se mi staly na dovolené, v práci, s rodinou nebo s mými kamarády. Přesto, že nejsem příliš kvalitní v pravopise, popsáný příběh svým námětem či dějem vždy přebije zapomenutou čárku v souvětí či čárku nad slovem.

Václav Veselý

Tak opravdu nevím

Tak opravdu nevím, jak se to má s tím nutkavým tvůrčím jednáním pacientů s dopaminergní léčbou. Vždyť jakékoliv tvůrčí jednání je nutkavé. A neříkejte mi, že třeba Mácha byl parkinsonik! Na to umřel příliš mladý, on i mnoho dalších...

Nejsem Mácha a druhý Máj už nenapišu, ale nutkání psát mám. Je-li Parkinsonova choroba příčinou, pak jsem se s touto nemocí zřejmě narodil. Již ve škole jsem raději psal než mluvil. Na rozdíl od většiny spolužáků, kteří dovedli svou neznalost okecat alespoň za tři, mně byly bližší písemky. A do dneška raději píšu, než mluvím a to z jednoho prostého důvodu – že mluvit nedovedu.

Byl bych špatný politik i jakýkoliv funkcionář, ostatně, jsem i špatný teolog. Nedokážu hodiny mluvit o ničem, mlátit slámu, vařit z vody. Nedokážu hýřit bonmoty a sypat moudrosti z rukávu. Nedokážu ani z fleku ústně formulovat myšlenku. Jsem zpozdlý – vždy přesně vím, co jsem měl říct před pěti minutami, když už je pozdě.

Papír – jó, to je jiná věc! Na papír se myšlenky pěkně rovnají – nic tam nechybí ani nepřebývá. Víím, že nejsem Mácha. A nikdy nebudu. Ale víím také, že papír, na který se píše, by neměl být používán jako kloset papír. Mám papír rád a nerad ho špiním. Asi jsem ujetej, ale k bílému papíru mám vztah jakési až platonické lásky – hlavně ho nepošpiním. Jsem tak potrefený, že lituji vyhodit do popelnice i tu nejpitomější knížku.

To jsem se ale vzdálil od tématu. Pokud jde o léčbu, nemyslím, že mou nutkavost psát působí léky. Jestli léky něco působí, pak to, že píšu jinak než dříve. Nebývám s výsledkem spokojený, nejsem to já. Ty léky mi asi mění osobnost. Léky, nebo nedostatek dopaminu? Nebo situace, ve které jsem se ocitl? Nemocný člověk prostě myslí jinak než zdravý.

Také jsem nestálý. Píšu knížku a nejsem scho-

pen dotáhnout ji do konce. Ale to se nám, pacientům, stává. Píšu tedy raději krátké věci, poezii, což je způsob, jak myšlenku či sen co nejrychleji zhmotnit na papír. Zatím sice mluvím celkem dobře, ale cítím, že to už taky není co bývalo. A čím obtížněji se vyjadřuji ústně, tím raději píšu. A čím hůře píšu perem, tím více miluji svůj PC. Není to tak zcela ono, jako když jsem si psal tužkou do sešitu, ale on ten popsáný papír nakonec stejně vyjede z tiskárny.

Také mám rád muziku – hrával jsem docela slušně na klavír. I pár písniček jsem kdysi napsal. Teď už klasiku nezahraji a písničky už jsem opustil. Neopustil jsem ale klavír – rád si brnknu, třeba blbě – potěší to a taky je to prima cvičení na prsty – doporučuji. A když se sejdeme s Ivanem, tak vezme Ivan saxofon a hrajeme – oba stejně blbě, ale rádi. A už víím i o jednom parkáčovi bubeníkovi, až se sejdeme – no, to bude nářez!

A taky znám pár malířů, a dobrých malířů, ruce se jim klepou, ale jenom když nic nedělají a tak malují a malují... A taková Irenka, než aby se koukala na sousedovu ošklivou kůlnu, tak na tu kůlnu vymaluje krajinu ozářenou sluncem... A taky znám jednoho nejen malíře, ale také vynálezce, který vynalezl obojživelný bicykl – viděl jsem fotku jak šlape přes rybník a taky fotku z technického muzea v Praze, kde vystavují jeho další vynález – ořešadlo. Ptáte se co to je? Nevím. Je to obrovské dřevěné kolo, místo lopatek má jakési sáčky – asi na ořechy, nevím na co to je, možná to neví ani sám vynálezce, ale ořešadlo je krásné...

Malíři malují a fotografové fotí a grafomani píšou a muzikanti muzicírují a programátoři programují a vynálezci vynalézají a krásně se při tom klepeme a tancujeme a natřásáme, padáme a vstáváme a možná to tak je, že za to může dopamin a prášky, ale tak moc tomu nevěřím. Léky a nutkání k častému močení – to ano, ale nutkání k tvůrčímu jednání?! Spíše je to tak, že v té mizérii, do které jsme spadli, hledáme aspoň kousek krásy, snažíme se ještě urvat alespoň ždíbček modrého z nebe a o tu krásu se chceme podělit. Protože užít se někde doma sám, být naštvaný na celý svět a čekat na smrt – no, uznejte, k čemu by to bylo! Vždyť život je přese všechny průšvihy tak krásný...

Václav Žďárský



Projevy wearing off a dalších tzv. pozdních hybných komplikací u Parkinsonovy nemoci

V průběhu dlouhodobé léčby a vývoje Parkinsonovy nemoci bohužel dochází k rozvoji nepříjemných hybných projevů, k tzv. pozdním hybným komplikacím. Prvním typem jsou tzv. **fluktuace**, tj. zkracování efektu jednotlivých dávek léků (tzv. wearing off) či náhlé výpadky účinku (náhlý off stav v rámci tzv. on-off fenoménu).

Poněkud později ve vývoji léčené PN dochází také k rozvoji mimovolných pohybů házivého či kroutivého rázu (**dyskinezím**), a to v časových souvislostech s nástupem, trváním či ukončením efektu jednotlivých dávek léků. Tyto tzv. pozdní hybné komplikace postihnou cca 50 % nemocných po 5 letech terapie, po 10 letech se manifestují prakticky u všech nemocných s PN, ovšem v různé míře, ne vždy musejí být závažné, invalidizující.

Mechanismy, které podmiňují jejich vznik, nejsou ještě podrobně známy. Ve hře je jak sama PN, tak ale i její léčba.

Nejdříve nastupující a nejčastěji se objevující komplikací je tzv. **wearing off fenomén**. Zjednodušeně lze říct, že se jedná o zkracující se účinek dávky léků nahrazujících dopamin. Zpočátku tři dávky léčiva podané přes den vystačí plně potlačit příznaky PN.

Posléze však nemocný vnímá 15–20 minut před podáním druhé či třetí denní dávky zhoršení hybného stavu a zlepšení nastane až po vstřebání další dávky, tedy za dalších 20–30 minut. Postupně se intervaly dobré účinnosti léků ještě více zkracují, až jednotlivá dávka léku dokáže potlačit příznaky PN jen na 2–3 hodiny. Nemusí se však jednat jen o projevy zhoršení hybnosti!

Vše, co u PN vykazuje dopaminergní závislost (tj. reaguje příznivě na podání léčiv

nahrazujících nedostatek dopaminu), se může manifestovat fenoménem wearing off.

Tedy, stejně tak se může wearing off projevit zhoršením příznaků nemoci, které s hybností nemají nic společného. Mohou to být nepříjemné pocity v končetinách, až charakteru bolesti, pocit výrazné únavy či celkové slabosti, pocení, nucení na močení, zpomalené, zastřené myšlení, různé změny psychiky – úzkost, neklid atd. V následující tabulce jsou uvedeny hlavní obtíže u PN, které mohou vykazovat wearing off, tedy zkrácení efektu dávky.

Hybné obtíže	Jiné projevy
Zpomalenost	Únavnost, slabost
Ztuhlost, svalové křeče	Zpomalené, zastřené myšlení
Třes	Pocity tíže, pálení, mrazení, bolesti
Nešikovnost	Návaly pocení
Poruchy řeči	Změny psychiky: úzkost, neklid, deprese
Poruchy polykání	

Zde může být velmi užitečný tzv. deník pacienta, tj. grafické schéma, kam pacient zaznamenává svůj hybný stav v průběhu dne a který lze srovnat s časem podání léků. Lékaři mají takového předtištěné deníky k dispozici a pacient o ně lékaře může požádat. Pro příznaky, které se neprojevují zhoršením hybnosti, však specializované deníky neexistují a je nutné je zapisovat či zachycovat improvizovaně.

Abychom mohli prohlásit danou obtíž u pacienta za projev wearing off, musí být patrna její zřetelná závislost na časování dávek léků – znamená to, že **daná obtíž se musí objevit před pravidelně podávanou dávkou léku a musí se následně zlepšit po této dávce.**

Tuto závislost mohou nejlépe rozpoznat sami nemocní – v průběhu krátké návštěvy nemocného v ambulanci obvykle tento projev nebývá zastižen. Proto je dobré pro každého nemocného s PN, který pozoruje kolísání své kondice v průběhu dne, aby se pokusil rozpo-

znat, jestli jeho obtíže kolísají podle dávkování jeho léků proti PN.

Např. nemocný se ráno probudí v relativně horším stavu, ale do 30 minut po podání dávky léků se zřetelně zlepší. Další dávku léků si má vzít okolo poledne, ale již v 11 hodin cítí zhoršení chůze, které vymizí až 30 minut po podání další dávky léků. Z příkladu je patrné, že se zkrátil efekt ranní dávky, ale další dávka opět stav zlepšila – jedná se tedy o wearing off.

Lékař sám totiž často stav wearing off při návštěvě pacienta u něj v ordinaci neuvidí – nemocný si obvykle načasuje svou dávku léků tak, aby byl schopen úspěšně návštěvu u lékaře absolvovat, tj. dopravit se na ni v dobrém hybném stavu, v kterém by zvládl i cestu domů.

V případě, že pacient kolísání příznaků pozoruje, měl by o tom vždy informovat svého lékaře a prodiskutovat s ním možnosti další léčby. Wearing off s příznaky zhoršené hybnosti velmi komplikuje život: chůze, osobní hygiena, oblékání, příjem potravy, celková soběstačnost v obdobích wearing off jsou narušeny.

Náhlý off stav znamená situaci, kdy k prudkému zhoršení hybnosti pacienta dochází bleskovitě, v průběhu několika vteřin, kdy člověk může „ztuhnout“, přestat se pohybovat či se roztrése. Takovýto stav může poté přetrvávat i delší dobu. K opětovnému rozhýbání někdy dojde zcela bez zjevného podnětu, u mnoha pacientů jsou dobře účinné určité triky na rozházení. Další dávka léku, nejlépe v rozpuštěné, rychle vstřebatelné formě může také výrazně ulevit a navodit hybné zlepšení. Pokud jsou náhlé off stavy u daného pacienta časté, velmi obtěžují a invalidizují svého nositele, který si vlastně nikdy není zcela jist, zda se může spolehnout na delší dobu trvající efekt léků. Léčba je pak velmi obtížná.

Mimovolní pohyby (dyskineze) vznikají obvykle poněkud později ve vývoji PN než výše popsané fluktuace. Ty samé dávky léků, které pacient užíval a které mu normalizovaly jeho hybnost, začínají najednou na svém vrcholu účinku působit házivé či krouživé pohyby končetin, šíje, trupu či mimického svalstva. Pokud však dávka léků začne ztrácet své účinky, mimovolní pohyby se zmírní, nastupuje však opět parkinsonský syndrom. Zpočátku si pacient svých mimovol-

ních pohybů nevšímá, ani si je neuvědomuje. Bývají totiž zpočátku velmi mírné intenzity, objevují se pouze v situacích spojených se stresem či pracovní aktivitou, kterou však neruší. Postupem času však nabývají na intenzitě, začínou překážet v běžných činnostech či při chůzi. Problémem mnoha pacientů bývá, že se za své mimovolní pohyby, pokud jsou intenzivní, stydí a obávají se nepochopení okolí, že se jedná o chorobu a nikoliv o výstřední chování či opilstost. Pokud vzniknou u nemocného mimovolní pohyby, neznamená to, že je nemocný předávkován léky, jedná se spíše o „přecitlivělost“ mozku na léčivé látky. Ve svém důsledku to znamená, že pokud snížíme dávku léků, mimovolní pohyby svou intenzitu ztratí, dávka léku však ale poté nestačí na zachování normální hybnosti a objeví se opět intenzivnější parkinsonský syndrom. Některé vzácnější typy mimovolních pohybů však mohou souviset i s nedostatkem léků, takže je nutné, aby lékař udělal pečlivý rozbor všech okolností, kdy se tyto mimovolní pohyby objevují, aby mohl zkusit léčbu s dobrou nadějí na úspěch.

*doc. MUDr. Jan Roth, CSc.
Neurologická klinika 1. LF UK a VFN Praha*



Kresba Ing. Václav Veselý, 2010

Denní Stacionář Parkinson

Denní stacionář Parkinson (DSP) byl otevřený na podzim roku 2010.

Zřizovatelem je Společnost Parkinson, o.s., a provozovatelem Domov Seniorů Háje.

Nyní má za sebou DSP sedm měsíců provozu. Jeden klient musel návštěvu zrušit z důvodu zdravotních potíží, dva klienti jsou hospitalizováni v LDN a šest klientů opustilo DSP z finančního důvodu. Většina klientů dojíždí dva dny v týdnu ke spokojenosti jejich i rodiny. Klienti jsou momentálně převážně staršího věku, průměrně 70 let, a každý z nich má své osobní potyčky s „jeho Parkinsonem.“



Den v DSP začíná po osmé hodně ranní kávou. Poté si zazpíváme a připravíme se na společné cvičení v tělocvičně, které je velmi důležité. V rámci ergoterapie provádíme skupinová cvičení na protahování celého těla, koordinaci, rovnováhu, ale i trénink dýchání, výslovnosti, paměti a jemné motoriky, kterou procvičujeme převážně kreativně-výtvarnými pracemi. Také často zpíváme. Po obědě si kaž-

dý může odpočinout. Buď si lehnout, nebo pobýt v křesle nebo si zahrát společenskou hru. Podle počasí je potom možnost společné vycházky. Často ještě během tohoto provozu klienti dochází na rehabilitaci. Domů zpravidla odjíždějí v 16 hodin.



V našem zařízení také úzce spolupracujeme se společností THERAP – Tillia, kam naši klienti mohou docházet na individuální rehabilitační cvičení.

Bohužel se nedá vždycky náš denní program provést tak, jak jsme si to naplánovali, protože vše závisí na momentálním stavu každého klienta. Proto například nikoho nenutíme do cvičení, když zrovna trpí ztuhlostí nebo když má klient „depresivní“ náladu, nenutíme jej k tréninku paměti.

Důležité je, že jsou klienti v kolektivu, kde se zbaví domácí izolace. Uvědomí si, že když zůstanou aktivní a činní, mohou průběh a příznaky nemoci alespoň trochu ovlivnit. Klienti se na sebe těší a rodina si může trochu odpočinout a nabrat sílu, kterou pro péči o svého nejbližšího potřebuje. Tak se stává stacionář důležitý i pro rodinné příslušníky našich klientů.

Denní Stacionář Parkinson

Domov s chráněným bydlením, Brunelova 961/14, Praha 4-Libuš

Jak se k nám dostanete

- Metro C Kačerov, odtud bus 215 nebo bus 117 na zastávku sídliště Libuš, doba trvání asi 15 minut
- Černý Most bus 240 na Háje k metru na konečnou a přestup na bus 165 až do stanice sídliště Libuš, doba trvání 90 minut, minimální chůze při přestupu, ze zastávky asi 70 metrů
- Metro B Smíchovské nádraží odtud bus 197 na zastávku Jiřanská, odtud je to asi 300 metrů do stacionáře nebo bus 165 na zastávku Libuš
- Metro B Smíchovské nádraží bus 196 zastávka Zálesí a přestup na bus 215 na sídliště Libuš
- Metro B Smíchovské nádraží bus 253 přestup poliklinika Modřany na bus 165 na sídliště Libuš, všechny trasy ze Smíchova asi 25 minut
- Svozová dopravní služba



Provozní doba – stacionář

pondělí–pátek od 8.00 do 16.00 hodin

Poskytujeme nemocným skupinové a individuální cvičení, ergoterapii, péči logopeda, rehabilitaci včetně vyšetření lékařem, muzikoterapii, společenské a kulturní akce, které pomohou lidem zpříjemnit život s naší chorobou a rodině jistotu, že o jejich blízké je dobře postaráno.

Ceny celkem: 260,- Kč/den, bez dopravy.

Ordinace – rehabilitace MUDr. J. Kyplová

středa od 15.00 do 17.00 hodin, tel.: 736 623 668.

Rehabilitace včetně předpisu procedur jsou hrazeny ze zdravotního pojištění, není třeba doporučení od Vašeho lékaře.

(Denní poplatek se nevztahuje na rehabilitace)

Stacionář telefon – 244 467 490 (Mária Opltová 728 784 368, maoplt@centrum.cz)

Duodopa – nová možnost léčby Parkinsonovy nemoci

Levodopa zůstává zlatým standardem v léčbě Parkinsonovy nemoci, objevují se však nové možnosti jejího dodávání do organismu. Jedná se o tzv. Duodopu – speciální gel obsahující levodopu, který je průběžně podáván přímo do tenkého střeva.



Léčba je určena pacientům v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci s výraznými výkyvy hybného stavu, u nichž selhala léčba běžnými přípravky. Vhodnými kandidáty jsou i pacienti, u kterých z nějakého důvodu není možná léčba hlubokou mozkovou stimulací. Na rozdíl od ní však léčba Duodopou klade nároky i na rodinu pacienta. U každého pacienta vyžadujeme pečovatele, nejčastěji je to příbuzný, který žije společně s pacientem nebo alespoň někde poblíž a dokáže zaručit, že v případě obtíží bude k dispozici.

Duodopa se podává hadičkou, která je zavedena do tenkého střeva přes břišní stěnu a žaludek. Zavedení hadičky vyžaduje drobný chirurgický zákrok, tzv. perkutánní endoskopickou gastrostomii (PEG). Na vnější konec hadičky je připevněna přenosná pumpa s kazetou, která dodává pravidelně a plynule lék do tenkého střeva. Kazetu s Duodopou je nutné každé ráno vyměnit za novou. Pumpa bývá v provozu větší

nou pouze během dne (zpravidla 16 hodin – např. od 6 do 22 hod.), ale při výrazné noční ztuhlosti je ve výjimečných případech možné zajistit i 24hodinový chod pumpy.

Pokud určíme pacienta jako vhodného kandidáta léčby Duodopou, neznamená to, že mu ihned budeme dělat „otvor do žaludku“. V první fázi zkusíme účinnost pomocí tzv. nazojejunální sondy, hadičky zavedené do tenkého střeva skrz nosní díрку. Pacienta přijmeme do nemocnice a běžné léky na Parkinsonovu nemoc nahradíme podobným množstvím Duodopy. Pokud jsou pacient i jeho ošetřující lékař s účinkem Duodopy spokojeni, začne se uvažovat o provedení PEGu. PEG provádíme v lokální anestézii a po jeho provedení odchází pacient zpravidla za 2–3 dny domů. Celý pobyt v nemocnici trvá v optimálním případě tedy jen cca 7–10 dní. Před propuštěním jsou pacient i jeho pečovatel podrobně proškoleni v obsluze pumpy a skladování Duodopy.

Duodopa je schopna díky kontinuálnímu podávání do lidského těla omezit nebo zcela odstranit kolísání účinnosti léčby v závislosti na jejím podání. Pacientům, kteří trpí kolísáním stavu hybnosti nebo velkými mimovolnými pohyby, může pumpa přinést velkou úlevu a zlepšit kvalitu života.

Určité nepohodlí může vyplývat z nošení pumpy u těla. Na to si však pacient po několika týdnech zpravidla zvykne. Pumpa proto nepředstavuje pro pacienta žádné zásadní omezení v pohybu. Jediné, co má pacient s pumpou zakázáno, je koupání, protože pumpa není vodotěsná. Doporučeno je sprchování po odpojení pumpy, protože krátkodobé odpojení pumpy většinou nepřinese žádné zakolísání stavu hybnosti.

Léčba Duodopou samozřejmě může přinášet i komplikace. Ty lze rozdělit na komplikace související s PEG, tj. komplikace, které jsou shodné s komplikacemi jiných běžných malých operačních zákroků – kdy může dojít ke krvácení z rány, k jejímu zanícení apod. Dále jsou

to komplikace trvajících PEG – to znamená, že kolem vlastního vývodu může dojít k zánětu tkáně či výtoku z rány.

Další komplikace souvisí již s vlastní funkcí pumpy. Může se stát, že u pacienta, jehož hybný stav byl stabilní, dojde najednou opět ke kolísání hybnosti. Tato změna může značit, že hadička se z tenkého střeva vrátila do žaludku. Někdy se hadička zpět sama dostane do tenkého střeva, jindy ji tam musí znovu zavést odborník. A samozřejmě dalšími komplikacemi mohou být poruchy pumpy.

V případě nenadálých komplikací má pacient možnost kontaktovat kdykoliv speciální telefonní linku, na které je vyškolená sestra 24 hodin denně připravena poradit, případně navrhnout řešení nebo kontaktovat lékaře.

Duodopa je tedy novou, perspektivní léčbou pro pacienty v pokročilém stádiu Parkinsonovy nemoci. Dokáže zlepšit stav hybnosti a tím

i kvalitu života. V současné době provádí léčbu Duodopou extrapyramidová centra v Praze, Brně a Olomouci.

*MUDr. Petra Havránková
a doc. MUDr. Robert Jech, Ph.D.*

*Neurologická klinika a Centrum klinických
neurověd 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze*

Poznámka redakce

Na podzim připravuje Společnost Parkinson, o.s., další regionální semináře na téma „Život s Duodopou“. Termíny a místa konání přednášek budou upřesněny na webu jednotlivých klubů.

Olomouc – 17. října 2011

Brno – 9. listopadu 2011

Hradec Králové – září 2011

Ostrava – říjen 2011

4. ročník Parkinsoniády

Program 4. Parkinsoniády – pořádané 6.–7. 8. 2011

BASKETBALL = hod míčem na koš, **BOWLING, DARTS** = hod šípkami na terč, **FOTBAL** = kop na branku, **RING'S** = kroužky, **PING PONG** = stolní tenis, **PÉTANGUE** **CURLING** je poslední a jedinou disciplínou, ve které soutěží 4členná družstva. V této disciplíně je povolena i soutěž smíšených družstev. Zde nebude rozlišena soutěž mužů a žen. Doporučujeme v této disciplíně právě smíšená družstva.

Program:

8.45 nástup

9.00 zahájení s krátkými proslovy

9.20 pokyny k soutěžím

9.30 zahájení sportovních soutěží

11.00–13.00 oběd

v průběhu soutěží průběžné výsledky

16.00–17.00 předpokládaný konec soutěží

17.00–17.30 vyhlášení výsledků

17.30–18.30 večere

18.30–19.00 převoz do Svatoborského sklípku



Během dne bude probíhat doprovodný program: sociální a zdravotní poradenství a účast firmy se zdravotními pomůckami. Dalšími pravidelnými hosty budou opět fyzioterapeuti z Brna. Pro vyplnění času vystoupí taneční skupina Flex z Hodonína pod vedením paní Schönové. Do nesoutěžní činnosti se budou moci zapojit, hosté, příznivci i doprovod parkinsoniků. *Jan Škrkal*



Plán akcí na období od září do prosince 2011

Brno

Pravidelné akce:

Tělocvična – každý čtvrtek 16.30–17.30 hod. – ve FN u sv. Anny, tělocvična Kliniky funkční diagnostiky, budova D3, 4. patro (vchod z Leitnerovy ulice)

Bazén – 1× za 14 dní (dle rozpisu) – Fitness centrum Hotel International, Husova 16, Brno

Stolní tenis – každé úterý 9.00–11.00 – hala Moravské Slavie – Vojtova 12, Brno

Individuální logopedická péče – pro zájemce dle domluvy

Setkání v klubovně – každou třetí středu v měsíci 14.00–17.00 hod.

Diecézní rada Církve čsl. husitské, Česká 31, Brno (3. patro – místnost Setkávání – vstup z ulice vedle Drogerie Jasmín)

Setkávání členů a přátel PKB, spojené s odbornou přednáškou – dle dohody bude upřesněno

Kulturní akce – návštěva divadelních představení (Městského divadla Brno a divadelního souboru Slawjena)

Kulturní akce pořádané Nadací zdraví pro Moravu, vycházky a další

Září

6. 9. úterý 9.00 hod. – zahájení tréninku stolního tenisu

15. 9. čtvrtek 16.30 – zahájení cvičení v tělocvičně

19. 9. pondělí 9.00 hod – zahájení cvičení v bazénu

21. 9. středa 14.00 hod. klubové odpoledne

24. 9. sobota 15.00 hod. vycházka „Barvy podzimu“ – Botanická zahrada a arboretum Mendelovy zemědělské a lesnické univerzity v Brně Černá Pole – Ul. Generála Píky

Říjen

1. 10. sobota – vycházka do Těsnohlídkova údolí (po stopách Lišky Bystroušky s Ivankou Hřibovou)

19. 10. středa 14.00 hod. klubové odpoledne

Listopad

5. 11. sobota 15.00 hod. – vycházka – víkend v Arboretu „Kvetoucí orchideje“ Botanická zahrada – adresa viz 24. 9.

9. 11. středa 14.30 hod. – odborná přednáška – „Život s duodopou“, pod záštitou firmy Abbott Laboratories, s.r.o. Třída Kpt. Jaroše 1922/3, Brno – Černá Pole (Židovská obec – zvonit na recepci)

16. 11. středa 14.00 hod. – klubové odpoledne

Prosinec

21. 12. středa 14.00 hod. klubové odpoledne

Červený Kostelec

Září

– loučení s létem na rybníku Brodský

Prosinec

– vánoční besídka

České Budějovice

Pravidelné cvičení – každou středu 15.30–16.30 hod.

Září

3. 9. výlet na Kleť – nejvyšší horu Blanského lesa

22. 9. schůzka klubu

Přednáška o léčbě PN Duodopou – termín bude upřesněn

Říjen

Přednáška neurologa MUDr. Šafra (cyklus přednášek o PN)

27. 10. schůzka klubu

Návštěva představení Jihočeského divadla v Č. Budějovicích

Listopad

Návštěva termálních lázní v Bad Fuessing

24. 11. výroční členská schůze klubu

Děčín

Bazén – každé úterý 14 – 15 hod.

Havlíčkův Brod

Cvičení – každý čtvrtek od 8.45 hod. v tělocvičně Průmyslové školy stavební

Září

Dvě setkání – termín dle dohody – na chatě – opékání, grilování, kytara, zpěv

Říjen

Setkání v Pohledstích Dvořácích u Panských.
Posezení u dobré sklenky vína nebo u kohoutkové vody – kytara, hudba, tanec, zpěv

Hradec Králové

Cvičení – každé úterý 9.15–10.15 – sportovní hala v Předměstích

Rehabilitační plavání – 17.30–18.30 hod. vždy ve středu – 14. a 28. září

12. a 26. října, 9. a 23. listopadu, 7. prosince
Lázně Bohdaneč

Chomutov

Září

– návštěva ZOO

Říjen

– cvičení s terapeutkou Hankou

Listopad

– výstup na zříceninu Šumnou

Prosinec

– vánoční besídka s dárky u Bednářů –
Klášteřec n/Ohří

Liberec

1. úterý po prázdninách – pravidelné grilování na zahradě u předsedy

Cvičení a bazén se střídá po týdnech – v 15.00 hod.

Vždy po bazénu – setkání při kávě

Litomyšl

Každé liché úterý v měsíci – cvičení – Rodinné centrum v Litomyšli

Každé první liché úterý v měsíci – po cvičení ještě trénování paměti

Září

Výtvarná dílna – práce s keramickou hlinou

Říjen

Přednáška – jak zvládat depresi

Listopad

Batikování – šál

Prosinec

Vánoční besídka

Mladá Boleslav

Cvičení vždy v pondělí od 14.00 hod.

Most

Klubové schůzky: 7. 9., 29. 9., 19. 10., 9. 11., 30. 11., 21. 12. od 16.30 hod. v restauraci, v kavárně Kaštan v Mostě

Plavání zajištěno v AQUAPARKU Most – možnost plavání i jednotlivců po celou dobu otevření koupaliště

Cvičení „na suchu“ zajištěno v Domě pro seniory v Mostě

Logopedie a cvičení paměti 2× měsíčně, termín příští schůzky je domlouván vždy na schůzce předchozí

Jízda na koni: zajištěna v EQUIPARKU ve Svinčicích – možnost jízd kdykoliv po předchozí domluvě

Solná jeskyně: návštěva možná po celou provozní dobu po předchozí domluvě

Další plánované akce:

Opékání buřtů u členů klubu, majitelů rekreačních chalup a zahrad.

Pomoc při přípravě a realizaci Dne otevřených dveří neurologického odd. Krajské nemocnice

Teplice

Projížďka na lodi po Labi

Přednáška o Parkinsonově nemoci

Termíny budou postupně upřesňovány

Olomouc

Pravidelné cvičení – den a hodina bude upřesněna – Olomouc – 2× týdně – Uničov – 1× týdně

Září

17. 9. – bowling – sportcentrum

29. 9. – pravidelná schůzka – ergoterapie – práce s modelovací hmotou

30. 9. – návštěva Pradědovy galerie Jiříkov – výlet auty

Říjen

1. 10. – termín je předběžný – 2. ročník turnaje v bowlingu – derby mezi kluby Parkinson z Moravy, Čech a Slovenska

3. 10. nebo 17. 10. – bude upřesněno – slavnostní setkání při příležitosti 10. výročí založení klubu – přednáška soc. pracovnice **Radany Kachyňové**
– ukázka cvičení členů pod vedením Mgr. Šlachtové
– odborná přednáška – bude upřesněno
– počítačová prezentace akcí klubu
– koncert

15. 10. – bowling – Sportcentrum

20. 10. – návštěva Muzea historických automobilů – Veterán aréna

27. 10. – pravidelná schůzka – logopedie, paměťové hry

Ostrava

Setkání klubu – vždy 1. úterý v měsíci

Pardubice

Cvičení v ZŠ – každé úterý – 16.45–17.45 hod.

Cvičení v bazénu – 2× měsíčně – naposledy 7. 12.

Září

Prohlídka dřevěných staveb v Holicích

Říjen

Návštěva zámku – PC

Listopad

Beseda a historie PC

Prosinec

Hodnocení a zakončení roku

Setkání s herci VČD – Pardubice

Plzeň

pravidelné cvičení ve čtyřech skupinách

počítačové kurzy

spolupráce s Krajskou radou seniorů – zajišťují společenské a kulturní akce

výlet do Plas

výstava hub s odbornou přednáškou

návštěva lidové řezbářky na Přestícku

všechny termíny budou ještě upřesněny

Poděbrady

Každá středa v měsíci – od 7. 9. – Komunitní centrum, Domov pro seniory Luxor – Poděbrady

Probíhá – ergoterapie, logopedie, trénink jemné motoriky, trénink kognitivních funkcí mozku, krátkodobé i dlouhodobé paměti, logického myšlení, výtvarná činnost, práce s počítačem

následuje cvičení v bazénu,

posezení každé druhé úterý v měsíci – účast na setkání zástupců města a ostatních klubů, účast na aktivitách pořádaných městem nebo Centrem služeb. Tradičně se koná koncert seniorů, koncerty, divadla, turistické akce, oslava výročí klubu, vánoční posezení, Silvestrovský bazén

Praha

Pravidelně: Středa – 14.30 – cvičení

15.45 – logopedie

Pátek – 17.30 – plavání

Září

7. 9. vernisáž výstavy Jany Jišové, recituje Lea Skácelová

8. 9. setkání klubu – Hagibor
16.–18. 9. víkendový pobyt (nejspíše pod
Blaníkem)
24. 9. pochod z Dubče do Dubče

Říjen

6. 10. setkání klubu – Hagibor
8. 10. výlet za „botanickými krásami“
Další termíny budou upřesněny:
Přednáška „Dějiny Židů v Čechách“ – předná-
ší Lea Skácelová
Podzimní bowlingové klání

Listopad

3. 11. Setkání klubu – Hagibor
Literární odpoledne – Scénky z tvorby Jiřího
Munzara

Prosinec

1. 12. vánoční setkání klubu
Literární odpoledne – „Vánoční a chanukové
zvyky“ – (vyprávění s hudbou)
Lea Skácelová a Jiří Munzar
Vánoční procházka Prahou

Ústí nad Labem

- Logopedie, cvičení paměti a grafomotorika
Cvičení v bazénu
Zdravotní cvičení v tělocvičně
Bude upřesněno až koncem prázdnin

Zlín

- Cvičení – vždy v pátek 15–17 hod. – Dům se-
niorů a zdrav. postižených, Podhoří
Svatopluka Čecha 516

Září

2. 9. krátká schůze, cvičení
9. 9. cvičení – logopedie
10. 9.–20. 9. – rekondice – Horní Bečva – hotel
Kahan
16. 9. cvičení v bazénu pro ty, co nejedou na
rekondici
23. 9. oslava 10. výročí založení klubu
30. 9. muzikoterapie – tanec

Říjen

7. 10. protahovací cviky
14. 10. logopedie – cvičení s míči
21. 10. přednáška o DUODOPE – nutno do-
jednat
28. 10. státní svátek, anebo cvičení – záleží na
domluvě

Žďár nad Sázavou

Září a říjen

- Pravidelné schůzky a cvičení
Oslava kulatých narozenin členů klubu
Návštěva divadelního představení
Pobyt v solné jeskyni



*Kresba
Ing. Václav Veselý,
2011*

Svetozar Majce – zajímavé, exoticky znějící jméno. Napovídá, že nepochází z Čech, jak je to?

Můj otec, jugoslávský státní příslušník, původem z Lublaně ve Slovinsku byl v Praze v diplomatických službách. Tam se seznámil s maminkou, která pocházela z Podkrkonoší. V roce 1932 jsem se jím narodil já a do mých šesti let jsme žili v Praze.



Čechy jsou tedy tvá rodná zem, ale nežil jsi tu pořád ...

Když byla v roce 1938 válka na spadnutí, Jugoslávie rušila své zastupitelství v Praze a otec byl odvolán do vlasti. Přestěhovali jsme se do Slovinska, do Lublaně. Tam jsem chodil 8 let do slovinských škol. Otec byl povolán jako záložní důstojník do armády, dostal se do zajetí, po návratu domů ho během roku odvezli do koncentračního tábora. Když se po válce otec nevrátil, přestěhovali jsme se s maminkou do Čech k babičce do Holic.

Nevrátil...co se stalo?

Nerad na to vzpomínám. Vzpomínky mám částečně podložené vyprávěním ... Jugoslávský odboj proti Němcům a Italům (ano jihozápad Slovinska včetně Lublaně byl koncem války italskou provincií), tedy odboj proti okupantům byl jednak pro-titovský a jednak pro-královský. A když se po válce dostali k moci Titovi komunisté, tak se přívrženci krále museli uchýlit do exilu, převážně do Jižní Ameriky a to byl i případ mého otce. Pro mne a pro moji matku se oficiálně otec po válce prostě nevrátil z koncentráku. Až do jeho smrti v roce 1972 jsme si s ním jenom dopisovali jako s tetičkou Pepinkou.

Takže ve 14 letech se ocitáš v Holicích...

Ano zde jsem u babičky a jejího bratra – katetchy začínal žít počesku. Zde jsem navštěvoval ještě jednorozhodný učební kurz (vlastně 5. měšťanku), kde jsem se pracně učil hlavně český pravopis, protože česky se mnou mluvila ve Slovinsku jenom maminka. Vyučil jsem se v Tesle Pardubice mechanikem sdělovacích zařízení a v Děčíně jsem téměř před šesti desítkami let maturoval na průmyslové škole elektrotechnické. Po vojně v Nitře na Slovensku jsem se už v Holicích usadil natrvalo.

Máš elektro vzdělání – jako já – kde jsi pracoval?

Po vojně jsem nastoupil nejprve v Tesle Opočinek jako opravář elektronických měřících přístrojů. Když jsem se o rok později oženil, našel jsem si zaměstnání v TOSu Holice jako energetik. Tuto funkci jsem vykonával desítky let, až v závěru, téměř před odchodem do důchodu jsem pracoval jako opravář číslicově řízených strojů. Jsem už 20 let v důchodu.

Když jsem na parkinson webu uviděla prezentaci pardubického klubu, bylo to poprvé, kdy jsem o tobě uslyšela jako o tvůrci videí, a taky to byla tvoje prezentace, která

mě vyprovokovala k vytvoření prezentace hradeckého klubu, později i pro Liberec.

Koncem šedesátých let jsem se věnoval natáčení na 8mm film, a to jak doma, na dovolených, v radioamatérství i motorismu. Filmů mám dvě krabice, což by dalo asi tak tři dny nonstop promítání. V 90. letech jsem filmovou kameru zaměnil za videokameru. V současné době se zabývám digitalizováním těchto filmů.

Vím, že máš jednoho velkého, celoživotního koníčka, který byl po celá léta pro tebe asi důležitější než tvoje zaměstnání, je to tak?

Mým skoro jediným koníčkem byla radioamatérina. Již na škole v Děčíně jsem se stal členem tamější pobočky ČAV (Českoslovenští amatéři vysílači) a složil základní operátorské zkoušky. Na vojně, jak to v té době bývalo dobrým zvykem, jsem ale dva roky strávil u automobilových specialistů.

Po nástupu do TOSu jsem se seznámil s dvěma místními radioamatéry a přidal se do jejich řad. Radioamatérské začátky byly skromné, používalo se především vojenské zařízení přestavěné pro radioamatérské potřeby. Radioklub se postupně rozrůstal a vrchol nastal koncem 80 let.

To radioklub pořádal každoročně nějakou celostátní akci, ať to bylo mistrovství v Honu na lišku, radioamatérský víceboj, přebor v telegrafii či různé odborné semináře.

Ty ale nejsi jen tak „obyčejný“ radioamatér. Ty jsi hlavně organizátor, propagátor, záleží ti na tom, aby ti, kdo přijdou po tobě, věděli, z čeho jste vyšli, prostě takový „public relation“ holických radioamatérů, nebo i obecně českých?

V době totality se setkání, jak je dnes známe, pořádat nemohla. Radioamatéři se jen v menších počtech scházeli na závodech a seminářích. Protože jsme však s těmito akcemi měli organizační zkušenosti, uspořádali jsme první radioamatérské setkání hned na podzim roku 1990. Stál jsem v čele jejich organizačního týmu celých 15 let, což je až dost. Rovněž po tuto dobu jsem dělal předsedu radioklubu. Letos pořádá holický radioklub (jehož jsem čestným členem)

již 22. ročník těchto mezinárodních setkání. O radioamatérských setkáních a o dalších aktivitách holického radioklubu jsem napsal knihu „HOLICE, Mecca radioamatérů“.

Ano, minulé léto s tebou nebyla řeč. Až později jsi prozradil, že nemáš čas na nic, kniha musela být dokončena v termínu...

Ano, především to shánění podkladů a sepisování textů mi zabralo skoro celý rok všechen čas, který jsem na to byl schopen věnovat. Protože kniha měla jít do tisku začátkem srpna a já byl celý červenec v lázních, tak jsem měl s sebou v lázních notebook a dělal jsem ještě poslední korektury ve volnu mezi procedurami.

Jak se do tvého pracovního a osobního života promítala tvoje středomořská minulost?

Protože jsem ve Slovinsku strávil 8 velmi krušných let, ale s překrásnými vzpomínkami z dětství a také proto, že tam mám mnoho příbuzných (otec byl z 11 dětí), mám k této krajině velmi blízký vztah. V 70. a 80. letech jsem tam díky jazykovým znalostem získal další přátele jak na poli motoristickém, tak radioamatérském. Díky tomu se rozvíjela v těchto letech družba mezi holickým Automotoklubem a dvěma motokrosovými kluby ve Slovinsku. Na přelomu let 80. a 90. jsem pak inicioval družbu mezi holickým radioklubem a radioklubem ve Slovinském Koperu.

Jak to jen bylo možné, tak jsem jezdil s rodinou i přáteli na dovolenou k Jadranu. Díky holickým setkáním jsem pak navázal družbu i s chorvatskými radioamatéry. Na střední Jadran jsem pak několik let jezdil s kolektivem na významné radioamatérské závody.

To mi připomnělo, co tvoje rodina, jak tvoje paní snáší tvé koníčky, vždyť ty se asi doma moc neukážeš?

Jsem již 54 let ženatý a manželka se za celý život s mým koníčkem – organizováním radioamatérských akcí – dobře nesmířila. Ale vydržela to se mnou a jsem jí za to vděčný. Občas se mi podaří nějaký čas věnovat zahrádce, jejíž pěkný vzhled však není mou zásluhou.

Máš děti?

Dcera Helena bydlí v Pardubicích. Ta má již sedmadvacetiletou dceru Janu, která bydlí v Brně. Syn Michal má rodinný domek v Holicích a má tři děti. Syn má malou importní firmu a dcera mu dělá asistentku.

Podářilo se ti mít dobré zaměstnání, spokojenou rodinu, šikovné děti, měl jsi náročné koníčky, kterým jsi se mohl věnovat, máš přesto nějaký nesplněný sen?

Nikdy jsem snad žádné velké sny neměl. Rád jsem cestoval převážně autem a přál jsem



si vidět evropské metropole. Navštívil jsem jich 13 a pokud počítám i ty nově vzniklé rozpadem států tak 8 navíc. Měl jsem možnost navštívit i 12milionové velkoměsto Buenos Aires, kde jsem se mohl poklonit u hrobu svého otce.

Ty jsi snad nikdy neseděl jen tak u televize ve snaze poradit těm hochům s mičudou, jestli mají kopnout doleva nebo doprava. Pořád jsi něco organizoval. Co považuješ za svůj největší úspěch?

Asi bych nic jednoznačně nepovažoval za svůj největší úspěch. Ale za velký úspěch považuji mimo jiné to, že se pod mým vedením podařilo v Holicích uspořádat již 15 radioamatérských setkání na mezinárodní úrovni. A setkání pokračují letos již 22. rokem. Vidím, že po mém odchodu do „organizátorského důchodu“ se mému nástupci daří stejně dobře.

Od roku 1982, kdy se do KD přestěhovalo

městské kino, stal jsem se promítačem a zároveň vedoucím technikem KD. Spolu s dalšími promítači a osvětlovači jsme v KD provedli spousty rekonstrukcí a modernizací, což považuji rovněž za svůj úspěch.

V KD také po léta pomáhám při realizaci ochotnických představení. Po několik let jsem také dělal zvukaře tanečnímu orchestru a dechové hudbě KD. Zvukaře myšleno jako technika, protože můj sluch byl nepoužitelný pro kvalitu zvuku.

Jsem nucen, vzhledem ke zdravotnímu stavu, své aktivity poněkud omezit, avšak chtěl bych těm spolupracovníkům a následovníkům, kteří o to budou stát, předávat své zkušenosti i nadále.

Do tohoto časopisu jsi se dostal nejen pro svůj zajímavý život, ale protože jsi pacientem s Parkinsonovou nemocí. Je to vůbec možné? Jsi ve výborné kondici...

Neznám nikoho, kdo by si s panem Parkinsonem rozuměl. Ani já ne. Přepadl mne v roce 2002, v době kdy jsem oslavil své sedmadesátiny. Z počátku jsem mu nepřikládal velkou pozornost a dlouhá léta na mně nikdo tuto nemoc nepoznal. Teď však už je to na mně znát, chodím shrbený a špatně je mi rozumět. O písmu ani nemluvě.

Narážíš na mou umíněnost při pořizování zvukové stopy k reportáži o tobě?

Dodatečně se omlouvám, obdivovala jsem tvou nekonečnou trpělivost opakovat věty znova a znova, aby ti bylo dobře rozumět.

„Díky“ Parkinsonově nemoci jsi získal další pole působnosti, a to v pardubickém Parkinson klubu...

Členem Společnosti Parkinson jsem již čtvrtým rokem (bože, jak to utíká!). Jsem členem klubu v Pardubicích. Zúčastňuji se všech významných akcí tohoto klubu, kde dělám fotodokumentaci.

Moje zkušenosti organizátorské využívám i tady. Pro vedení SP jsem vedl tým spolupracovníků, který připravil nové stanovy.

Zita



Cestopisné hádanky (za poznáním domova, dálék i bytostí stejného druhu)

Vypadá to, že naši hádanku z minulého čísla nikdo neuhodl. Alespoň do dnešního dne žádná odpověď nepřišla. Věřím, že se jistě našlo několik čtenářů, kteří poznali, odkud je fotografie, jenže ta naše přirozená lenivost – kdo by se taky psal s odpovědí na hádanku...



Možná vás zmátlo, že fotografie není barevná, což je moc škoda. Někteří známí si mysleli, že se jedná o mauzoleum Taj Mahal v Agře v Indii, které je celé bílé. Ne, ne. Tahle stavba je pokryta mozaikou a převládá v ní tyrkysová barva. A především je blíž k nám. Celý komplex měsit,

medres (náboženská škola) a mauzolea se jmenuje Registan. Nachází se ve Střední Asii, ve státě Uzbekistan. A město, které má takových památek mnohem více, má pohádkový název – Samarkand.

Tohle nám tedy zatím moc nevyšlo, zkusíme pro změnu něco z přírody. V žádném případě to nevzdáme.

Zkusíme další otázku

Například víte, kde se mohou pochlu-bit takovým krásným gotickým oknem v pohoří z vápence a dolomitů? A není ani potřeba jezdit třeba do portugalského Algarve.



Nenechte se přemlouvat a napište. A pokud máte také nápad na místa, která nejsou na první pohled příliš známá, pošlete nám elektronicky fotografii a připište i komentář s malou nápovědou. Jednu podmínku musíme dodržet, a to že fotografie musí být kvalitní a vlastní.

irena.bednarova@gmail.com

Stalo se ...

... ale mohlo se stát úplně jinak, záleží na úhlu pohledu

Čtete úplně první pokračování nové rubriky časopisu, kde se dozvíte o událostech v životě členů naší Společnosti, které nebyly nijak významné, nijak hodné zaznamenání, které však popsane lehkým tónem a doplněné obrázky zpříjemní chvíle strávené nad časopisem, zlepši náladu... Pokud se to povede, bude to hodně.

Jak jsme jeli k Janě opékat buřty, aneb Tady vznikla rubrika Stalo se ...

Volala jsem Janě, že jsem na pár dní v Praze, jestli by nešla na kafe. Souhlasila s tím, že dá hned vědět, kdy a kde. Místo rychlého kafe jsem byla pozvána na zahradní sešlost, přijela i Blanka s manželem. Překvapením večera byl příjezd Václava Veselého na kole, tedy, o to kolo nic, ale díky fotografické technice si teď můžete prohlédnout Václavovu úžasnou image... cyklistický oděv nádherně červené barvy. No, probrali jsme časopis, vymysleli tuto rubriku, za odjíždějícím Václavem padla tma a my se sebrali k odchodu. Snědli jsme Janě výborný salát, pomohli odnést nádobí domů ... a na buřty jsme zapomněli!!!



Teď měly následovat obrázky z dalších událostí, doplněné informujícím textem. Ale protože mě pobavil výborný text Květy Kánské, ráda ho vkládám, i když není krátký, a už vůbec není doplněn fotografiemi. Bohužel ...

Zita

Pro Milenu

*Má milá, určitě víš, že dobrá rada
chutná sladce a někdy zase trpce,
ty musíš ukázat své nostalgii záda,
každé lidské konání má svého kupce.*

*Když přidáš k radě úsměv milý,
svůj šarm a talíř dobrého jídla,
neříkej, že nebude mít pocit,
že toto ještě žádná nenabídla.*

*Rozvážit musíš, prosím jedině,
že nemůžeš chtít, aby on byl feš,
aby vyznělo to vážně nevinně,
měl by mít brejle, břicho, pleš.*

Kytka

Pády s Alenkou

Alenku mám moc ráda.

Klidná, vyrovnaná, spojuje nás

Parkinsonova choroba a pády, pády

až na zem! Nepříjemné, tak se je pokusím zlehčit.

Tentokrát mi Alena poslala fotku. Deset stehů na čele, černorudá modřina natřená žlutou dezinfekcí, lehce převázaná obinadlem. Vypadalo to, že se srazila s vlakem. Ale jenom upadla. Její otázka zněla: Květo, jak to, že ty neupadneš až na hlavu?

No, to je oříšek. Nejspíš to bude tím, že mám vlastní airback, dost velkou nadváhu. A taky mě kámarádi naučili při pádu vše pustit z rukou. Když máš prázdné ruce, automaticky předpažíš, říkali... Je to pravda. Já končím pády na břiše, zatím. Maximálně si natluču kolena, loket a odru pravou dlaň. Tou brzdím.

Pravda je, že jsem ten den taky upadla a dost blbě. V metru, při nastupování na pojezdové schody, mi spěchající pracující podkopla hůl. Lehla jsem hned nahoře a jela pěkně hlavou dolů. Přemýšlela jsem co bude, jestli nikdo schody nezastaví. Na kabátě mám knoflíky, které se zasunou přesně do zubaté kovové části, pod kterou schody zajíždějí. Já zadrhnu a na mně napadají ostatní. Taková valná hromada. Nebo mě to z toho kabátu svlékne? Někdo dole přeci jen zmáčkl vypínač. Větší část lidí mě přeskočila, dva mi pomohli na nohy. Bolelo mě koleno a ruka, dobrý. Přeziju.

Alena odjela do lázní, jezdí tam léta, jezdila tam její matka a její babička taky. Každý rok, stále zákaznice. Domlouvaly jsme se, že tam s ní možná pobudu pár dní.

Odjela v úterý, ve čtvrtek přišel email: Dlouho jsme se neviděly. Co s tím uděláš? Vylekalo mě to. Dva dny a už píše? Něco se děje! Vypravili jsme se za ní s Vaškem v neděli.

Vážně to vypadalo, že jí naznačují, aby už nejezdila sama.

Bydlení v nejvyšším patře, nejdál od výtahu, vybavení i příslušenství lehce bariérové. Ale hlavně žádná partnerka, která by pomohla při offu.

Probírali jsme společně situaci, nechtěla si stěžovat, protože tu léta byla spokojená, nechtěla si vyřizovat protekci. Na odpoledne jsme měli vymyšlený krásný výlet, a tak jsme se vydali na oběd.

Šli jsme po té dlouhé chodbě, zahnuly k výtahu, Václav šel první, já poslední, koukala jsem na obrazy na stěnách. Nějak jsem předpokládala, že oba vykočí vpřed, ale chyba lávky, výtah se otvíral do chodby, Vašek i Alenka ukročili vzad, já vpřed a ... už jsme se válely po chodbě obě dvě! Kolem letěly tašky, berle, hole. Ona lehla na bok, já tentokrát na znak. Ještě mi vyletěly nohy až za hlavu, rána strašná, Vašek tuhý a zelený u výtahu. No, dopadlo to výborně, pár modřin. Posbíraly jsme si své hole a pokračovaly dál.

Odpolední výlet se vydařil, bylo pod mrakem, lehce sprchlo, Alenka vyprávěla o historii lázní.

Vašek moc nemluvil, náš pád ho vyděsil. Až cestou domů se najednou rozesmál. Škoda, že tam nebyla kamera, člověče, já myslel, že navíc uděláš kotoul nazad.

Tento lázeňský pád byl první z našich společných pádů.

Pokračování by se mohlo klidně jmenovat: Moje pády s Alenou.

Bylo jich několik, ale dva opravdu stojí zato. Máme už zakázáno jít spolu do výtahu. Ve Štěrboholech v Intersparu se dobře nakupuje a taky se tam dobře jí. Do samoobslužné jídelny je třeba vyjet výtahem. Cesta nahoru byla bez problémů, ovšem při opačném směru jsme ztratily pozornost. Když se člověk dobře nají, je tak trochu unavený. Zase s námi byl Václav. Alena se držela vozíku za držadlo, já na druhém konci za pletivo. Přistáli jsme v přízemí.

Alenka nerada chodí pozadu. Správně tušíte, že tady musela couvat, výtah byl plný, dva kroky stačily. Když se začala kácet dozadu, Václav brzdil její pád a já se snažila udržet vozík na zemi. Marně Václav volal, pusťte se! Obě se pusťte vozíku! Ne, asi jsme se potřebovaly držet, pocit jistoty. Vozík se postavil na zadní kolečka a trčel do výšky. Já měřím pouze 1 metr 50 cm, vozík 1 metr 80 cm. Natažená jako prut jsem musela pustit vozík a ten vystřelil nahoru, dostala jsem kolečkem do hrudníku. Výsledek? Pád na zadek. Na druhém konci ležela na zemi Alena, vozík se sklopil na ni.

Vašek ho udržel, tentokrát ale nadával, vydal zákaz společně chodit do výtahu. To nás fakt pobavilo, slíbily jsme mu, že budeme pozornější.

Další krásný zážitek máme z akce v pankráckém parku. Pořádala ji Mgr. Potměšilová pro postižené a jmenovala se „Žiju stejně jako ty“. Nebylo to špatné, soutěže, prezentace, povídání a zábavný program.

Alena se rozhodla vzít si s sebou nový skutřík pro nás zrobený. Měla z jeho vlastnictví ohromnou radost. Přiznám se, že o něm taky uvažuji, zatím šlapu na tříkolce bez motoru.

Protože chtěla na nákup, zastavily jsme se v Pankráckých arkádách. Vašek to líčil jako živelnou pohromu, Alena jako špatně promyšlenou instalaci v prodejně. Zbytečné bariéry, povídala. V dnešní době musí být prodejna dobře průjezdná, chodítka, kolečkové brusle, koloběžky apod., taková je doba!

Jela prodejnou a nějak zapomněla, že musí koukat kudy jede. Trochu pobořila regál s těstovinami a hned vedle další, pár konzervíček paštiky se rozběhlo po prodejně, škoda žádná.

V parku, v propagačním stánku bylo docela těsno a skutr měl velmi citlivé ovládací páčky. Vše v tom parku bylo daleko, i mobilní WC, dojely jsme k nim, já že pohlídám motorku. Zdála se zaparkovaná příliš blíz-

ko, couvnout by to chtělo. Jo, to bude ono, ani nebudu nasedat – tak s touto myšlenkou jsem narychtovala kolečka a zmáčkla páčku ... Příliš razantně! Pevně jsem se držela, nepustila ani, když skutřík prudce odbočil doprava. Tentokrát jsem dopadla na záda, skutr mi přešel nohy. Vaškovo „Pane bože!“, co s váma budu dělat, znělo dost zoufale. Modřiny zmizely po 14 dnech a Alena se občas zeptá, jestli si nechci zajezdit.

Další Alenčin zážitek, s krásně připraveným buličím okem, které při jejím pádu v kuchyni skončilo na jejích brýlích, můj další pád cestou do kuchyně, kde jsem se jako prkno složila rovně v chodbičce široké pouhých 70 cm, o pár cm minula skříňku a sporák. Za popis by stály i pády Vaška, říká, že se nakazil. Bylo by to nekonečné psaní. Zatím to dopadá dobře, obávám se ale, že bude hůř.

Květa Kánská – Kytká

*Parkinsonik má prý potřebu tvořit,
snad proto, že už neumí moc stvořit,
skoro líp mu jde bořit.*

*Ženám se muži přestávají dvořit,
žádná z žen se neumí přetvořit,
přeměnit na mladou krásnou ženu,
to prostě už nijak nedoženu.*

*Tak nejen nemoc, ale i stáří je tady,
můžeme rozdávat rady.*

Kdo nám o ně ale stojí?

Každý se podívat dopředu bojí...

*Těžko se hýbeme, špatně se nám chodí,
ale je nás víc na téhle lodi,
která nemá ráda ruch a shon
a nese jméno PARKINSON.*

Milena



Biele plášte – biele srdce

Od 20. mája sa môže popýšiť predsedkyňa Spoločnosti Parkinson Slovensko pani Zuzana Michalková získaným vzácnym ocenením – „Bielým srdcom“.



Prestížne vyznamenanie Biele srdce udeľuje pri príležitosti Medzinárodného dňa sestier Slovenská komora sestier a pôrodných asistentiek. Tento rok boli ocenené sestry prvý raz v histórii prijaté samým pánom prezidentom Ivanom Gašparovičom v jeho paláci. Sme hrdí na to, že práve ona sa zúčastnila spolu s ostatnými ocenenými a funkcionárkami komory na prijatí u prezidenta so všetkou pompou.

Cena „Biele srdce“ býva udeľovaná každý rok ženám-sestrám za starostlivosť, vedomosť, a humanitu, ktoré sú atribútmi a duchom ošetrovateľstva. Pani Zuzana si zaslúžila toto ocenenie, aj keď už v zdravotníctve nepracuje. Cenu dostala za svoju mimoriadnu aktivitu pri zakladaní občianskeho združenia Spoločnosť Parkinson Slovensko a za osvetovú prácu v oblasti informácií o Parkinsonovej chorobe a zabezpečovaní pomoci pre pacientov.

Zaslúžila si plnou mierou toto ocenenie.

Blahoželáme.

Ľudmila Kokošková

Aniel v bielom (Skutočný príbeh)

Bol nádherný zimný deň, trblietavý sneh pri každom kroku spieval svoju vŕzgotajúcu pesničku. Deň ako stvorený na relax po celotýždennom zhone. Marta si pospevovala nejaký známy popevok a labužnícky vychutnávala jazdu. Milovala svižný zvuk lyží na rannom mierne primrznutom snehu. V tvári mala niečo zvláštne, niečo, čo svietilo šťastím a pôžitkom z jazdy. Za ňou sa rozvážne viezol manžel a sledoval jej jazdu. Trochu prehnala s cenou lyží, sledoval, či za tú cenu stáli. Bol pyšný na jej techniku a rýchlo zabudol na sumu. Prvá, druhá, tretia jazda a stratil ju z dohľadu. Prudko zabrzdil a začal kontrolovať zrakom svah.

Preskočila ho zlá predtucha, keď pod prevísom zbadal jej čiapku, obďaleč okuliare a dolu svahom rútiť sa lyžu. Marta ležala bezvládne na snehu zaklivená do akéhosi lyžiara. Rýchlo sa pustil k nim a snažil sa privolať pomoc. Zrazu vstala a tvrdohlavo odmietla pomoc s tým, že ju nič nebolí a ide lyžovať ďalej. Vedel, že nič nezmôže, že bude jazdiť až kým sa nenažá. Boli to tri jazdy a po nich sama prosila, aby ju zaviezol na ošetrenie. Bol to vraj iba natrhnutý sval, ale v jej očiach sa zračila bolesť a smútok.

Od toho dňa začal neskutočný kolotoč lekárskeho vyšetrení. Nasledovali nečakané bezvedomia, veľká únava. Marta chradla, z vitálnej ženy sa stávala troska.

O dva roky neskôr, keď sa sťažovala na bolesť v pravej ruke neurológ vyriekol ortiel: „Vážená, máte Parkinsona“. Bolo to ako hrom z jasného neba, ale Marta sa ovládala. Bola vyvíčená ovládať sa pri plnení pracovných povinností. So stoickým pokojom vyšla z ordinácie s receptom v ruke a sadla si na lavičku vedľa manžela. Nebola schopná odpovedať na jeho otázky, hrdlo mala stiahnuté a v hlave tisíc otáz-

zok a strach, že ju všetci blízki opustia. Tušil, že je to niečo vážne, privinul ju na svoju širokú hrud' a ona, keď zacítila jeho vôňu a teplo, spustila srdcervúci plač. Zaskočilo ho to, iba bezradne hladil jej trasúce sa ramená. V tej chvíli mu bola vďačná za gesto, že ju nechal nariekať a len ju držal v náručí. Manžel sa držal, len podozrivo mlčal, zrazu mu pri obede v ich obľúbenej reštaurácii začali padať slzy do polievky a v obedňajšom tichu sa ozývali jeho vzlyky. Marta ho pevne chytila ponad stôl za ruky a povedala: „Musíme byť silní a spolu to zvládneme, sľubujem, že budem s Parkim bojovať z plných síl“. To ešte netušila ako kruto sa bude s ňou zahrávať.

Prešiel pomerne pokojný rok, život zatiaľ prebiehal bezo zmien, iba postupne museli obmedziť aktivity a turisticko-poznávacie destinácie zamenili za pobyt na chalupe. Zrazu prišli halucinácie, náhle vysadenie liekov s tým, že bude hospitalizovaná, avšak poisťovňa dala súhlas až o tri mesiace. Telo bolo zvyknuté na levodopu a vyžadovalo si svoje. Hľadala pomoc na chate pacientov s Parkinsonovou chorobou, v poradni, všade dostala odpoveď – to je abstrák.

Zasurfovala na internete a našla kontakt na odborné pracovisko, bolo vzdialené 400 km od bydliska, ale prijali ju a tak sa vydala na strastiplnú cestu, ktorá bola veľmi kľukatá, lieky sa striedali u nej každú chvíľu a vždy prevládali vedľajšie účinky nad liečebnými účinkami. Dospelo to tak daleko, že bola nutná hospitalizácia. Trápili ju neskutočné kŕče, bolesti svalov, závrate a záškľby celého tela. V nemocnici znovu zmena liekov, kŕče a bolesti sa stupňovali. Marta cítila ako sa mení na niekoho, kto jej bol na míle vzdialený fyzicky aj psychicky. Tvár sa pretiahla, z úst jej visel jazyk a chvíľami nevedela, kde je. Vzoprela sa, odmietla lieky, ktoré ju evidentne retardovali.

Nasledovalo ešte niekoľko pokusov s liekmi, ktoré k ničomu neviedli. Keď ju manžel uvidel po troch týždňoch, zdúpnal hrôzou, pred ním stál niekto iný ako jeho milovaná. V duši pocítil zmätok. Zlosť striedala ľútosť a strach o manželku. Zašiel za lekárom, ktorý ho postavil pred nečakanú odpoveď a vyriekol

osudný ortiel: „Vašu manželku nie je možné nastaviť na liečbu, musí sa naučiť s tým žiť“... „Neveril vlastným ušiam, zaprotestoval: „Predsa v dnešnej dobe existujú aj iné metódy“ – zúfalo povedal zvýšeným hlasom „Veď neabsolvovala ešte žiadne vyšetrenia...“. Lekár bol nekompromisný.

Cesta vlakom späť domov na východ bola priam hororová, závrate, kŕče, bolesť, dusenie. Bolo to nad jeho sily, ani nevedel, čo ho viac unavilo. Cesta na obrátku alebo beznádejný rozhovor s lekárom. Zrazu Marta zúfalo záúpela a oboma rukami si chytila hlavu, v ktorej pulzovala neskutočná bolesť. Nasadil tlakomer, prístroj ukazoval maximum – 250/150 torrov. Pochyboval o jeho funkčnosti, ale aj napriek tomu vyfukal stodvanástku. Iba v podvedomí vnímala ťahavý zvuk záchranky.

Ludia v bielych plášťoch zmätene pobehovali okolo postele na, ktorej sa zvíjala v kŕčoch. Vysadenie liekov na minimum, infúзка, zlaté ruky a nádejný pohľad mladého lekára ukončili Martino trápenie. Zaspala hlbokým spánkom. Ráno sa presvedčila, že je na správnom mieste. V očiach lekára videla človeka s veľkou charizmou, ochotného vypočuť príbeh o zúfalej beznádeji.

Nasledovali odborné vyšetrenia, ktoré potvrdili diagnózu a značné predávkovanie liekmi, ktoré vyvolali tetániu. Keby jej boli na predchádzajúcom odbornom pracovisku venovali dostatočnú pozornosť a boli urobili odborné vyšetrenia, ktorých sa dožadoval manžel, nebola by prešla tým poldruha-ročným peklom, ktoré tak zničilo jej organizmus. Po dvoch týždňoch liečby bolesti a kŕče ustúpili a po ročnom odbornom sledovaní sa našiel liek, ktorý zabol a značne zlepšil Martin zdravotný stav. Bola to duodopa, ktorá zatiaľ odstránila Marte bolesť a neprijemné stuhnutie. Začala novú etapu života aj napriek tomu, že ju najväčší odborníci odsúdili na doživotné utrpenie. V novom lekárovi našla svojho anjela strážneho, anjela v bielom plášti.

Mgr. Marta Broneková

Prvý spoločný relaxačný pobyt parkinsonikov na Slovensku

Začiatkom sezóny sa uskutočnil v Piešťanoch, známom kúpeľnom meste, historicky prvý spoločný relaxačný pobyt slovenských a českých parkinsonikov.

Od 5. do 14. júna ho absolvovali pacienti a ich rodinní príslušníci v hoteli „MÁJ“, kde mali k dispozícii okrem cvičenia na suchu a v bazéne aj logopédiu. Liečebné procedúry, ktoré patrili ku ich relaxu boli všetky v budove hotela, takže nebolo treba nikam chodiť.

Na návštevu prišiel aj pán Ing. Michal Kováč, CSc., bývalý prvý prezident Slovenskej republiky, ktorý si našiel popri procedúrach čas porozprávať s účastníkmi pobytu a zúčastnil sa aj na rozlúčkovej večeri v štýlovej reštaurácii Rybársky dvor.

Besedu mali pacienti aj s MUDr. Jolanou Zlatošovou z ústredia sociálnej poisťovne a na otázky parkinsonikov v nedeľu odpovedal garant Spoločnosti Parkinson Slovensko, doc. MUDr. Ján Benetin, PhD. Po debata sa venoval aj individuálne záujmom, ktorí si chceli odkonzultovať svoje problémy.



Podľa vyjadrenia účastníkov sa pobyt vydaril. Bližšie o ňom v budúcom čísle.

Kontakty

Spoločnosť Parkinson Slovensko (SPS)

Ul. Čingovská 1379/9, 040 12 Košice, Slovenská republika

Predseda SPS:

Zuzana Michalková

Ul. Čingovská 1379/9, 040 12 Košice, Slovenská republika

e-mail: zuzana@parkinson-net.sk • mobil: +421 908 323 520

Podpredseda SPS:

Ing. František Scherer

Floriánska 12, 040 01 Košice, Slovenská republika

e-mail: scherer@fema.sk • mobil: +421 905 618 147

Odborný garant SPS: Lekár – neurológ: doc. MUDr. Ján Benetin, PhD.

Regionálne kluby

Košice – Ing. František Scherer	scherer@fema.sk	+421 905 618 147
Liptovský Mikuláš – Ľudmila Kokošková	kokoskova@imafex.sk	+421 905 992 352
Zvolen – Ján Krnáč	krnyjan@gmail.com	+421 917 574 548
Bratislava – Ing. Jozef Stohl	jozef.stohl@gmail.com	+421 908 124 367
Bánov – Katarína Mazúchová		+421 918 909 434, 035 657 1176
Nitra – Lýdia Trubačová	lydia.trubacova@gmail.com	+421 907 438 273
Levice – Katarína Félixová	felixova.katarina@gmail.com	+421 908 434 186



Společnost Parkinson, o.s.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel.: 272 739 222 • kancelar@parkinson-cz.net

	JMÉNO A PŘÍJMENÍ	SKYPE ADRESA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL
VÝBOR	JUDr. Karel Škořepa	leraxs		774 443 556	predseda@parkinson-cz.net
	Mgr. Jaroslav Fridrich	j.fridrich		774 443 563	fridrich@parkinson-cz.net
	Václav Fiedler	vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net
	Čermák Čestmír	cesta3		777 606 471	cermak@parkinson-cz.net
	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		774 443 557	info@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	janinka669		774 443 562	kancelar@parkinson-cz.net
www-admin	Ing. Josef Cajtler	pepanc		774 443 559	admin@parkinson-cz.net
www-coadmin	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		774 443 557	info@parkinson-cz.net

Denní Stacionář Parkinson (DSP) Domov s chráněným bydlením, Brunelova 961/14, Praha 4-Libuš	Mária Optlová	728 784 368 244 467 490	maoptl@centrum.cz
--	---------------	----------------------------	-------------------

KLUB	PŘEDSEDA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL	VS
Brno	Mgr. Eva Vernerová	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová		737 109 815	helena@kukral.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová		777 941 585	bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	František Zeman		728 279 424	zeman.fanda@seznam.cz	649006
Havlíčkův Brod	Jiří Vacek		607 849 627	jivaded@seznam.cz	649007
Hradec Králové	Martin Brus		603 483 598	hradec.kralove@parkinson-cz.net	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Václav Fiedler		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Marie Salavcová		736 121 195	msalavcova@seznam.cz	649014
Ostrava	Čestmír Čermák		777 606 471	cestmir.cermak@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Miroslav Růžička	231 783 217	602 238 658	miroslav_ruzicka@centrum.cz	649018
Praha	PhDr. Michaela Kramerová		724 432 004	parkinsonpraha@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649020
Zlín	Marie Skoumalová	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	649022
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	511 119 420	608 081 553	skrkal@seznam.cz	

Variabilní symboly (VS) slouží pro informativní přehled o klubové příslušnosti dárce. Pro webový klub on-line použijte 649002. Nepřislušíte-li k žádnému klubu, uveďte 4444. Děkujeme.

Významní sponzoři v roce 2011

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.



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



Partner Klubu Pardubice:



Účtovat nám pomáhá:



Sportovní klání Zlín – 28. 5. 2011





Denní Stacionář Parkinson

