

38
2012

PARKINSON

Časopis SPOLEČNOSTI PARKINSON, o.s.

Tvář Společnosti Parkinson: MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Z obsahu

Osobnost mezi námi
prof. Zdeněk Sadílek

PARKINSON
společnost o.s.



Toto číslo je věnováno tématu:
PORUCHY KONTROLY IMPULZŮ

REKONDICE

HOTEL KAHAN – HORNÍ BEČVA 2012



OLOMOUC – BOWLING 2012





PARKINSON číslo 38/2012

Prosinec 2012

Vydává Společnost Parkinson, o.s.

IČO 604 58 887

Registrováno pod číslem

MK ČR E 7888

ISSN1 1212-0189

Vychází v **prosinci 2012**

Výtisk je neprodejný

Redakce:

Jana Večlová

Irena Bednářová

Zdislava Erbanová

Redakční rada:

prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.

prof. MUDr. I. Rektor, CSc.

prof. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.

prof. MUDr. J. Roth, CSc.

prof. MUDr. E. Růžička, DrSc., FCMA

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@spolecnost-parkinson.cz

Redakce časopisu:

Jana Večlová

casopis@spolecnost-parkinson.cz

774 443 562

Grafika, pre-press:

Vladimír Vyskočil - KORŠACH

Tisk:

Rodomax, s.r.o.

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

ÚVODNÍK	2
----------------	----------

SLOVO PŘEDSEDY	3
-----------------------	----------

CO VŠE SE UDÁLO	4
------------------------	----------

5. česká Parkinsoniáda v Dubňanech	
6. Waldviertler Parkinson Informationstage	5
Koalice pro zdraví	6
„Akademie pro pacientské organizace“	6
Znáte „Rok jinak“?	7
Nové webové stránky Společnosti Parkinson, o.s.	7
Setkání přátel Parkinson webu	8

ZAJÍMAVOSTI Z INTERNETU	10
--------------------------------	-----------

Patentovanou technologií proti chronickým chorobám	10
--	----

TVŘ SPOLČNOSTI	11
-----------------------	-----------

MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.	11
----------------------------	----

TENTOKRÁT NA TÉMA: PORUCHY KONTROLY IMPULZŮ	16
--	-----------

DENNÍ STACIONÁŘ PARKINSON A DALŠÍ MOŽNOSTI ODLEHČOVACÍ PÉČE	21
--	-----------

Domov seniorů Hortenzie	23
-------------------------	----

Domov pro seniory Borová	24
--------------------------	----

LÁZNĚ VRÁŽ U PÍSKU	25
---------------------------	-----------

PŘÍBĚH	26
---------------	-----------

Díky stimulaci žije zase naplno	26
---------------------------------	----

KLUBY	28
--------------	-----------

Rekondice – Horní Bečva 15.–25. 9. 2012	28
---	----

Co nového ve zlínském Klubu	29
-----------------------------	----

Klub Parkinson České Budějovice	29
---------------------------------	----

Slavnostní koncert duchovní hudby v Českých Budějovicích	31
--	----

Den v Brně	31
------------	----

OSOBNOST MEZI NÁMI - PROF. ZDENĚK SADÍLEK	33
--	-----------

ASOCIACE PARKINSON-HELP O.S. (APH O.S.)	36
--	-----------

HISTORIE	38
-----------------	-----------

Jan Blažej Santini Aichl – génius barokního stavitelství	38
--	----

Z VAŠÍ TVORBY	42
----------------------	-----------

Po půlnoční	42
-------------	----

SLOVENSKÍ PARKINSONICI	43
-------------------------------	-----------

Zbierame skúsenosti	43
---------------------	----

Parkinsonici a hospitalizácia	44
-------------------------------	----

DOBROVOLNÉ PŘÍSPĚVKY A DARY	47
------------------------------------	-----------

KONTAKTY	48
-----------------	-----------



Vážení a milí čtenáři,
setkáváme se u posledního
čísla časopisu v tomto roce a než
vstoupíme do nového roku
2013, dovolte mi, prosím, podě-
kovat.

Děkuji za spolupráci a vstříc-
nost všem členům redakční
rady, garantům jednotlivých čí-
sel, přispěvatelům, firmě pana
Vyskočila za zpracování a všem,
kteří se jakkoliv podílejí na tvorbě časopi-
su. Velký dík náleží firmě NOVARTIS, kte-
rá již řadu let finančně podporuje jeho vy-
dávání.



Děkuji všem, kteří jste zaslali
finanční příspěvky přímo na ča-
sopis. Je to pro nás určitá zpětná
vazba, že se Vám časopis líbí a že
stojíte o to, aby nadále vycházel.
Celkové roční náklady činí více
než 230 000,- Kč, což není málo.
Proto jsme velmi vděční za ja-
koukoliv částku, kterou podpoří-
te vydávání časopisu Parkinson
a velmi za ni děkujeme.

Milí přátelé, příznivci, čtenáři, přeji
Vám klidné a spokojené Vánoce a hodně
úspěchů v roce 2013!

Za redakci

Jana Vešlová

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 48.
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@spolecnost-parkinson.cz**.

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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

Veřejná sbírka Společnosti Parkinson, o.s.

Číslo sbírkového účtu SP: 2600246476/2010

Fio banka, a.s., V Celnici 1028/10, Praha 1

**Za všechny ochotné dárcce a lidi, kteří nás podporují v této nelehké práci, jsme skutečně velmi vděční
a děkujeme.**

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



Toto období se dá s jistotou hodnotit obdobím hledání cest, kudy by se naše pacientská organizace měla ubírat. Cestu, kterou jsme zvolili, jsme již představili na poradě s předsedy regionálních klubů, a to 23. června 2012 v Domově seniorů v Praze 4-Hájích. Je to vize, ke které se hlásíme, a k jejímu naplnění musíme všichni svým dílem přispět. Spočívá v proškolení řídicích pracovníků vedení Společnosti a regionálních klubů v oblasti řízení organizace a nastavením procesů vedoucích k dobré vnitřní a vnější komunikaci a k posilování profesního růstu všech zainteresovaných.

Vedení Společnosti je třeba zprofesionalizovat a hledat stabilní zdroje financování rozpočtu a vedle grantů, dotací a darů vytvářet a hledat také vlastní zdroje. Dle možností zajišťovat odborné sociální poradenství a neustále vyžadovat od lékařských partnerů postupné zřizování center odlehčovacích služeb, s cílem přeměny těchto center na týdenní stacionáře pro parkinsoniky. Prvním zařízením v tomto směru je Domov seniorů Háje, který je díky podpoře paní ředitelky Zavadilové tomuto cíli nejbližší. Dalším je Domov seniorů Hortenzie v Bořano-



Václav Fiedler

vicích. A také Domov seniorů Borová v okrese Praha – západ.

K velmi zdařilým akcím lze počítat naši aktivní účast na realizaci certifikovaných kursů pro zdravotníky „Specifická péče o nemocné s Parkinsonovou nemocí“, které budou po získání akreditace probíhat jak v Praze, tak i v Brně.

Hodně úsilí jsme věnovali projektu „Rok jinak“ financovaného nadací Vodafone, avšak výsledkem bylo zklamání, proto

že jsme obdrželi oznámení, že naši organizaci komise nevybrala. Věříme však, že budeme ve druhém kole s uzávěrkou 30. 1. 2013 úspěšnější. Další nadějnou akcí je zařazení do druhého výběrového kola v projektu firmy Johnson and Johnson zaměřeného na podporu nemocných PN.

K 1. listopadu se nám podařilo zprovoznit nové webové stránky, které jsou přehlednější a věřím, že si najdou oblibu i u vás.

Adresa: www.spolecnost-parkinson.cz

A nakonec ještě zmínka o tom, že od září 2012 jsme členy Koalice pro zdraví a organizace pro vzácná onemocnění ČAVO.

Václav Fiedler
předseda Společnosti Parkinson, o.s.



5. česká Parkinsoniáda v Dubňanech

První srpnový víkend jsme už popáté pořádali Českou Parkinsoniádu s rekordní účastí 158 registrovaných soutěžících a 50 osob z řad doprovodu, příznivců a hostů. Připočtu-li k tomu organizátory a hosty, nebude daleko od čísla 250. Sportovních disciplín se zúčastnili soutěžící z České republiky, Polska, Slovenska i Rakouska.

Měl bych začít tím nejdůležitějším. Něčím, co bylo málo zdůrazněno i málo řečeno – soudržnost kolektivu našeho sdružení a pomocné ruce, když je potřeba. Je faktem, že jsem tvůrcem a organizátorem všech parkinsoniád, je faktem i to, že celá tíže organizace ležela na mně včetně finančního i materiálního zabezpečení a odpovědnosti. Je faktem i to, že bez jednoho člověka, kte-

rý trpěl mými náladami, plnil moje přání a nápady, které občas dělal i vícekrát, snášel moje stavy nervozity a dodělával věci, které jsem začal a nedotáhl, by to nešlo. Tím člověkem je moje žena Helena. Bez ní, její práce a morální podpory,



i když jsem v některých věcech beran, nevím... Některé naše členky říkávaly: Já bych ti to netrpěla a vyhodila tě i s parkinsoniádou. Vícekrát od mé ženy zaznělo: Ty mě štvěš! Já to mám z poloviny hotové a ty to zase chceš jinak. Ty, co



řikaly, že by mě vyhodily, nakonec i pomohly. Končilo to konstatováním: Je to tvoje akce a ty jsi sehnal peníze. Tím však nechci říci, že bych na jejich rady, nebo na rady mé Helenky nikdy nedal. Každý se zeptal, zda může nějak pomoci. Každý třeba jen malým dílem pomohl. Pomohlo tolik lidí, že se to nedá ani napsat. Třeba moje bývalé spolupracovnice z úřadu. Ani jsem se nemusel ptát. Jendo, pomůžeme. A já také, pane Škrkale, připojila se Markéta. Andělka zas pro změnu – Počítám s tím, a kdyby jsi neměl dostatek lidí, řekni. Seženu ti jich tolik, kolik budeš potřebovat. Jsou lidé, kterým není ani potřeba



říkat. Stačí jim dát do bytu nebo na firmu pozvánku. Takovým je Ing. Arch. Jiří Říhák a MUDr. Marie Valentová.



Je faktem, že jsou to menší částky, a Parkinsoniáda není levnou záležitostí. Je faktem, že bez velkých sponzorů, jako je Jihomoravský kraj, farmaceutické firmy GSK, ABBOTT, UCB, Medtronic a jiné, by to nešlo, ale i malí živnostníci a podnikatelé jsou hodně důležití. Velkou podporu máme i od města Hodonín v Dubňá-

nech, je to zázemí krásné a ideální sportovní haly, podpora města Kyjova, obcí Hovorany, Mutěnice, Lužice, Rohatec, Dolní Bojanovice. Ještě bych mohl dlouho pokračovat.

Jan Škrkal

6. Waldviertler Parkinson Informationstage

Ve dnech 25.–26. 8. 2012 jsme měli možnost zúčastnit se „6. Waldviertler Parkinson Informationstage“ v Karlsteinu an der Thaya, které pořádala pacientská organizace Patientenorganisation Parkinson Selbsthilfe Österreich Dachverband.



Na programu byly zajímavé přednášky a prezentace. Součástí této akce byl také společenský večer, kde byl prostor pro navázání kontaktů a výměnu zkušeností.

Určitě to byla výborná inspirace zorganizovat obdobnou akci také u nás v České republice.

J. V.

Koalice pro zdraví

Od září 2012 jsme členy Koalice pro zdraví. Tato společnost byla oficiálně založena 2. června 2004 jako obecně prospěšná organizace nabízející neutrální platformu pro dialog mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale také směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují.

Její vizí je kultivované české zdravotnictví, které slouží občanům naší země. Upřednostňuje konstruktivní diskusi před nesmiřitelnou kritikou a partnerství před neproduktivním hašteřením.

Od 18. září 2012 je i naše Společnost Parkinson, o.s., součástí této Koalice. Díky této spolupráci máme možnost se zúčastnit „Akademie pro patientské organizace“, kterou pořádá česká Koalice ve spolupráci s americkou asociací PhRMA.

„Akademie pro patientské organizace“



Jedná se o cyklus 6-ti dvoudenních seminářů, které povedou nejzkušenější čeští lektoři a odborníci v daných oblastech. Semináře a workshopy mají interaktivní podobu a jsou doplněny o praktická cvičení. Program si klade za cíl připravit patientské organizace na prohlubující se krizi, pomoci získat prostředky na jejich činnost, poradit, jak lépe komunikovat s donátory. Odborníci se v programu zaměří na práva vašich pacientů, zlepšení vyjednávacích a prezentačních dovedností apod.

Na teoretickou část bude od dubna 2013 navazovat fáze konzultační/poradenské činnosti. Patientské organizace, které se budou projektu aktivně účastnit, budou moci **ZDARMA** čerpat z určitého pevně daného objemu konzultačních hodin vedených zkušenými poradci a lektory. Pro 15–20 zájemců je

dále v květnu 2013 připraven dvoudenní intenzivní rekvalifikační kurz „**Manažer nezávislé a příspěvkové organizace**“. Tento kurz má akreditaci MŠMT ČR. Účastníci Akademie budou mít též k dispozici **speciální web**, kde budou soustředěny učební materiály ze seminářů. Tento web bude také monitorovat aktuální finanční výzvy vhodné přímo pro patientské organizace. **Veškerá účast vybraných patientských organizací je ve všech jeho výše zmíněných částech ZDARMA.** Náklady na zajištění Akademie plně hradí AIFP.



Základními principy projektu jsou naprostá nezávislost a plná transparentnost. Celá Akademie je plně v souladu s Etickým kodexem AIFP.

Jaké jsou cíle a záměry projektu?

- **Podpořit** české patientské organizace v získání větší nezávislosti tak, aby měly dostatečné schopnosti k realizaci projektů a zajišťování financí mimo farmaceutický průmysl. Důraz leží na „Fundraisingu“ a „projektovém managementu“.
- **Předat** patientským organizacím další potřebné know-how pro profesionální rozvoj v ostatních oblastech, které jim mohou být k užítku při jejich běžné každodenní činnosti (např. témata „Práva pacientů“, „Komunikace a strategické řízení“, „Zaměstnávání OZP“, „Vyjednávací schopnosti“, „Inovace v léčbě“ apod.)
- **Pomoci** patientským organizacím, aby se staly pro všechny zúčastněné strany v České republice uznávanými a respektovanými partnery.

J. V.

Znáte „Rok jinak“?

Rok jinak.cz



Rok jinak je grantový program Nadace Vodafone. Dává šanci profesionálům z různých oborů, vítězům celonárodního výběrového řízení, aby strávili **jeden rok prací pro neziskovou organizaci**, kterou si sami vyberou. Jejich **plat ve stejné výši, jako měli dosud, hradí Nadace**. Na druhou stranu neziskové organizace mají na rok motivovaného profesionála, kterého by si jinak nemohly dovolit.

I my jsme se na jaře zaregistrovali a zanedlouho přišla nabídka od uchazeče, který projevil zájem pracovat rok pro naši organizaci. Naším společným záměrem bylo uspět a oslovit výběrovou komisi. Spolupracovali jsme ně-

kolik týdnů a opravdu jsme se snažili, aby námi vyplněný komentář zapůsobil. Nepodařilo se, neuspěli jsme, ale to nám nebere možnost zkusit to příště znovu.

J. V.

Nové webové stránky Společnosti Parkinson, o.s. – www.spolecnost-parkinson.cz

V říjnu byly spuštěny nové webové stránky Společnosti. Při této příležitosti děkujeme sponzorské firmě Medtronic, která tuto změnu iniciovala a také finančně zabezpečila. Nové stránky mají moderní a přitažlivý vzhled, jsou přehlednější a budou především přinášet aktuální informace o dění ve Společnosti Parkinson, o.s. a v jednotlivých regionálních klubech.

Původní stránky zůstávají nadále v provozu pro oblíbené forum a chat.

J. V.



Kancelář: Volynská 20, 100 00 Praha 10
Telefon: +420 272 739 222

Č.úctu: 1766 806 504/0600
GE Money Bank Praha

ÚVOD	O SPOLEČNOSTI	AKTUÁLNĚ	PN	CO NABÍZÍME	FOTO	KLUBY
------	---------------	----------	----	-------------	------	-------

ÚVOD

Posláním a cílem občanského sdružení je zlepšovat kvalitu života pacientů s PN, zvyšovat jejich sebevědomí, učit je žít s touto nemocí a bojovat s ní.

Společnost podporuje veškeré projekty, které posilují samostatnost a aktivní stránku života nemocných, zajišťuje přednáškové, kulturní, společenské a sportovní akce.

Snaží se působit na zlepšení legislativních podmínek a přispět v edukaci odborné i laické veřejnosti.



Přednáška v Brně 13.11.

29. 10. 2012 - Klub Parkinson BRNO zve 13.11.2012 na přednášku NEJNOVĚJŠÍ POZNATKY O PARKINSONOVĚ NEMOCI Přednášející: doc. MUDr. Ir...

Koncert v Č.Budějovicích

29. 10. 2012 - V neděli 28.10.2012 se konal v Českých Budějovicích Slavnostní koncert duchovní hudby.

Levodopa v potravinách

28. 10. 2012 - Potravin, které napomáhají bojovat proti Parkinsonově chorobě

Setkání přátel Parkinson webu – Zderaz, hotel Renospond, 21.–23. 10. 2012

V pořadí třetí setkání přátel Parkinson webu se tentokrát uskutečnilo na Vysočině poblíž Skutče. V neděli odpoledne se nás zde sjelo celkem 30. Hlavní program byl v pondělí, kdy dopoledne proběhlo školení za účasti lektorky paní Rybkové, zaměřené na práci s počítačem pro nemocné s omezenou jemnou motorikou. Odpolední část naplněná z příspěvků samotných účastníků byla opět velmi zajímavým bodem programu. Velmi cenné byly zejména otevřené zpovědi a příběhy, sdílené mezi námi, dobrými kamarády se stejným osudem.

Termín tohoto setkání se shodoval se spuštěním nových webových stránek Společnosti Parkinson, o.s., a tak jsme měli možnost je zde také představit.

J. V.

O smyslu webu

O smyslu webu obecně neřeknu nic nového. Vždyť na webu jsme se poznali a bez něho bychom se tu dnes nesešli. Je mi jasné, že web sám o sobě není všecko. Máme dnes milióny „přátel“ na Facebooku a všude možně, ale kde ti „přátelé“ jsou? Pokud nevede seznámení na Internetu k osobnímu setkání, bývá to většinou k ničemu. Vždyť my lidé jsme tvorové společenští, jsme určeni k tomu, abychom žili ve smečce, a nikoliv jako Robinzoni v bačkorách u svého PC.

Poznal jsem to krátce po mé diagnóze při prvním setkání na Řípu. Najednou jsem v tom nelítal sám, viděl jsem, co mně čeká (trošku kruté poznání, ale potřebné pro další život s Parkim), potkal jsem nové přátele, osobně, podal jsem si s nimi ruku – pocit nesmírně krásný. Hned na parkovišti jsem potkal Máriu Opltovou – řídila právě dopravu. Pak proti mně vlála Irenka – myslel jsem, že mě chce obejmout a políbit, než jsem zjistil, že to jsou pohyby mimovolní. Potkal jsem tam chlapíka, který běhal po schodech jak mladík a roviny přejížděl na koloběžce, občas padal a zase vstával, jakoby se nechumelilo – Ivana Hejhala. Potkal jsem tam Pavla Kneře a Čestu Čermáka – první lidi, se kterými jsem navázal spojení na chatu. Potkal jsem tam lidi, kterým jsem zholal nerozuměl, a přece jsme si rozuměli. Potkal jsem tam shrbené šmatly s hůlkami a zjistil, že i tak se dá docela dobře žít. Potkal

jsem tam báječné ženské jako je Kytka, nebo jako byla Alenka Šťastná (na tu laskavou ženu nikdy nezapomenu). Spoustu báječných lidí jsem tam potkal a to byl velice dobrý začátek.

A pokračovalo to dál. Na četu jsem potkal Petra Freunda, Janu Večlovou, Zitu, Václavy Veselého a Fiedlera, prima lidi ze Slovenska, spoustu výborných lidí jsem pak potkal osobně na rekondicích – Mary a Pepu Salavcovy, cvičitelku Ditu, Honzu Juskaniče... Poznal jsem vedení Společnosti v nejrůznějších formacích a vůbec se mi nezdálo, že by byl někdo lepší a někdo horší... Škoda, že se to jaksi popsulo...

Všechno to dobré ale začalo tenkrát, u počítače, když jsem tam hledal něco o té zatracené nemoci, o níž jsem zholal nic nevěděl... Já netušil ani, že existuje nějaký dopamín – dokud jsem ho neztratil...

Nebudu rozebírat situaci Společnosti – ani tomu pořádně nerozumím. Faktem je, že vyřizováním si účtů, vzájemnými invektivami veřejně na webu Společnosti bylo dost lidí znechuceno a z chaty i fóra zmizelo. Je to škoda.

Ono totiž nestačí mít organizovanou společnost parkinsoniků s vlastní hymnou. Kdybych to připodobnil k státnímu zřízení, tak opravdu fungující stát nezajistí ani sebelepší ústava, ani zákony, ani proklamovaná demokracie, ani dojemná hymna, nýbrž jen a jen slušnost a vzájemná úcta. Nemoc a hymna nas jen ještě nečiní jinými, lepšími, natož nějak výlučnými. Ta nemoc by nás měla vést k pokoře, to společné trápení by nás mělo stmelovat a ne rozdělovat.

Společnost Parkinson má svůj smysl. Je potřeba ke koordinaci aktivit parkinsoniků, ke styku s odborníky, měla by být viditelná pro začínající pacienty – aby zejména v počátečním neutěšeném stavu mysli našli oporu, pochopení, radu, přátelství stejně postižených. Společnost by měla být dobře viditelná (v tom kladném smyslu), zajímavá a důvěryhodná pro všechny, kdo pomoc potřebují i pro ty, kteří ji nabízejí.

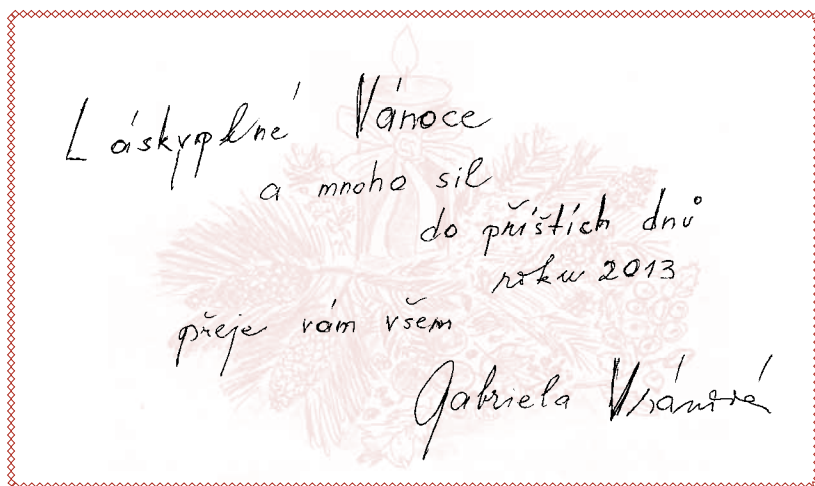
Nejsme všichni stejní, nejsme dokonalí, ne každý je každému sympatický... A je to v pořádku. Dokonalá Společnost by byla jen jakousi sektou třesoucích se bratrů a sester, scházejících se na valných hromadách, provozujících liturgické obřady, jimž nikdo nerozumí, byla by sektou, kde se sice hodně mluví o lásce, avšak ve skutečnosti je každý nesmírně osamělý. A to je to nejhorší, co může člověka potkat – když se nakonec znechu-

cen vším uzavře za dveřmi domova, když přestane komunikovat, když rezignuje na život, když vzdá boj s Parkim a když v samotě čeká na smrt.

Sektářství nemám rád. Malé sektičky bych ale doporučil. Lidé, kteří si rozumí, by měli držet pohromadě. Jedna taková sektička existuje – Třepáci. Je nás asi osm, každý odjinud (také jsme se díky Společnosti Parkinson seznámili na webu), rádi se vidíme, každý rok se sejdem na týden u někoho na chatě a tam provozujeme svoje tajné rituály a všelike rejdy, jako např. petanque, šipky, pinčes, létání na bobech, jízdu na

kolech do Polska či do Vídně, pády ze schodů a různé jiné pády, dobré jídlo, dobré pití, vycházky do divadla, na hokej... Stanovy nemáme, účetnictví nevedeme, ani razítko nevlastníme, příspěvky nevybíráme, sponzory nemáme, nikdo nás nefinancuje. Jenom chci upozornit i na důležitost malých skupinek lidí, kteří si rozumí, kteří si věří, kteří se sdílejí v radostech i trápeních, kteří si jeden na druhého najdou více času. Vždyt nejdůležitější přece je, aby v té zatracené nemoci nebyl nikdo sám.

Václav Žďárský





DIVADLO
NA VINOHRADech

J. ŠTĚPÁNKOVÁ D. KOLÁŘOVÁ G. VRÁNOVÁ M. VANČUROVÁ
a mnoho dalších / režie: Petr Kracík

NOËL COWARD
TO BYLA MOJE
písnička!

Vinohradské hvězdy se vrací!



Patentovanou technologií proti chronickým chorobám

Mladý biotechnologický podnik AFFiRiS z Vídně dodává inovativní očkovací látky pro terapeutické ošetření chronických chorob.

Onemocnění jakými jsou Alzheimerova a Parkinsonova choroba by již nemusela představovat takový strach. Společnost AFFiRiS by chtěla vývojem své patentované technologie AFFITOM®, zaměřené na výrobu očkovacích látek šitých na míru, přispět k léčbě nemocí jako jsou Alzheimerova a Parkinsonova choroba, ateroskleróza, vysoký krevní tlak, cukrovka a jiné nemoci. Podnik se koncentruje na nemoci vyžadující akutní zdravotní potřebu a na atraktivní trhy.

V soutěži o vývoj účinné a schválené terapie imunity proti Alzheimerově chorobě se společnost AFFiRiS chce připojit k špičkovým světovým konkurentům.

Vědci testují první vakcínu proti Parkinsonově chorobě. Deset lidí s Parkinsonovou chorobou obdrželo injekce první vakcíny bojující proti této nemoci.

Lék nazvaný **PD01A** přiměje imunitní systém zničit protein zvaný **alfa-synuclein**, který má být podle vědců **příčinou** Alzheimerovy choroby – hromadí se totiž v mozku a způsobuje **narušení produkce dopaminu**.

Vídeňská společnost **AFFiRiS**, která vakcínu vyvinula, tvrdí, že v první fázi se má léčba zaměřit na příčinu onemocnění. „Jak se alfa-synuclein hromadí v buňkách, tak narušuje normální hladiny dopaminu uzamčením buněk, které jej produkují. Je navíc také toxický, likviduje neurony a jejich spojení,“ říká **Markus Mendler**, vedoucí preklinického vývoje společnosti **AFFiRiS**.

Většina současných léků pouze zmírňuje příznaky tím, že zvýší hladinu dopaminu. Po-

kud uspěje, bude PD01A prvním lékem na světě potírajícím příčinu nemoci.

V další sérii pokusů bude očkováno **32** lidí. Cílem je zjistit, zda je vakcína zcela bezpečná a zároveň, zda se projeví jakékoli zlepšení příznaků nemoci.

Zdroj: newscientist.com

Vyjádření k tématu:

prof. Rotha

Ano, to je moc zajímavá věc, jak to dopadne, to netuším. Před lety zkoušeli něco podobného u Alzheimerovy nemoci a dopadlo to katastrofálně, pacienti umírali na závažné záněty mozku. Je to ale jedna z možných cest, jak zpomalit nemoc, i když je nutno asi podotknout, že terapie by zřejmě měla být účinná hlavně u počínající nemoci. Je nutné vyčkat, u toho Alzheimerova bylo také velké očekávání a pak to vše spadlo. Je ale fakt, že nyní u Alzheimerova zkouší jinou vakcínu, která by to neměla dělat.

a MUDr. Petra Duška

Tento článek popisuje regulérní, právě probíhající studii. Imunoterapie (očkování) byla již zkoušena u Alzheimerovy nemoci s výsledky prokazujícími schopnost této terapie „rozpustit“ nahromaděné bílkoviny v nervových buňkách. Zatím však není jasné, zda to povede ke zlepšení příznaků. Doposud totiž přesně nevíme, zda akumulované bílkoviny způsobují zánik nervových buněk, nebo jsou spíše reakcí buněk na poškození jiného původu.

Popsaná vakcína PD01A vedla jen ke zlepšení příznaků u zvířecího modelu Parkinsonovy nemoci a současná pilotní studie na 32 pacientech je zaměřena hlavně na snášenlivost a bezpečnost vakcíny. Výsledky je těžko předvídat, ale v každém případě budou velmi zajímavé a očekává je celý svět.



Z galerie osobností, které se staly tvářemi Společnosti Parkinson.

MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Tereza Uhrová se narodila 15. 8. 1968 v Praze. V roce 1992 absolvovala na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy a nastoupila jako sekundární lékař na Psychiatrickou kliniku 1. LF UK ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. V roce 1995 složila atestaci I. stupně a roku 1998 atestaci II. stupně z oboru psychiatrie. Absolvovala výcvik v kognitivně-behaviorální terapii a roku 1998 získala funkční specializaci v psychoterapii. V roce 2011 obhájila disertační práci a získala titul Ph.D.

Řadu let se věnovala zejména pacientům trpícím psychotickými poruchami (schizofrenie apod.) a jejich návratu do běžného života. Už od roku 1995 začala ale souběžně spolupracovat s Extrapiramidovým centrem Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN, konkrétně tehdy ještě s asistenty, dnešními profesory Růžičkou a Rothem. Od samého počátku se zabývala Huntingtonovou nemocí a komplexními problémy, které tato nemoc přináší celým rodinám. Postupně přibyl i zájem o Parkinsonovu nemoc a další poruchy na neuropsychiatrickém pomezí. Od roku 2011 přesunula své klinické působení výhradně do Extrapiramidového centra a na Psychiatrické klinice se v pozici odborného asistenta věnuje již pouze výuce studentů.

Paní doktorko, znáte ten vtip? Jaký je rozdíl mezi psychiatrem a jeho pacientem? Jen jediný. „Psychiatr má klíče.“ Pousmání vyvolávající přísměr, ale jak je to ve skutečnosti? Co jsou zač psychiatři, jaký je



rozdíl mezi psychiatrem a psychologem, nakolik nám ten nebo onen může pomoci, co spadá do jejich kompetence?

Ten vtip samozřejmě znám. Jako mladou ambiciózní psychiatryni mě trochu urážel, čím jsem ale starší, tím víc musím připustit, že je přece jen poněkud ze života... Existují i studie zaměřené na důvody, proč si absolvent lékařské fakulty zvolí za svůj obor právě psychiatrii. Jen jednociferné procento to dělá z těch „správných“ pohnutek, tj. z touhy pomoci psychicky trpícím lidem kombinované s vlastní naprostou psychickou vyrovnaností a se schopností efektivního zásahu. Zajímavé je, že 100 % psychiatrů je přesvědčeno, že oni sami právě do této kategorie patří. Tím rozhodně nechci nějak podřývat své kolegy – sama si to myslím taky. V každé oblasti lidského podnikání se najde spousta podivínů



a zvláštních osobností a nikdo tomu nevěnuje pozornost, zatímco u psychiatrie je to zdrojem obrovského množství vtipů a historek. Současně je ale nutné přiznat, že psychiatrie přitahuje těchto jedinců více než ostatní obory. A myslím, že pro psychologii to platí také.

Rozdíl mezi psychologem a psychiatrem je značný, ale zřejmě je srozumitelný pouze psychologům a psychiatrům, protože ostatní se na něj vždycky ptají. Je jednak ve vzdělání, jednak v oblasti působnosti. Psycholog je absolvent filosofické fakulty (případně pedagogické), psychiatr je lékař, absolvent lékařské fakulty. Psycholog musí tedy v léčbě „vystačit se slovem“, psychiatr může (ale nemusí) předepisovat léky. V praxi psycholog pomáhá lidem v rámci duševního zdraví, psychiatr v rámci duševní nemoci. Psycholog tedy poskytuje terapii či podporu víceméně zdravým lidem, kteří se dostali do závažných potíží, mají problémy, které nejsou schopni sami vyřešit apod.; neznamená to vždy výhradně zevní, „nezaviněné“ problémy, ale zahrnuje to i množinu lidí, kteří sami k rozvoji svých životních problémů přispívají (opa-

kovanými chybami v rozhodování, v reakcích na různé situace apod.). Psychiatr se zabývá lidmi, jejichž duševní zdraví již nabylo určité újmy a „dosáhli stadia diagnózy“ a zejména pak lidmi se závažnějšími duševními poruchami. Přechodná hranice je ovšem dosti tenká, řada psychiatrů se věnuje tzv. „malé psychiatrii“ a aplikuje především psychoterapii („léčbu slovem“), naopak specializovaní „neuro-psychologové“ psychicky zdravého člověka téměř nespátrí, protože pracují zejména s lidmi s organickým postižením mozku (jedná se však převážně o diagnostiku, nikoli léčbu).

Přejdeme nyní ke konkrétnějším otázkám týkajících se parkinsoniků. A hned na úvod něco citlivějšího: jak má reagovat partner/pečovatel na „mluvení z cesty“? Např. pokud ho nemocný nepozná, ptá se po manželce stojící před ním apod.?

Odpověď bych rozdělila na 2 části, protože se jedná vlastně o 2 reakce. Jednak je to bezprostřední reakce příbuzného – a ta by měla být autentická, „pravdivá“. Takové jednoduché

pravidlo zní „nepotvrzovat – nevymlouvat“. Partner by tedy měl najít zlatou střední cestu: neutvrdit nemocného v jeho představách (tj. např. neodpovědět „manželka za chvíli přijde“, pokud jste manželka vy), ale ani nezačínat do bludného kruhu argumentů a protiargumentů při snaze zmatenou představu vymluvit (tj. pouze jednorázově, zato zcela jasně sdělit, že „manželka jsem já – teď se to nějak zamotalo, ale všechno se vyjasní – hlavně se tím nestresuj“). A za druhé je to reakce směřující k řešení a odstranění problému – a to je jednoznačně zajištění lékařského vyšetření a úpravy medikace! První (ale i druhé a další) zážitky tohoto typu jsou většinou přechodné a dobře řešitelné. Souvisí obvykle s navýšením dopaminergní medikace nebo s nějakou novou komplikací (nejčastěji s infekcí). Někdy pomůže snížení dávky antiparkinsonik, někdy je nutné přidat kognitiva či antipsychotika (léky užívané v psychiatrii v léčbě demence a psychotických stavů), někdy je nutné přehodnotit celkový zdravotní stav a provést více různých léčebných zásahů (např. nasadit antibiotika). Vždy však platí pravidlo, že čím dříve je zásah, tím jednodušší a rychlejší je řešení. První osobou, na kterou by se měl nemocný, případně jeho příbuzní, obrátit, je samozřejmě ošetřující neurolog. Ten nejlépe zná pacientovy příznaky, jeho reakci na léky, úpravy z poslední doby a v 95% případů by měl být schopen situaci sám vyřešit; pokud by se jednalo o něco nestandardního, komplikovaného, měl by pomoc zprostředkovat – dát doporučení k dalším specialistům. Při akutních potížích o svátcích a v době dovolených by mělo pomoc poskytnout nejbližší lůžkové neurologické oddělení.

Změna medikace tedy pomůže. Ale na jak dlouho?

To je velmi individuální. Často to může být na mnoho měsíců až několik let. Záleží na okolnostech vzniku potíží, na věku a celkovém zdravotním stavu pacienta, na délce trvání PN. Halucinace a další závažné psychické příznaky

se mohou vyskytnout u mladého nemocného, obvykle po předávkování (náhodném či úmyslném) antiparkinsoniky. Tam může správné nastavení medikace pomoci na mnoho let. V pokročilých stádiích naopak výskyt psychotických projevů obvykle předznamenává rozvoj tzv. pozdních psychických komplikací, které mají tendenci se vracet a chronifikovat; i tak je lze dočasně zastavit, oddálit nebo zmírnit jejich průběh.

K vlastní léčebné intervenci by mělo patřit i poučení ze strany lékaře – pacient a jeho pečovateli by se měli dozvědět, proč k situaci došlo, jak se může přihlásit její opakování a jak na něj zareagovat.

Jak se díváte na manželství, kde partner odmítá přijmout nemoc druhého a nadále má vysoké nároky? Na aktivní trávení volného času, na domácí práce...

To je samozřejmě problém. Takovým partnerům je většinou jejich postoj přičítán k tíži – a někdy je to opravdu dáno jen jejich sobeckou a bezohlednou povahou. Mnohem častěji je však jejich chování následkem jejich vlastního psychického problému: i pro ně je těžké přijmout závažnou nemoc do rodiny. Stejně jako všichni měli i oni své představy, jak budou trávit stáří (natož pak mládí, pokud se jedná o young-onset PN), a ty jim najednou „osud bere“. Pokud si plánují, jak budu v důchodu cestovat a poznávat cizí kraje, a najednou se mi místo toho vkrádá obava, jak budu muset převzít veškerou péči o domácnost a starat se o nepohyblivého partnera, není jednoduché se s tím smířit. Nemocní na to obvykle namítnou: „A co bych měl říkat já?“ Ano, pacient na tom bude hůř, ale to vůbec neznamená, že partner je na tom dobře. A do doby, než situaci akceptuje, zapojí často tzv. obranné mechanismy – prostě problém řeší tím, že se tváří, že neexistuje; a požaduje, aby dál všechno fungovalo jako dosud. Někdy to myslí dobře i pro pacienta – „když si nebude nemoc tolik připouštět, bude mu líp“.

Určitě je dobré, aby se takový partner zúčast-

nil ambulantní kontroly spolu s pacientem. Měl by slyšet od lékaře, jaké jsou aktuální limity a jak s nimi zacházet. I když je jasné, že právě kvůli „obraným mechanismům“ jednorázový pohovor nestačí... Je to běh na delší trať a v jeho zvládnutí by měl pomoci lékař, případně i doporučit psychologickou pomoc. S problematikou přijetí nemoci je spojena celá řada souvisejících otázek. Může dojít k přeceňování vlastních schopností a zbytečnému vyčerpávání, nebo naopak k položení se do nemoci a bojkotu aktivit, které by ještě byly možné, ke snaze vynutit si ohledy nevhodným chováním nebo např. k rozvoji deprese. To by ale bylo na samostatný článek.

A co pokud jsou oba partneři parkinsonici?

To má své klady i zápory. Jen nemocný s PN ví, jak přesně je nemocnému s PN; takové pochopení zdravý partner nemůže mít. Jenže nemoc pravděpodobně nepropukne u obou partnerů ve stejný okamžik – a ten „zdravější“ má pak trvale na očích, co ho čeká...; a je trvale v pozici toho, kdo by měl pomáhat, přestože sám už pomoc taky potřebuje... A taky velmi pravděpodobně nedojde ke zcela shodnému zpracování a přijetí nemoci: jeden může chtít za každou cenu nemoc překonávat do posledního dechu, druhý ne... Obecně vzato si myslím, že pokud parkinsonští manželé nemají funkční a pomáhající děti, měli by absolvovat alespoň pár psychologických pohovorů, aby se nezacyklili v bludném kruhu vzájemného neporozumění.

Je vhodné o nemoci říct svému okolí?

To je zase velmi individuální a hlavně je to otázka správného načasování. Pokud nemocný v časném stádiu bez výraznějších omezení ještě pracuje, nepovažuji za šťastné všude o nemoci mluvit. Okolí není vždy tolerantní a informace o nemoci mohou vést k určité stigmatizaci a předčasnému vyřazování pacienta z pracovních příležitostí. Pokud už onemocnění některé činnosti omezuje nebo znemožňuje, je naopak lepší přítomnost nemoci zveřejnit a nebojovat s větrnými mlýny. S lidmi, jimž důvěřuji (rodina, blízcí přátelé), je asi lepší otevřít problém

co nejdříve: nepodporovat sám v sobě stud za nemoc, nesnažit se jim dokazovat, že se nic neděje a současně mít možnost si s nimi popovídat, když mi z toho bude těžko.

Každý má v sobě nějakou psychickou zvláštnost, někdo křičí ze spaní, někdo se rád prohlíží v zrcadle, jiný si kouše nehty, někdo nesnese pohled jiných v dopravním prostředku – od různých zlovyků až po fobie na hranici normálnosti. Prozradíte nám svou vlastní podivnůstku?

Nesnáším roztržené punčocháče. Jakmile se mi „pustí oko“, musím opustit společnost a převléknout se. Léta už to mám vyřešené náhradními punčochami v kabelce, v mládí jsem ale i jezдила po Praze a hledala otevřený obchod.

Máte děti, prosím? Malé, velké? Nejhorší verze: matka před přechodem a dítě v pubertě, což určitě není Váš případ.

Mám dva skvělé kluky, 10 a 7 let. Samozřejmě se pořád perou a o něco dohadují, v jádru jsou ale oba hodní a relativně poslušní. Hodně sportují a jsou zvědaví a naše rodinné akce jsou pro mě zdrojem dobré nálady a energie. Měla jsem je ale v poměrně pokročilém věku, takže ta zátěž postihne hlavně manžela: děti v pubertě a manželka v přechodu. To si ale jako vysokoškolák mohl umět spočítat předem...

Také jste na sobě pozorovala mateřský vývoj od křehké něžné osůbky až po ječící hysterickou osobu? Myslím tím, jak Vás spolehlivě i ten malý tříletý „špunt“ (event. pubertální výrostek) dovede vytočit. Jak z takové situace důstojně vycouváte?

Pochopitelně pozorovala. Ale jako psychiatr si to umím zracionalizovat. Všichni máme své ideály, jak bychom se měli chovat, jak zvládat problémy, jaké emoce prožívat s miminkem... Musíme si ale uvědomit, že i přes své ideály jsme pořád jenom lidé, jsme někdy unavení, máme spoustu reálných starostí, které nás znervózňují a tříhodinový nepřičetný řev – byť

milovaného – dítěte nás prostě neuklidní (stejně jako později nehorázná pubertální hláška). Důležité je umět se potom zastavit, zamyslet se nad tím, co se stalo a jak zabránit (pokud to ovšem lze!) opakování. A hlavně: naučit se přiznat chybu dítěti. A pokud je to na místě, omluvit se mu za ni nebo uvést incident na pravou míru (co udělalo dítě špatně – proč se nám to nelíbilo – a jak jsme na to měli zareagovat správně). Tím – a pozor, tady je těžiště mé racionalizace – ho vlastně také učíme něco důležitého. Mám velmi vyhraněný názor na perfekcionista matky budující ve svých dětech tzv. poruchy sebehodnocení, tj. pocit, že pokud neobstojím na 120%, tak jsem selhal. Děti by měly vědět, že chybu může udělat každý, ale měl by si ji umět uvědomit, přijmout opatření a pak být nadále i s tou chybou přijímán jako milující a milovaný člověk.

A jak následně relaxujete?

Tak s touto odpovědí už si připadám jako stržený gramofon. Učím to totiž trvale své pacienty, jejich pečovatele a příbuzné a někdy mám pocit, že většina mých terapeutických postupů spočívá ve vysvětlování „pravidel psychohygieny“. Je nutné vyhradit si čas sám pro sebe a podle aktuálních možností ho věnovat něčemu příjemnému, „nabíječcímu“. Podle časového rozsahu, počasí, volných financí apod. se jdu někdy jen krátce projít nebo popovídat s kamarádkou (při akutním problému je vypovídání ta nejlepší varianta), jindy na koncert nebo do divadla, dám si něco dobrého nebo koupím něco hezkého. Když manžel odjede s dětmi na pánskou jízdu, je příjemné jen být sama doma, dlouho se vyspat a číst si v křesle. Za speciální „samostatnou“ relaxační akci považuji vícedenní výlety do zahraničí se svojí nejlepší přítelkyní. Vůbec nejlepší relaxací jsou ale samozřejmě dovolené s celou rodinou – v zimě pravidelně hory a lyže, v létě moře, kolo, pěší turistika.

Řeknete nám o všech svých zálibách?

Na všechny si asi nevzpomenu. Hlavní zálibou jsou v posledních – doufám, že i v několika nadcházejících – letech již výše zmíněné akce

s dětmi. Ráda fotím (a pak si fotky prohlížím). Hrozně ráda lyžuji, protože to je jediný sport, který mi aspoň trochu jde. A pak mám jednu pro ženu atypickou zálibu: vlastním a čtu množství knih o Hitlerovi a dalších mužích Třetí říše a o pár dalších psychopatech ze stejné éry (Stalin, Mao...). Můj manžel tomu říká „knihovnička diktátorů“.

Časopis vyjde v prosinci, tak něco aktuálního – máte ráda Vánoce? Držíte Advent? Znamená pro Vás toto období zklidnění anebo neskutečný úprk? (Já osobně bych se podepsala pod petici na zrušení Vánoc anebo bych chtěla mít možnost v tuto dobu odjet někam na samotu.)

Já mám vánoce moc ráda. Znamenají pro mě sice od malička naprosto zběsilý shon, ale výsledek mi stojí za to. Pamatuji si, jak jsme každoročně s maminkou s nepřítectným výrazem ve tváři dodělávaly 23. prosince do půlnoci salát a pak do 4 hodin do rána pekly cukroví. Jednou, když už jsem pracovala, jsem byla 23. 12. pozvaná do nočního pořadu televize Prima k rozhovoru o vánočním shonu. Asi 20 minut před začátkem vysílání jsem odhodila zástěru, namalovala se a vyrazila do studia. Tam jsem pohovořila o tom, jak si to má člověk zorganizovat a nenechat se vystresovat. Když jsem se o půlnoci po návratu do bytu rodičů rychle zase převlékala do domácího, abychom dopekly, maminka se mi moc smála... A mockrát se mi stalo, že jsem dárky kupovala až na Štědrý den. Ale v jednu chvíli je konečně všechno hotovo, stromeček ozdobený a Ježíšek zazvoní. A pak už není co dodělávat a člověk si vychutnává tu pohodu se svými blízkými. To se ještě podstatně vylepšilo s dětmi. Ty mě především naučily, že úplně na poslední chvíli nelze spoléhat, takže shon nyní ukončuju už na Štědrý den kolem poledne – a to je po těch letech naprostý relax. A pak to štěstí pod stromečkem... K vánocům pro mě určitě patří i návštěva kostela a duchovní rozměr. To si ale radši nechávám uvnitř a moc o tom nemluvim.

S MUDr. Uhrovou si povídala irena

Tentokrát na téma: Poruchy kontroly impulzů



MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

*Neurologická klinika 1. LF UK a VFN
a Centrum klinických neurověd Praha
Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha*

Úvod

Parkinsonova nemoc (PN) je závažné neurodegenerativní onemocnění. Manifestuje se především motorickým (hybným) postižením, ale rovněž celou řadou dalších příznaků, jako jsou psychopatologické projevy (např. deprese, halucinace, narušení paměti) či vegetativní symptomy. V posledním desetiletí se do popředí pozornosti dostávají i nové klinické jednotky z oblasti psychopatologie – poruchy kontroly impulzů a dopamin-dysregulační syndrom. Povědomí o nich je v široké lékařské veřejnosti i mezi samotnými pacienty zatím nedostatečné, proto zůstávají často nepovšimnuty a mohou ústít v závažné psychosociální problémy.

Parkinsonova nemoc

Parkinsonova nemoc je pomalu a plynule progresivní onemocnění vznikající na podkladu rozvíjejících se chorobných změn v oblasti mozku nazývané bazální ganglia. PN je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění středního a vyššího věku – v celé populaci se vyskytuje asi 1 případ na 1000 obyvatel, avšak ve věkové skupině nad 65 let věku až 1 na 100 obyvatel. V České republice tedy PN trpí asi 10 000 pacientů.

Klinické symptomy a diagnostika PN

Nemoc se obvykle manifestuje v páté až šesté dekádě. Asi 10 % z celkového počtu pacientů začíná mít první projevy již před čtyřicátým rokem věku. První klinické obtíže jsou často velmi nespecifické: bolesti ramen a zad, pocity tíže končetin, pocit ztráty výkonnosti, poruchy spánku, zácpa, tichost a monotónnost hlasu, nespecifická porucha písma či mikro-

grafie, deprese, snížení libida a potence atd. Teprve později se objevují hlavní příznaky nemoci, tj. tremor (třes), rigidita (svalová ztuhlost), bradykineze (zpomalení pohybu), porucha stoje a chůze, vegetativní poruchy a problémy psychické.

K psychickým potížím řadíme především zpomalení psychomotorického tempa, depresivní symptomy a tzv. izolované kognitivní deficity (poruchy paměti a určitých procesů uvažování a plánování). Další psychické problémy mohou u PN vzniknout v souvislosti s antiparkinsonskou léčbou; sem patří zejména tzv. polékové psychotické stavy, a v posledním desetiletí je sem nově řazena též porucha kontroly impulzů (ICD) a dopamin-dysregulační syndrom (DDS).

Diagnostika PN je založena zejména na správném zhodnocení klinického obrazu; laboratorní a zobrazovací vyšetření slouží především k odlišení jiných parkinsonských syndromů.

Porucha kontroly impulzů

Kontrola impulzů souvisí se schopností autocenzury, tj. schopností posoudit vhodnost či nevhodnost svých slov a činů a přizpůsobit tomu své jednání. Impulzivita a ztráta zábran představují nedostatečnou schopnost ovládat buď své činy, nebo řeč. Tato narušená schopnost kontroly může vyústit až v tzv. návykové a impulzivní poruchy.

Návykové a impulzivní poruchy

- poruchy schopnosti člověka vzdorovat vlastním impulzivním činům nebo chování (byť poškozujícímu)
 - typický stimulující nebo na odměně závislý a repetitivní (opakující se) charakter podobný závislostem
- = „behaviorální závislosti“ (závislosti týkající se chování)

Typické pro tento druh poruch je, že činy nejsou předem plánované ani promyšlené a v jejich průběhu má člověk nad nimi minimální nebo žádnou kontrolu. V některých případech před provedením činu narůstá pocit napětí, které po realizaci činu opět klesá. Někdy může být problémové chování provázeno pocitem viny a výčitek, nemusí to ale být pravidlem. Ojediněle může být následkem i nelegální, kriminální jednání.

Výskyt ICD

Zpočátku se zdálo, že se jedná o raritní záležitost, která bude jen zajímavým zpestřením vědeckých časopisů. V okamžiku, kdy se k tomuto fenoménu obrátila pozornost, se však ukázalo, že se jedná o komplikaci poměrně častou a je nutné o ní informovat jak lékaře v terénu, tak samotné pacienty. Podle různých studií se nějaké narušení schopnosti kontrolovat své impulzy objevuje až u 13–20 % pacientů s PN užívajících dopaminergní medikaci!

Biologický podklad ICD není stále zcela jasný. Rozvoj ICD je spojován s užíváním a občasným předávkováním dopaminergní medikací, přičemž agonisté dopaminu představují vyšší riziko (14–17 % uživatelů) než levodopa.

Klinické projevy ICD

V následujícím textu se budeme zabývat jasně definovanými klinickými jednotkami ICD. Je však nutné zdůraznit, že naplnění diagnostických kritérií předchází různě dlouhé a různě intenzivní období prodromů („před-

Klinické projevy ICD

- patologické hráčství (gamblerství)
- hypersexualita
- kompulzivní nakupování
- kompulzivní přejídání
- punding

zvěstí“ poruchy), kdy se může objevit jen „prosté“ narušení autocenzury (člověk „dřív mluví, než myslí“) nebo nadměrné zaujetí určitou činností, které však ještě nenarušuje běžné fungování (nadměrné hraní počítačových

her, bezúčelné surfování na internetu apod.). Pod odstavcem věnovaným každé klinické diagnóze z okruhu ICD se pokusím vždy nastínit určité „varovné signály“ typické pro prodromální stadium. Nejedná se o výzkumem doložené, obecně přijímané projevy, nýbrž o zkušenosti z klinické praxe. Právě toto období počátku obtíží je však optimální pro včasný zásah, který může zabránit vývoji dalších stadií a závažných komplikací.

Patologickým hráčstvím (gamblerstvím) rozumíme trvalé a maladaptivní (sociálně nežádoucí, nevhodné) hraní různých typů narušující osobní, rodinné nebo pracovní aktivity. Pro stanovení diagnózy je důležité zaujetí hraním, neúspěšné pokusy o kontrolu, narůstající finanční ztráty, lhaní o hraní, neklid či podrážděnost při omezení hry, zanedbávání vztahů, práce či vzdělání a půjčování si peněz. U gamblerů se často vyskytují i další impulzivní poruchy, zejména patologické nakupování či patologické hromadění věcí nebo hypersexualita; u některých bývá přítomen i dopamin-dysregulační syndrom (viz definice v závěru textu). Pacienti s projevy patologického hráčství bývají také náchylnější k užívání návykových psychotropních látek.

Rizikové faktory pro rozvoj gamblerství jsou podobné jako v obecné populaci: je to především mladý věk a mužské pohlaví; dále je to výskyt dalších psychiatrických problémů, užívání agonistů dopaminu ve vysokých dávkách a osobnostní impulzivní rysy; rizikový je též výskyt závislosti v předchorobí daného jedince, případně v jeho rodině.

Počáteční projevy mohou být zcela nenápadné – nemocný začne hrát např. dětské hry na počítači nebo on-line na internetu, a jak on sám, tak rodina jsou zpočátku rádi, že má čím zaplnit volný čas. Varovným signálem bývají občasné konflikty – když pacient odmítá přerušit hru, zapojit se do činnosti rodiny apod. V okamžiku, kdy vstoupí na scénu finance (různým způsobem – sázky, kupování losů, hraní na automatech...), je riziko rozvoje gamblerství již velmi vysoké.

Hypersexualita je charakterizována zaujetím sexuálními myšlenkami, dožadováním se

sexu a touhou po časté genitální stimulaci. Jedinci trpící hypersexualitou často vyhledávají pornografii na internetu, využívají telefonické sexuální linky, někdy též kontaktují prostitutky a mohou se stát promiskuitními. To stejně jako v předchozím případě vede k finančním ztrátám a narušení sociálního a manželského života.

K rizikovým faktorům rozvoje hypersexuality opět patří mužské pohlaví, časný začátek onemocnění, léčba agonisty dopaminu, přítomnost deprese a léčba selegilinem.

K prodromálním příznakům patří erotické sny a erotické fantazie v narůstající intenzitě (hodnotíme tedy změnu oproti dlouhodobým zvyklostem!). Je důležité zdůraznit, že zvýšení sexuální chuti se nevyhýbá ani pacientům s impotencí! Vnější projevy u nich nebývají tak nápadné (nedožadují se nadměrně sexu), zato rozkol mezi představami provázenými touhou a nemožností tyto touhy realizovat u nich vede k pocitům silné tenze.

Kompulzivním nakupováním označujeme opakující se impulzivní a excesivní (nadměrné, přemrštěné) nakupování nepotřebného zboží vedoucí k finančním potížím. Tato porucha je častější u žen; k dalším rizikovým faktorům patří výskyt závislostí nebo afektivních poruch v rodině.

Prvními příznaky této poruchy bývá přidávání nepotřebných věcí k nákupu nebo navyšování počtu kusů potřebného zboží (3 kg mouky místo 1 kg apod.). Někteří pacienti v tomto období vystačí „s papírkem“ s přesným rozpisem potřebných položek, řada pacientů ale připouští, že chodí nakupovat pouze „s dohledem“, tj. obvykle s partnerem/kou.

Pod názvem **kompulzivní přejídání** rozumíme epizody zvýšeného příjmu potravy a nutkavého jezení. U nemocných dochází k nekontrolované konzumaci velkého množství jídla, tj. množství většího, než je zapotřebí k utišení hladu. Ztrácí se kontrola nad jídlem, pacient není schopen přestat jíst nebo není schopen adekvátně si stravu vybrat. Porucha je rovněž častější u žen.

Zvláštní jednotku představuje tzv. **punding**. Jedná se o komplexní, bezúčelné, složité, ste-

reotypní (neměnné) chování; někdy se také používá označení „dysfunkční aktivity podobné hobby“. Punding může zahrnovat celý repertoár lidského chování. Nejčastější je intenzivní fascinace opakovanou manipulací a zkoumáním mechanických objektů (hodinek, rozebírání rádií...), ale může se skutečně jednat o jakoukoli „běžnou“ činnost: čištění, zahradničení, rybaření, psaní, kreslení, procházky, hru na hudební nástroj... Rozdílem oproti hobby je „absence konce“ – činnost nemá žádný výstup, žádný závěr, stereotypně se opakuje donekonečna. Častým projevem bývá i jakési třídění, např. předmětů (řazení knoflíků, knížek apod.) nebo i kategorizace informací, dále excesivní a bezúčelné užívání počítače a internetu. Podstatné je, že chování má rušivý a neproduktivní ráz i pro samotné pacienty. Když se je však někdo snaží násilím od činnosti odtrhnout, reagují často mrzutě až podrážděně, přerušují v nich budí pocity napětí. Punding se vyskytuje především u pacientů užívajících vysoké dávky dopaminergní terapie a zejména často u pacientů, kteří si samovolně dávky navyšují a léky nadužívají (viz dopamin-dysregulační syndrom). Ohroženější jsou mladší pacienti s časným počátkem PN a pacienti zvýšeně impulzivní.

První projevy je někdy obtížné odlišit od běžného kutění. Zejména u kutilů může být hranice mezi koníčkem a poruchou velmi těžce stanovitelná.

V literatuře byly popsány i další, velmi vzácné impulzivní poruchy u pacientů s PN – např. kompulzivní zpívání nebo kompulzivní rizikové chování za volantem. Výskyt takových potíží není rozhodně pravděpodobný – ale pokud dojde u nemocného s PN ke změně chování, k nutkavému zabývání se činností, která dosud u něj nebyla obvyklá, je určitě správné konzultovat situaci s ošetřujícím lékařem.

Z předchozího textu vyplývá, že poruchami z oblasti ICD jsou ohroženi pacienti na vysokých dávkách dopaminergní medikace, spíše mladší a s časným počátkem onemocnění, s výjimkou nakupování a přejídání spíše muži a dále pacienti s výskytem alkoholové či jiné závislosti v osobní nebo rodinné anamnéze. Další rizikovou vlo-

hou jsou osobnostní impulzivní rysy a osobnostně podmíněná touha po vyhledávání nových podnětů (tzv. „novelty seeking“). Toto jsou však statistické údaje hovořící o míře rizika v mnoha tisíci souborech pacientů s PN, nemající ale valný význam pro jedince! V ambulancích se vyskytuje řada pacientů „zcela opačných“, u kterých jsou příznaky ICD přítomny (tj. např. starší ženy, abstinenty, s celkově střídavým životním stylem, které v pokročilém věku náhle začaly mít erotické sny a sexuální touhy). Proto je vhodné věnovat pozornost každé změně v chování u pacienta trpícího PN.

Na základě literatury i vlastních klinických zkušeností umíme identifikovat „rizikovou populaci“ pro rozvoj ICD (viz text).

Je však nutné zdůraznit, že impulzivní poruchy mohou potkat jakéhokoli pacienta trpícího PN.

Proto je důležité o případných změnách v chování, v zálibách či ve využívání volného času **informovat ošetřujících lékaře** a ověřit jejich možnou souvislost s antiparkinsonskou léčbou. **Včasně zachycení potíží velmi usnadňuje cestu k jejich vyřešení!**

Vyšetření

Stejně jako u všech ostatních psychických potíží (úzkost, deprese, halucinace...) je i zde základem diagnostiky podrobná anamnéza – pečlivé vyzpovídání pacienta. Neurolog by se na impulzivní projevy měl rutinně ptát při každé ambulantní kontrole, stejně jako zjišťuje přítomnost jiných vedlejších účinků léků (např. živé sny apod.). Při pochybnostech o přítomnosti potíží je vhodné probrat vše i s pacientovým partnerem nebo pečovatelem, který někdy spíše odhadne rozsah problémového chování.

Léčba ICD se dá schematicky rozdělit do 3 kroků uvedených v rámečku.

Prevence spočívá především v řádném a podrobném poučení pacienta. K navýšení dopaminergní medikace nad obvyklé rozmezí

Léčba ICD

1. Prevence
2. Redukce dopaminergní medikace
3. Specifická léčba
 - a. psychoterapie
 - b. farmakoterapie
 - c. hluboká mozková stimulace

vede většinou zhoršení hybného stavu, které narušuje možnost běžného fungování pacienta. Možný přínos a zlepšení funkčních schopností jistě převyšuje nad potenciálními riziky. Pacient by však měl být informován o tom, jak se projevují event. komplikace vyšších dávek, aby se s nimi včas sám objednal ke kontrole a ke zhodnocení jejich závažnosti. Pacienti bohužel často vůbec netuší, že změna v jejich chování může nějak souviset s PN a s její léčbou. Navíc se často za své chování stydí a o potížích nehovoří ani se svými blízkými, natož s lékařem. K důležitým preventivním opatřením proto též patří cílené zjišťování přítomnosti impulzivních projevů v rámci ambulantních kontrol. Ošetřující neurolog by se na výskyt těchto potíží měl vyptat při každé návštěvě pacienta! Důležitá je samozřejmě i „bezpečná“ léčebná strategie zohledňující individuální rizika pacienta.

Redukce dopaminergní medikace je určitě záležitostí složitější. Snížení dávek velmi pravděpodobně povede ke zhoršení hybných příznaků, což si posléze vyžádá další zásahy do léčby. Prvním krokem při řešení ICD by mělo být vynechání tzv. „záchranných“ dávek, tj. dávek užívaných navíc mezi pravidelnými intervaly. Možnosti snížení noční dávky levodopy nebo vysazení agonistů dopaminu nebo přidání inhibitorů COMT jsou velmi individuální a ošetřující neurolog musí u každého jednotlivce postupovat podle jeho konkrétní kombinace a intenzity impulzivních a motorických příznaků.

Specifická léčba spočívá v první řadě v **psychoterapeutické intervenci**. Zde myslíme psychoterapii v širším slova smyslu – od poučení přes různá situační opatření (např.

zamezení přístupu k penězům, zamezení přístupu na internet, zajištění doprovodu při nakupování, zajištění limitovaného množství předepsaných léků apod.) až po zapojení rodiny do léčby. Psychoterapie v užším smyslu je pak zaměřená zejména na posílení motivace potíže vyřešit a na zvládání problémových situací.

Farmakoterapeutické postupy nejsou ještě dostatečně prozkoumány a podloženy; v literatuře popisované úspěchy některých léků se týkají malého počtu pacientů, nebyly ověřeny na větších souborech. Lékaři jsou tedy stále odkázáni na vlastní zkušenosti a intuici. V léčbě ICD lze podat některá antidepresiva (ze skupiny tzv. inhibitorů zpětného vychytávání serotoninu) nebo atypická antipsychoti-

ka (např. quetiapin). Pouze u pundingu existují již jednoznačnější doporučení – po redukcii levodopy a agonistů dopaminu přistoupit k nasazení amantadinu, poté event. ke quetiapinu.

Další možností ovlivnění ICD je tzv. **hluboká mozková stimulace** (DBS), neboli zavedení elektrod do subthalamického jádra v mozku. Jedná se o nákladnou metodu, která u pečlivě vybraných pacientů s pokročilou PN může významně zlepšit motorické příznaky. U ICD je však působení DBS velmi variabilní – operace může sice příznaky zmírnit až odstranit, jindy je však nemusí ovlivnit vůbec nebo je může dokonce zhoršit. Rozhodnutí o zařazení pacienta s ICD do operačního programu je proto velmi složitou záležitostí patřící do specializovaných center.

V textu jsou opakované odkazy na dopamin-dysregulační syndrom. DDS není předmětem tohoto článku, nicméně v následujícím rámečku jsou pro představu shrnuty základní charakteristiky této poruchy.

Dopamin-dysregulační syndrom

- poprvé popsán jako syndrom v r. 2000
- porucha chování a sebekontroly – spojená s nadužíváním dopaminergních (DA) léků
- nutkavé, neadekvátní užívání DA léků (dávka není objektivně potřebná ke zlepšení hybného stavu) vedoucí k rozvoji těžkých mimovolních pohybů a psychotických projevů
- typické projevy:
 - střídání nálad:
 - OFF dysforické periody (úzkost, smutek, únava)
 - levodopou navozená euforie, hypománie
 - netrpělivost po další dávce, potřeba častých „záchranných“ extra dávek
 - psychiatrické příznaky: impulzivnost, podrážděnost, přecitlivělost, vznětlivost, psychomotorická agitace
 - nedostatek náhledu na sociální a osobní obtíže
- výskyt u 4% pac. s PN
- podobnost se závislostí na drogách, psychostimulanciích, alkoholu, nikotinu („bažení“ po lécích, abstinenční příznaky při vysazení či snížení)

Závěr

U Parkinsonovy nemoci zahrnujeme pod pojem „porucha kontroly impulzů“ patologické hráčství, hypersexualitu, kompulzivní nakupování, kompulzivní přejídání a punding. Patofyziologický podklad ICD není ještě zcela jasný, ale jsou asociovány s užíváním a občasným předávkováním dopaminergní medikace. Přestože jsou známy rizikové faktory pro rozvoj ICD, musí si lékaři i pacienti být vědomi skutečnosti, že ICD se mohou vyskytnout u jakéhokoli nemocného s PN užívajícího dopaminergní medikaci. Pacienti by se neměli za své potíže stydět, naopak by o nich měli aktivně informovat svého lékaře. Neurologové by zase měli sami po jejich výskytu aktivně pátrat při každé ambulantní kontrole. Včasný záchyt umožňuje podstatně rychlejší a jednodušší řešení a může předejít nepříjemným psychosociálním následkům. Strategie musí být přísně individuální podle převažující symptomatiky, standardizované léčebné postupy nejsou zatím vypracované.



Denní Stacionář Parkinson a další možnosti odlehčovací péče

*Milí čtenáři,
...konec roku se blíží a mnozí z nás se
ohlížíjí za tím uplynulým a zamyslí se nad
tím, co vše bylo dobré a co bylo případně
méně vydařené.*

Za uplynulým rokem v našem stacionáři se ráda ohlédnu i já. Rok 2012 začal stěhováním stacionáře z prostorů v Libuši do prostorů vyhrazených pro stacionář v Domově pro seniory Háje. Po menších úpravách jsme je přizpůsobili potřebám denního chodu stacionáře a díky ohlasům klientů i návštěvníků věřím, že se nám tímto podařilo navázat na zvyklosti z Libuše.

Z jistě pochopitelných důvodů nás ale přece jen občas popadne určitá nostalgie a společně si zavzpomínáme na bývalé klienty a na stacio-

nář v Libuši, jelikož se tam koneckonců zrodil. Zvykli jsme si jak na pěkné okolí v přírodě – na úpatí Modřanské rokle – které především za pěkného počasí lákalo k rozmanitým procházkám, tak i na útulné prostory, které tam byly vybaveny přímo pro účely stacionáře. S radostí jsme ale uvítali i zdejší pěknou a velkou zahradu a v nedalekém Milíčovském lesoparku můžeme nadále chodit na pěkné procházky na čerstvém vzduchu.

... konec roku se blíží, ale každý konec, je i nový začátek a s tímto rčením bych opět ráda navázala na náš stacionář, jelikož rok 2013 bude pro nás znamenat velké změny. Ještě koncem tohoto roku se budeme opět stěhovat, ale tentokrát dostane stacionář již svoji finální podobu.



V Domově pro seniory Háje chceme již v lednu 2013 zahájit provoz našich rozšířených služeb pro nemocné s Parkinsonovou chorobou a jejich rodinné příslušníky. K tomuto účelu bude sloužit celé nově zrekonstruované podkrovní patro.

Co pro vás chystáme:

1. Denní stacionář Parkinson: Provoz stacionáře, jakožto denního zařízení, se rozšíří o další prostory, abychom mohli poskytnout cílenější služby pro naše klienty. Bude zde zejména oddělená odpočinková místnost nebo vyhrazený prostor pro denní aktivity, jako jsou pravidelná cvičení nebo jiné skupinové činnosti.

2. Odlehčovací služba: Touto službou chceme rodinám a jiným osobám pečujícím o někoho s Parkinsonovou chorobou poskytnout možnost krátkodobého neboli přechodného ubytování jejich „nemocného“ v našem zařízení. Péče o člověka s Parkinsonovou chorobou (zvláště v pokročilejším stadiu) může být často velmi vyčerpávající, jelikož to je opravdu 24hodinová záležitost. Touto službou za vás převezme náš zkušený personál tuto 24hodinovou péči, abyste měli možnost sami například podstoupit případné lékařské zákroky nebo si sami na nějaký čas od náročné péče oddychnout a načerpat nových sil.

3. Trvalý pobyt: Jelikož je Parkinsonova choroba progresivní, nastane většinou dříve nebo později ten moment, kdy už nemocný



nemůže buď bydlet sám doma (např. kvůli zvýšenému riziku pádů), nebo už i jeho rodina nezvládá domácí péči. Nejpozději tehdy je čas popřemýšlet o tom, co bude dál. Jedno z řešení je pak nějaké sociální či pečovatelské zařízení.

Pro tento případ máme vyhrazených 10 jedno- a dvoulůžkových pokojů, kde mohou klienti bydlet natrvalo s patřičnou 24hodinovou péčí, zaměřenou právě na potřeby lidí s Parkinsonovou chorobou.

Věříme, že se nám tímto podaří poskytnout jak nemocným, tak i rodinám rozšíření možností péče a případné rehabilitace.

Máte-li zájem o nějakou z našich služeb, tak neváhejte a kontaktujte nás.

Kontakty:

Lucie Holušová, vedoucí stacionáře:

725 810 276

stacionář: 271 198 420

sociální oddělení: 271 198 413

Za stacionář i za DS Háje vám všem, milí čtenáři, přeji pěkné a klidné prožití vánočních svátků a šťastný nový rok, a hlavně abyste zůstali co nejdéle zdraví.

Lucie Holušová



Domov seniorů Hortenzie

Náš malebný Domov, i po více než deseti letech existence vonící čistotou, nese poetické jméno Hortenzie. Hortenzie jako křehká květina našich babiček, která stejně jako naši staří lidé potřebuje laskavou péči a dobré zacházení. A komtesa Hortenzie Boženy Němcové připomínající, jak nesmlouvavě plyne čas. Vždyť přece každá babička byla kdysi krásná a mladá. A naopak půvabná Hortenzie se během času měnila ve starou paní...

Ani my nevíme, co bude, až my tu nebudeme. Ale doufáme, že se v Čechách stále bude mluvit česky, že ze stříbrného smrčku, který jsme zasadili před naším Domovem, vyroste ztepilý strom a že tady v Bořanovicích stále budou žít lidé, kteří poskytují svou pomoc druhým lidem.

PhDr. Darina Brzobohatá

Poslání

V našem Domově Hortenzie poskytujeme seniorům v důležité etapě jejich života sociální službu s úctou a s respektem k jejich jedinečnosti a s podporou k soběstačnosti.



Cíle Domova

Poskytovat kvalitní sociální a ošetrovatelsko-zdravotní služby v souladu s etickými zásadami Domova.

To znamená, že respektujeme vlastní vůli klienta; klient je brán jako partner, zaměstnanec se klienta ptá a plánuje s ním službu, snaží se o zachování jeho dosavadního způsobu života v maximální možné míře – např. vstávání, podávání jídla, volba aktivit, využití času během dne.

Usilovat o sociální začlenění klienta a minimalizovat jeho osamělost

To znamená, že každý klient má svého důvěrníka a klíčového pracovníka z řad personálu, kteří mu po celou dobu jeho pobytu v Domově dávají podporu a umožňují kontakt s ostatními klienty, s blízkými lidmi, i s jeho rodinou.

Pomáhat každému klientovi, aby se v našem Domově cítil dobře, zůstal co nejdéle aktivní a rozvíjel své přirozené schopnosti a dovednosti

To znamená, že každému je v Domově nabídnuta účast na aktivitách (např. v pěveckém sboru Hortenzie, v keramické dílně, v „koutku šikovných rukou“, tréninku paměti a literární setkání).

Pomáhat objevit klientům smysl v jejich důležité životní etapě

Na přání je poskytnuta psychoterapeutická pomoc nebo zprostředkovaný kontakt s církví.

Domov pro seniory Borová

Domov pro seniory Borová se nachází v obci Trnová, 20 km od Prahy a je tak z hlavního města dostupný i MHD. Jedná se o soukromý objekt, který se skládá ze dvou budov (část A, část B) s celkovou kapacitou 65 obyvatel. V první části A se nachází 17 garsoniér a 6 dvoulůžkových bytů a v druhé části B je lůžkové oddělení s 11 postelemi a dalšími byty. Patro v části B je speciálně vybaveno pro klienty trpící Parkinsonovou chorobou. V plánu je otevření denního/týdenního stacionáře, který bude fungovat od prosince 2012.

Celý areál je bezbariérový a je postaven v rozlehlé zahradě se vzrostlými stromy nedaleko borového háje. „**Domov pro seniory vnímám jako místo, kde se jedinec nikdy nebude cítit opuštěný a kde zároveň nebude odříznut od ostatní civilizace. Také proto je součástí areálu kavárna, která bude přístupná jak ubytovaným klientům, tak veřejnosti,**“ říká Barbara Kovačková, majitelka nového domova pro seniory Borová.



Denní program je uzpůsoben dle potřeb obyvatel – naleznete zde různorodé volnočasové aktivity (keramika, ruční dovednosti, pečení aj), které povede profesionální pracovník. V nabídce je i řada pohybových aktivit – skupinové cvičení, ale i cvičení s jednotlivci, kteří budou po operacích či je budou trápit pohybové problémy. Pro

relaxaci je zde vybudováno centrum pro masáže a kosmetiku. V domě je kromě tělocvičny i možnost vodoléčby, která je zaměřená jak pro parkinsoniky, tak pro zdravé jedince. Své místo zde má i malé kino. Služby jako kadeřnictví, pedikúra, vodoléčba či masáže aj. budou zpřístupněny i veřejnosti. Veškeré informace budou postupně vyvěšeny na webové stránky www.domovborova.cz, nebo na vývěsce v zařízení.

Domovy pro seniory by měly být vnímány jako místa nových možností. Lidé zde mohou nalézt nové přátele, životní partnery, ale i nové koníčky a záliby. Své místo tak v Borové naleznou jak osamělí jedinci a manželé, tak i dlouhodobě nemocní či parkinsonici.



Interiéry domu navrhla Ing. arch. Anna Lacová, jež se zaměřila na funkční a zároveň velmi příjemný design a budovy doslova rozsvítila barvami. Všechny pokoje jsou vybaveny speciálními polohovacími lůžky uzpůsobenými maximálnímu pohodlí. „**K návrhu pokojů jsem přistupovala spíše jako k ložnicím či malým garsoniérám, záměrně jsem se snažila potlačit jakoukoli spojitost s nemocničním zařízením,**“ říká architektka Anna Lacová.

Srdečně Vás zveme na prohlídku Domova. Sledujte webové stránky www.domovborova.cz nebo vývěsku Domova, kde budou vyvěšeny termíny Dnů otevřených dveří a případné služby pro veřejnost.

Kontakty:

Recepce: +420 313 104 040

e-mail: info@domovborova.cz

Ing. Jiřina Řezanková, ředitelka

Lázně Vráž u Písku

Rekondiční pobyt pro osoby s Parkinsonovou nemocí



- 1× **konzultace s lékařem**
- 2× **perličková koupel** (podporuje srdeční činnost, upravuje krevní oběh, zlepšuje dýchání, působí příznivě při nervovém vyčerpání, uklidňuje a osvěžuje organismus)
- 2× **klasická masáž částečná** – 25 minut (hbité prsty masérů uleví krku i zádům)
- 1× **vířivá koupel** (uvolňuje a osvěžuje organismus, pomáhá předcházet bolestem zad a kloubů)
- 2× **vibrační masáž chodidel** (prohřívá tkáň, zmírňuje stres, napomáhá svalové relaxaci)
- 2× **skupinové cvičení v bazénu** (výběr cviků je zaměřen na provádění pohybů, které klient na souši provede jen obtížně, nesprávným způsobem nebo neprovede vůbec, při cvičení se používají různé pomůcky – gumové míče, malé míčky, tyče ...)
- 2× **skupinové cvičení v tělocvičně** (výběr cviků je zaměřen na rozšíření pohybových možností klienta)
- 6× **vstup do bazénu** – 30 minut (rehabilitační bazén s teplotou vody 29 °C)

Poznámka: po lékařské konzultaci je možné udělat změnu v určených procedurách

Cena: 5400,- Kč při ubytování na pokoji typu A

Cena: 4400,- Kč při ubytování na pokoji typu B

Balíček se skládá:

- ubytování 7 dnů a 6 nocí na pokojích typu A nebo na pokoji typu B
- plná penze lázeňská – oběd a večeře výběr ze čtyř menu
- k dispozici župan
- wifi připojení v celém objektu zdarma
- po celou dobu pobytu zdarma k dispozici fitness, kulečnick, stolní fotbalík a šipky
- společenský večer pro lázeňské hosty
- příjezd dle dohody do 13:00 hod. nebo 15:00 hodin, odjezd do 10:00 hod. nebo 13:00 hod.

Příjezd pouze ve všední den.

Platnost pobytového balíčku od 1. 11. 2012 do 15. 4. 2013.

Ubytování typu A – prostorné pokoje vybavené novým nábytkem. **Vybavení:** telefon, TV, lednička a koupelna.

Ubytování typu B – pokoje bez sociálního zařízení. Pokoje mají jednoduché vybavení včetně umyvadla. Společné sprchy a WC se nacházejí na patře.

Díky stimulaci žije zase naplno

Když ho vidíte, ani by vás nenapadlo, že může mít nějaký zdravotní zádrhel. Energie, optimismus a chuť do života z něho vyzařují na všechny strany, štíhlá postava svědčí o sportovně založeném duchu a i během krátkého rozhovoru postřehnete navíc velké hudební nadání... A přitom pan Jaromír Špaček není v časopise Parkinson jen proto, aby vyprávěl o své lásce k hokeji a hudbě. Jeho úděl se jmenuje Parkinsonova nemoc. Nedávno navíc podstoupil léčbu hlubokou mozkovou stimulací, takže určitě má, co vyprávět...

Hlavní, co mě drží nad vodou, je muzika. Před Parkinsonem jsem hrál na bicí v několika kapelách a měl i svoji vlastní rockovou skupinu. To byl celý můj život. Hrál jsem taky s orchestrem, který řídil můj otec... celkem vyhlášený a uznávaný ansámbl. No, myslel jsem, že to někdy dotáhnu... Na bicích jsem makal dost, ale pozoroval jsem, že musím čím dál víc dřít a že jsem unavený a ruce a nohy mě tolik neposlouchají... Po revoluci se skupina rozpadla a všichni začali podnikat. Já jsem obchodoval se zeleninou. Bylo to dost vysilující a náročné. Parki se ve mně rozvíjel...

Ale vy jste svoji nemoc dlouho tajil. Co se změnilo?

Je to tak. Dvacet let jsem to tutlal a nikomu neřekl, co mě trápí. Věděla to akorát nejbližší rodina, ale dál nikdo. Říkal, jsem, že mám neurologickou nemoc, ale že název ode mne neuslyšíte. Až loňského Silvestra na jedné zábavě. Hraju jako DJ na zábavách. Když mi to přestalo jít hrát na bicí, nedokázal jsem se muziky úplně vzdát, tak jsem začal pouštět muziku z desek. Na posledním Silvestru jsem rovnou obsluhujícímu personálu řekl, ať se nediví, že divně cho-

dím, ale že mám Parkinsona a že půjdu na operaci mozku... Nato si jedna ze servírek vzala slovo a vyhlásila to na celou kavárnu, a že mě podporují v té složité operaci a děkují mi, že je bavím. Bylo to velmi dojemné. A to jsem měl dělat zábavu... Spadnul ze mně balvan.



Ale vraťme se ještě trochu hloub do vašeho života. Jaké máte vzpomínky na své dětství a mládí?

No, když to vezmu úplně od začátku, tak jsem se narodil jako malý drobeček 1,7 kilogramu. Z dětství mám několik vzpomínek, které se mi dodnes vybavují... V osmé třídě jsme dostali hezkou mladou paní učitelku. Všichni jsme ji milovali a já nejvíc. Když jsme se vraceli ze školního výletu a ona odcházela se svým manželem a my putovali do svých stroze zařízených pokojíků, byl jsem tak nešťastný, že jsem se zamkl, abych si ten smutek a beznaděj vychutnal... až mě z toho vyrušili rodiče, kteří na mě začali bouchat, aby zjistili, co mi je...

Také se mnou zamávala žloutenka asi v deseti letech. Bolívaly mě nohy, jako by mi měly upadnout (že by počátek Parkina...?), taky si vzpomínám, že jsem chodil na ozařování spánku na hlavě, protože mě bolela hlava po té únavě.

I přes tyto dětské peripetie jste ale neztratil nic ze své chuti do života sportovního a hudebního elánu, že?

Ne, to doufám, že opravdu ne. Nejde se problémům poddávat, aspoň já to tak mám, že se rvu do posledního dechu, ať už jde o cokoli. Ve škole jsem třeba nikdy nebyl premiant, byl jsem dyslektik, takže jsem se před ostatními



styděl. Ale jinak jsem se vždycky snažil to, co dělám, dělat naplno. Na branném táboře jsme stavěli stany, sportovali a já jsem v tom byl dobrý a moc mě to bavilo a bylo mi z toho krásně. V dětství a mládí jsem hrál závodně hokej a myslel jsem to hrozně vážně a třeba bych to i někam dotáhl... a potom přišla revmatická horečka. U sportovního lékaře jsem spadnul z kola vysilením a bylo hotovo. Trvalo roky, než jsem se toho zbavil, a to ani nevím, jestli docela... V tu chvíli jsem se rozhodl pro muziku. K hokeji jsem se vrátil ještě později, ale

už to nebylo ono. To chlapi koukali, než jsem si nazul ponožku. Ale je to úžasný pocit vjet na uhlažený led a mít stadion jenom pro sebe. Bojoval jsem se všema, s pukem i s Parkinem.. ale napral jsem do sebe prášky a hurá mezi mantinely! Nechal jsem toho až před několika lety, když už to fakt nešlo... Bruslím ale pořád i navzdory Parkinovi a myslím, že dobře.

Jaké pro vás bylo rozhodování o léčbě hlubokou mozkovou stimulací? Báli jste se, nebo se těšili na zlepšení?

Ty prvotní obavy jsem samozřejmě měl. Přece jen představa, že mi budou něco strkat do hlavy, mi nebyla příjemná. Ale za těch dvacet let s nemocí už jsem ledasco zkusil. Spousty léků, některé fungovaly, jiné naopak. Poslední rok mi ale dával Parkin pořádně zabrat, už to nešlo skrývat, špatně jsem chodil, padal jsem a zkrátka musel jsem s tím ven. A vlastně v tu chvíli jsem se i rozhodl pro DBS. Hodně mi pomohlo doporučení spolupacientů a přátel. Pomalu jsem si zvykal na vidinu operace sledováním videí na internetu a motivací byli hlavně sami kamarádi, kteří už DBS mají. Vidět to zlepšení u nich mě jednoznačně podpořilo v rozhodnutí pro DBS. Řekl jsem si „buď anebo“! Operace proběhla letos na jaře v Brně u Svaté Anny.

A co vaše plány do budoucna, změnily se nějak s příchodem nové léčby?

Po operaci je mi fajn. Pozbyl jsem některé příznaky nemoci a někdy se cítím tak dobře, až si zapomenu vzít léky. Ale na to si musím dávat pozor, protože potom přijde propad. Takže se snažím dodržovat správnou léčbu a potom je to v pohodě. A dál mám plány jasné. Chci zůstat aktivní. Jsem kutil, takže dělám kolem domu, stále hraju diskotéky a ještě chodím vypomáhat do práce (původně jsem elektrikář). Choroba mě omezuje v mých koníčcích a zálibách, každé hraní, kdy bavím lidi je pro mě jako pro horelce výstup na osmitisícovku. Po DBS se to ale zlepšilo, takže jedu dál. Mám skvělé zázemí v rodině, miluju hudbu, rád si pochutnám na dobrém jídle a tenhle boj nevzdám. Hlavně nepodlehnout skepsi, neohlížím se, kolik to stojí úsilí. Důležité je to nevzdat...

Hluboká mozková stimulace

(DBS, deep brain stimulation) je moderní metodou tzv. neuromodulační léčby, která ovlivňuje chorobně změněné funkce mozku působením elektrických impulzů z elektrod zavedených do center pro řízení hybnosti. U Parkinsonovy nemoci (PN) se elektrody zavádějí do subthalamických jader (STN), zatímco generátory impulzů jsou umístěny pod kůži na hrudníku a s elektrodami spojeny podkožními kabely.

Metoda se osvědčila u pacientů v pokročilých stadiích PN (obvykle po 10 letech trvání nemoci), kteří jsou invalidizováni těžkým kolísáním stavu hybnosti a obvykle i mimovolními pohyby po lécích.

Rekondice – Horní Bečva 15.–25. 9. 2012

Nastal dlouho očekávaný den – 15. září 2012, první den rekondičního pobytu, kterého jsem měla být vedoucí. V noci jsem se moc nevyspala. Za prvé jsem čekala na manželův návrat ze zájezdu do Itálie a za druhé nervozita – zda je všechno připravené, tak jak bylo dohodnuto. V týmu jsme si rozdělili úkoly a byli ve spojení každý den přes počítač. Plán práce, co, kdo, kdy, jak – však to všichni organizátoři akcí znáte. A Beskydy jsou nevypočítatelné – takže „suchá“ i „mokrá“ varianta. Manžela jsem se dočkala v pět ráno. Stačil se najíst a převléct a já již „stepovala“, aby se na něco nezapomnělo. Když jsme všechno naložili, včetně věcí vypůjčených v Olomouci, tak to vypadalo, že se tam ani nevlezu. To ještě „pár“ polínek na táborák, a ještě to i ono. A podesáté hodině jsme byli v cíli naší cesty – hotel Kahan. Vyložili jsme věci a já se šla podívat, jak to vypadá s naší skupinou. Všichni



se pomalu sjížděli a ubytovávali v horní budově hotelu. V této budově je i bazén, tělocvična a kulturní místnost. Do jídelny se chodí do druhé budovy. Takže během pobytu se člověk nachodí nahoru a dolů. Vlastně i z tohoto důvodu, ale více ze zdravotních, nakonec jedna dvojice pobyt vzdává. To už jsou na místě i obě cvičitel-

ky Zdenka a Vanda, které známe z loňského pobytu a mladá logopedka Klárka. A k večeru přijíždí nejvzdálenější účastnice pobytu, Zuzka z Košic. Večer je seznamovací večírek. A první blahopřání – nejstarší účastník pobytu, Bohoušek z Pardubic, má právě 88 let. Během pobytu budeme přát k narozeninám ještě 2×, a to Láďovi z Prahy a Lýdii ze Vsetína. Již v sobotu začíná kolotoč, rozdělení do skupin a seznámení s programem rekondice. A v sobotu vychází také první číslo našeho KAHÁNKU – novin, které jsou každé ráno připraveny na stolech. Novin, které mapují naši činnost, novin, které byly velmi kladně hodnoceny. Během celého pobytu se opravdu člověk nezastaví. Dopoledne jsou cvičení v tělocvičně, v bazénu a logopedie. Snažíme se, aby tento dopolední program navštěvovali všichni účastníci, nejenom parkinsonici, ale i jejich doprovody. A odpoledne doporučený program. To jsou všechny ty vycházky do okolí krásnou beskydskou přírodou. Někdy se také zastavíme na něco sladkého. To jsou také soutěže, které jsou hned druhý den rozehrané. To jsou přípravy na večer, kdy vždy baví jedna skupina. Je to táborák. Jsou to i „taneční“, kde si během dvou hodin zopakujeme, co jsme pozapomněli a ve středu večer když nám přišlo zahrát a zazpívat místní duo, je na parketu plno. Další večery jsou průběžně vyhodnocovány soutěže a vítězové odměněni malými dárečky. Také na „mokrú“ variantu došlo. Dělalí jsme z obalů porcovaného čaje podložky. Zde nás překvapili naši mužové, kteří se této činnosti zúčastnili s plným nasazením a dokonce se pokoušeli, a s úspěchem, o šití kytiček. A je tu nedělní hodnotící večer, večer ve stylu 60.let. Však je to na fotografiích vidět. Rozdělili jsme poslední medaile, poslední ceny. A už je zde jeden z posledních úkolů – připravit se na ráno na „pyžamovou“ rozcvíčku a odpoledne poslední vycházka, poslední 3 km se zastávkou na Sachr dort.

Poslední snídane a jedeme domů. Bylo tu krásně. Na shledanou za rok.

Věra Kintrová

Co nového ve zlínském Klubu

Letní pohodu si 16 členů zlínského Klubu prodloužilo rekondicí na Horní Bečvě v hotelu Kahan.

Po návratu nás čekal náročný úkol – připravit program na akci pro veřejnost v rámci Týdne zdraví pořádaného magistrátem města Zlína. Pozvali jsme MUDr. Moniku Záhumenskou – naši garantku, aby nás seznámila s novými trendy v léčbě Parkinsonovy nemoci. Paní doktorka byla velmi milá a vstřícná – přednášela srozumitelně a poutavě a také přinesla drobné dárečky a plnou krabici koláčků. Ve druhé části akce jsme si zacvičili se židlemi. Nejdříve svižně na písničky Banjo bandu Ivana Mládka a poté nám zazpíval Jiří Suchý. Sešlo se nás 36 a také přišli noví zájemci o členství v Klubu.

Na jaře se do Klubu zapojil Honza Kotek, který si rozumí s počítači. Velmi jsme uvítali, že vytvoří nové webové stránky našeho Klubu a hlavně se o ně bude fundovaně starat. Honza přišel ještě s další novinkou. V Krajské knihovně Fr. Bartoše domluvil pro členy Klubu počítačový kurz. Seznámíme se se základní obsluhou PC, psaním mailů, využitím Skype, používáním Wordu a Excelu.

Velmi ráda vzpomenu i další aktivní členy Klubu. Honza Kvapil nás velmi obětavě zásobuje vitamíny ze své zahrady. Tu přinese med, celerovou nať, sazeničky libečku, křen a naposledy jsme ochutnali výborný jablečný mošt. Franta Zimáček nezapomněl nic ze své profese tanečního mistra (těch profesí bylo hodně – toto je pouze jedna z mnoha). Opět nás čekají taneční hodiny – kdo jste byli na Kahanu, tak vám nemusím popisovat, že mu to jde výborně. A další – vždy ochotní pomoci Jarďa Žáček a Majka Kotasová, humorem nabitý Ivan Kozel, obětavá Fanyinka Brázdilová, velmi milí Velečtí – Milan a Marie, úžasná dvojice ze Vsetína – Lýdie Holcová a Mirek Mikušenčák, Anička Ponížilová s velkým úkolem – dát do pořádku účetnictví Klubu. Mohla bych

vyjmenovat všechny, každý má co nabídnout ostatním.

Přelom října a listopadu je dobou klidu, rozjímání, vzpomnutí na blízké, kteří už nejsou mezi námi. I takové chvíle patří do života. Vše pěkně vyvážené – radost i smutek. V rámci muzikoterapie jsme si přinesli písničky, které se do tohoto období hodí a které máme rádi. Mihotavá světýlka svíček dokreslovala atmosféru. Zazněly písničky Hradišťanu s Jurou Pavlicou, připomněl se nám Petr Novák s Klaunovou zpovědí a Náhrobním kamenem, přidali jsme i písničky Karla Gotta. Abychom jenom nesmutnili, tak jsme pokračovali cvičením a příjemné odpoledne zakončili v rytmu Parády Karla Zicha a písně Na kolena Ivana Hlase.

Prosinec nám připraví opět příjemné události. Přivítáme sv. Mikuláše společně s vánočním rozjímáním a koledami. Aby toho nebylo málo, tak se těšíme na oslavu 90. narozenin nejstarší členky Klubu Jindřišky Slonkové.

Závěrem zdravím všechny lidi dobré vůle a přidám moc pěkný citát: „To, co lidé nazývají štěstím, je okamžik, kdy přestanou mít strach.“ Pierre Cesbron

*Ing. Zdenka Kymlová,
cvičitelka a členka výboru Klubu Parkinson Zlín*

Klub Parkinson České Budějovice

obnovil svoji činnost před 4 roky. V současné době má 86 členů, z toho 66 nemocných a 20 RP a sympatizujících. Každou středu navštěvujeme rekondiční cvičení, příp. plavání v areálu Nemocnice v Českých Budějovicích. Cvičení vedou fyzioterapeutky z oddělení rehabilitace. Od září zahajujeme cvičení ve Strakonici, kde budou mít možnost cvičit, nejen ti ze Strakonice, ale i z Písku a okolí. Pravidelně se scházíme, většinou poslední čtvrtek v měsíci, na schůzkách Klubu na ZSF JU v Českých Budějovicích. Tuto možnost máme díky vedení Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Na pozvání organizá-

torů jsme se zúčastnili zajímavého programu Erasmus, zaměřeného na multidisciplinární posílení seniorů v komunitách za účasti studentů z Anglie, Finska, Maďarska a ČR, včetně „workshopů“.

Uspořádali jsme několik odborných přednášek. Mgr. Šnorek, psycholog z Nemocnice v Českých Budějovicích, nám přiblížil problémy, které mohou nastat v případě našeho onemocnění, ale i způsoby, jakými je zvládat. Doc. MUDr. Robert Jech, Ph.D. přednášel na odborném semináři o životě s duodopou. MUDr. Petr Dušek z Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze přednášel na téma Parkinsonova nemoc a osobnost. Náš lékařský garant MUDr. Josef Šafr nás seznamuje s různými problémy, které se týkají Parkinsonovy nemoci a trpělivě odpovídá na naše dotazy.

U příležitosti dne Parkinsonovy nemoci, tj. 11. 4., jsme se snažili seznámit veřejnost s existencí nemocných Parkinsonovou chorobou a s projevy této nemoci. Byli jsme přijati u hejtmana Jihočeského kraje, Mgr. Jiřího Zimoly, byl nám věnován článek v Českobudějovických listech, dostali jsme možnost hovořit o Parkinsonově nemoci v Jihočeském rozhlasu a v televizi. Uspořádali jsme seminář o Parkinsonově nemoci spolu se ZSF JU v Českých Budějovicích. Zúčastnili jsme se také celostátního výstupu nemocných PN na Říp. Spolu s námi se zúčastnila i neuroložka MUDr. Burdová a fyzioterapeut z Lázní Hotelu Vráž. V časopise EPDA plus č. 20 z podzimu 2012 bylo citováno z příspěvku naší předsedkyně o „Životě s Parkinsonem.“

V květnu jsme se také zúčastnili rekondičního pobytu na Šumavě v Hojsově Stráži. Přálo nám počasí a pobyt zpříjemňoval i výborný personál. Spolu s parkinsoniky z plzeňského klubu jsme navštívili hrad Velhartice. Sešli jsme se také na víkend v České Krumlově. Někteří město neznali a byli velmi překvapeni jeho krásou.

Stali jsme se členy Jihočeské krajské rady zdravotně postižených, tzn. zase větší možnost informací.

Zúčastnili jsme se spolu s několika dalšími členy Společnosti Parkinson o.s. „6. WALD-

VIERTLER PARKINSON-INFORMATIONSTAGE v Karlsteinu v Rakousku. Získali jsme kontakt na „Klub Parkinson“ v Linci.

Pořádáme různá setkání našich členů u některých z parkinsoniků. Tato setkání jsou velice příjemná. 23. 9. 2012 jsme se zúčastnili akce Klubu Parkinson Plzeň „Jan Blažej Santini-Aichel-genius barokního stavitelství“. Akce byla výborně připravená, vrátili jsme se domů sice unavení, ale s novými zážitky. 7.–10. 10. 2012 jsme uspořádali spolu s Klubem Parkinson Plzeň víkendový pobyt na Šumavě v penzionu Bílá Strž v Hojsově Stráži. Počasí nám přálo, každý našel nějaké houby, tak jsme uspořádali výstavu hub s výkladem pana profesora Sadílka.

Navštívili jsme také Lipno a Stezku v korunách stromů. Mrzí nás, že letos nám nevyšlo setkání chatařů. Snad příště.

28. 10. 2012 jsme byli spoluorganizátoři Slavnostního koncertu duchovní hudby v Českých Budějovicích. Koncert byl nádherným zážitkem pro nás pro všechny a plně obsazený kostel byl milou odměnou za práci spojenou s organizací.

V listopadu budeme zlepšovat naši fyzickou i psychickou kondici na rekondičním pobytu v Lázních hotelu Vráž. Máme v úmyslu navštívit také termální lázně v Bad Fuessingu. V listopadu nás také čeká výroční členská schůze. Máme své webové stránky, kde najdete informace o našem klubu a jeho činnosti. Většinu finančních prostředků na naši činnost si zajišťujeme sami, hlavně díky sponzorům z Jihočeského kraje.

V Klubu Parkinson České Budějovice se sešlo několik desítek lidí, kteří jsou postiženi stejnou nemocí a kteří neváhají pomoci jeden druhému. To samé platí o jejich blízkých. Naše činnost může být taková jaká je jenom díky všem, kteří se snaží pomoci podle svých sil a možností. V Klubu panují velmi dobré vztahy mezi lidmi. Chtěla bych poděkovat všem členům klubu za to, co dělají pro sebe i pro ostatní.

Ing. Bohumila Šindelářová



Slavnostní koncert duchovní hudby v Českých Budějovicích 28. 10. 2012

Ještě nikdy jsme se neodvážili pořádat jako Klub nějakou větší kulturní akci, a zvlášť ne s tímto druhem hudby. Jednalo se o skladby autorů Š. Brixioho, B. Smetany, G. F. Haendela, J. S. Bacha, A. Vivaldiho a V. E. Horáka. Účinkovalo Jihočeské pěvecké sdružení, Katedrální sbor, Collegium Musicum Budvicense se sólisty Z. Zaimlovou, L. Kolářovou, Z. Plachým a V. Tomsem. Dirigenty byli Karel Fráňa a Karel Ochozka.



Měli jsme obavy, jak veřejnost koncert přijme a jestli se koncertu zúčastní. Začali jsme jednat. Jihočeské pěvecké sdružení projevilo ochotu koncert uspořádat. Přidala se k nám ještě Živá paměť o.p.s. Pomohla firma HOCH, která nám vytiskla plakáty a pozvánky, no a pak už jsme mohli jenom čekat. Když se blížila 17. hodina, byl kostel, kde se koncert konal úplně plný. Samozřejmě, že jsme byli spokojeni. Obavy byly pryč, ale teprve po koncertě se začala projevovat naše radost. Účinkující odvedli dobrou práci, odměnou jim byl dlouhotrvající potlesk a nám krásný zážitek. Po koncertě měli k sobě lidé jaksi blíž. A to byla ta nejhezčí odměna, jakou jsme mohli za uspořádání koncertu dostat. A pak také přání, aby se koncert stal tradicí a pořádal se i další léta.

*Klub Parkinson, České Budějovice
Ing. Bohumila Šindelářová*

Den v Brně

Parkinsonici z brněnského klubu se vzdělávají rádi a hlavně získané poznatky průběžně realizují. Bylo tomu tak i 13. listopadu t.r.

Dopoledne pilně procvičovali své tělo při



stolním tenise v hale Moravské Slavie. Tentokrát jich bylo více. Přijeli i členové ze vzdálenějších míst.

Díky „neznámému“ sponzorovi (děkujeme) mohli hrát na dvou stolech za dozoru Petra Sedláčka, který nešetřil radami. Rychle jsme se střídali ve hře, a tak nikdo dlouho neseděl.

Odpoledne na lékařské přednášce prof. MUDr. Ireny Rektorové se již plně soustředili na téma „**Nejnovější poznatky o Parkinsonově nemoci**“. Paní profesorka suverénně a s velkým přehledem vysvětlila všechny možnosti současné léčby. Všem, kteří se dotazovali, ochotně vysvětlila individuální problémy. Takže více jak sedm desítek zúčastněných odcházelo spokojeně. Zvlášť děkujeme rodinným příslušníkům, kteří své nemocné doprovodili a se zájmem přednášku vyslechli.

Přednáška byla velmi podnětná. Nelze popsat její obsah. Jedno sdělení ano:

„Duševní nepohoda je příčinou prohloubení obtíží parkinsoniků.“

Proto vám všem přeji, abyste se každý den probouželi s úsměvem a vděčností za nové ráno. Hledali alespoň malou radost, která ne-

jen zlepší zdravotní stav, ale hlavně povede k pocitu štěstí ze života.

*S přáním všeho dobrého za členy PK Brno
Eva Vernerová*

8. listopadu 2012 ve věku 75 let odešla paní Hana Rybářová. Aktivně pracovala pro klub od roku 2001, v letech 2003–2007 pevně držela předsednické žezlo. Statečně bojovala nejen s Parkinsonovou nemocí. Měla ráda svoji velkou rodinu a lidi vůbec. Úsměv a humor byly vždy součástí jejího života.



Hani, děkujeme za všechno, co jsi pro parkinsoniky udělala. Čest Tvé památce.



Jeden z nás – tentokrát prof. Zdeněk Sadílek

Tentokrát začneme od konce. Pan profesor Zdeněk Sadílek, člen plzeňského Parkinson klubu, nemá doma počítač!

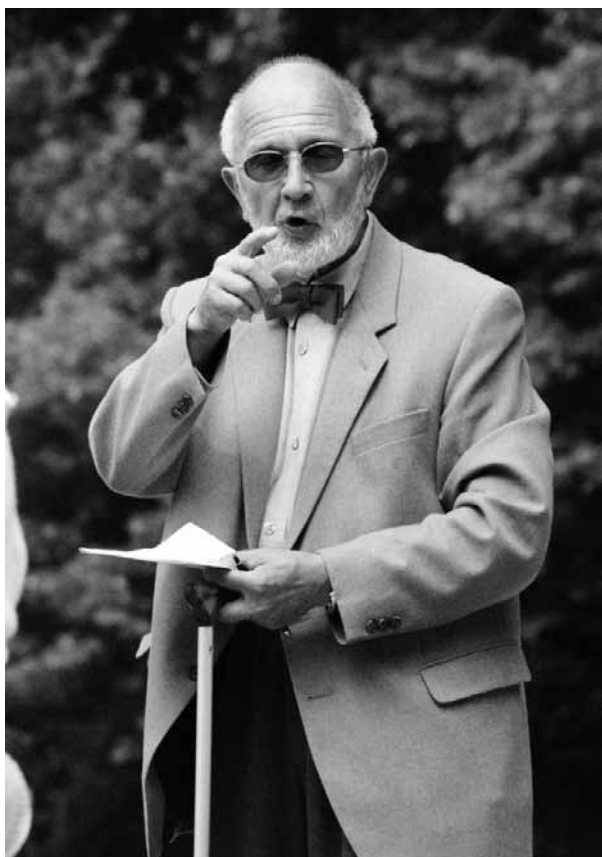
Není připojen k internetu, není registrován na parkinson webu. Pro „nás chataře“ byl „neviditelný“ do letošního roku, kdy přišel s odvážným nápadem. Inspirován výstupem na Říp vymyslel a uskutečnil program náročné akce s kulturním a poznávacím obsahem – „Chyše“ a „Vladař“. A sehnal si na nutné výdaje sponzory! V Plasích ho zná každý.

Pane profesore, proč nemáte doma počítač?

Když jsem odcházel do důchodu, uvažoval jsem, co budu dělat, čím se zaměstnám? Věděl jsem určitě, že budu pracovat na zahrádce, že si konečně přečtu knihy z mé knihovny, těšil jsem se na koncerty plzeňské filharmonie, budu mít čas i na má vnoučata. Předpokládal jsem, že můj život se zklidní a k tomu snad počítač nebude až tak nutný. Situace se změnila – do mého života zasáhla Parkinsonova choroba. Protože se kolem mne pohybovali lidé, kteří podporovali můj boj s Parkinsonem, a kteří mi umožnili přístup k počítači, nebylo až tak nutné, abych jej měl doma. Počítač mám k dispozici v informačním středisku – v Městské knihovně, v Envicu (environmentální centrum), na MÚ, u Štefánka (vnuk). To jsou čtyři počítače v mé blízkosti.

Dnes vím, že když jsem si plánoval aktivity v důchodovém věku, měl být právě počítač na prvním místě.

Zástupce ředitele Gymnázia Plasy, to bylo vaše povolání (záměrně neříkám zaměstnání) posledních šest let před odchodem do důchodu.



Jakou jste měl pověst u studentů a vzpomene si vy na své studenty?

Jedno z mnoha štěstí, které se mě dotklo, bylo to, že jsem se setkával se studenty, kteří byli nadaní, cílevědomí, kteří byli ochotni mi naslouchat, případně si nechali i poradit. V mnoha případech se mi svěřili s tím, s čím měli přijít za svými rodiči. Nikdy jsem nelitoval času, který jsem jim věnoval, ať to byly konzultace navíc před maturitními zkouškami, exkurze do chemických závodů, školní výlety, brigády, zájezdy k sousedům do zahraničí. Alespoň jeden příklad.

Když ministr zahraničí Jiří Dienstbier přestříhl ostatní dráty na hranicích s Rakouskem, týden nato jsme s plným autobusem studentů

navštívili Vídeň. Bylo to pro ně to nejlepší pro-
zření, které se jim mělo dostávat od soudruhů
v hodinách občanské nauky. A nyní při třídních
srazech je na co vzpomínat.

A jakou jsem měl pověst? Snad dobrou. Ten,
o kom se povídá, zpravidla při tom povídání
není přítomen.



***Vaše prostorná zahrada u domu je
celá osázená. Ale ne rododendrony
a azalkami, ale dýněmi, mrkví, okurkami,
ovocnými stromy... vaše „druhé zaměstná-
ní“. Baví vás pěstovat zeleninu?***

A co zvířectvo?

Zaměřením jsem biolog-chemik a podle
mého příjmení si zcela určitě nosím v každé
buňce svého těla geny prapředků, kteří se vě-
novali pěstování. Práce na zahradě je přiroze-
ným pohybem proti stárnutí. Mám radost z vý-
sevu každého semínka, ve kterém se probouzí
život při klíčení, mám radost samozřejmě i ze
sklizně, zvláště tehdy, když se urodí víc, než
jsme předpokládali. Vždy mám jeden ze zá-
honků zeleniny navíc, to abych měl na rozdáv-
vání sousedům a dětem, kteří chodí náhodou
kolem.

A chovatelství – zvířectvo. Byla to etapa
v mém životě a vyprávění o tom by snad stači-
lo na celý seriál. Víte, že plemeno česká husa
je nositelem těch nejkrásnějších pomněnko-
vých očí?

***Je tu s námi příjemná žena s nesmírně
milým úsměvem, vaše Handulka. Má
podobnou profesi jako vy? Pomáháte si?***

Ano, pomáháme si navzájem. Není to vždy
přesně na 50 %.

Víte, je to tak. Když má starý člověk jistotu
v tom, že bude o něj postaráno až „Parkinson“
začne útočit a bude hůř, tak si s tím stárnutím
nedělá takovou starost.

***Když už jdeme vaším životem pozpátku,
jaký vy jste byl student? A jako kluk, vždy
učesaný a upravený? Čím byli vaši rodiče?***

Dětství jsem prožíval v době Protektorátu
a v letech po osvobození jako vesnický kluk.
Mám o pět let staršího bratra, který ukončil
místní školu jako premiant a ode mne se asi
očekávalo totéž. Já byl spíš manuálně zručný
(dokázal jsem rozebrat budík – s kompletací to
bylo horší) a tatínek, vyučen zámečnickem, vždy
při různých domácích opravách chtěl, abych
mu byl po ruce. Měl jsem o vše zájem, co se
tvořilo, hýbalo, měnilo, dokázal jsem dlouhé
hodiny prostát v místní kovárně, pozoroval
jsem při práci koláře, chtěl jsem znát rozdíl
mezi opracováním kovu soustruhem a frézou.
Doma bylo rozhodnuto: Je šikovný, půjde na
řemeslo. Od bratra, který se stal mým vzorem,
jsem převzal vztah k vážné hudbě a hodnotné
literatuře. V době dospívání jsem byl velkým
čtenářem, i později jsem prostál mnoho hodin
před výlohou antikvariátu.

Na poslední možný termín jsem se přihlá-
sil ke studiu na Pedagogickém gymnáziu
v Plzni. Byl jsem přijat ke studiu, stal jsem se
učitelem.

***Málem bych zapomněla zeptat se vás na
Parkinsonovu nemoc. Nevypadáte ani na
svých 75 let ani na parkinsonika. Zjištění
diagnózy s každým nějak otřese. Jak jste to
prožíval a prožíváte vy?***

Zdraví je úžasná věc, je to obrovský dar, je-
hož hodnotu si uvědomujeme zpravidla teprve
tehdy, když se nám zcela nedostává. Diagnózu
PN jsem si v počátku určil sám, i když jsem
toho o této nemoci příliš nevěděl. Diagnózu po

krátkém čase pozorování určil můj lékař – neurolog MUDr. Vojtěch Mach, kterého chválím nejen jako specialistu, ale i jako filozofa a přítele, i když jsme si navzájem o přátelství nikdy nic neřekli. Byl i jedním z neurologů, který letos v květnu přednáškou „Život s nemocí Jamese Parkinsona“ podpořil náš projekt VLADAŘ.

Vycházím z reality. Buď se vzdát, nebo bojovat. Bojuji na všech frontách – prací na zahradě a uskutečněním projektů pro parkinsoniky – první byl VLADAŘ, na rok 2012 jsou to dva: 27.–29. 5. 2012 Chyše, 22.–24. 9. Velká výstava hub Plasy 2012, vedlejším tématem je akce pro parkinsoniky z Prahy, Českých Budějovic a Plzně s názvem „Jan Blažej Santini – Aichel, genius barokního stavitelství“ (23. 9. 2012).



Tak rozsáhlé a náročné akce nelze uskutečnit bez přátel a spolupracovníků, z nichž mnozí jsou mými bývalými studenty. (Prof. RNDr. Bohumír Janský – UK Praha, objevitel pramenů Amazonky, doc. RNDr. Michal Mergl, proděkan FPE Západočeské univerzity Plzeň, Ing. Petr Brodský aj.).

Znáte to. Pokud děláte něco pro Společnost Parkinson, o.s., věnujete svůj čas a většinou i invalidní důchod. Já si nemůžu stěžovat, odvezla jsem si od Sadílků bedýnku čerstvé zeleniny a domácí marmeládu.

Pan profesor je organizátor tělem i duší – za krátkou chvíli, kdy mně doprovodil k autu, a malé vyjíždky k místní studánce, pohovořil s kamarádem, ukázal jiřiny, které pěstuje na prostranství Plas ke zkrášlení okolí a na výzdobu pro své akce, s dvěma jezdkyňkami na koních dohodl dodat do stáje suchý chléb a mrkev, a ještě mi ve snaze usnadnit průjezd neznámým městem radil – teď dvojku...trojku...tady opatrně...

Poznámka:

Než šel časopis do tisku, uskutečnila se i avizovaná akce Velká výstava hub v klášteře v Plasích.

V sobotu vernisáž s bohatým programem, v neděli autobusový výlet po Santiniho stavbách v okolí Plas, neustálá přítomnost v místě konání výstavy hub a v pondělí ještě akce pro studenty.

A pana profesora jsem poprvé viděla s typickými parkinsonskými příznaky – potíže s chůzí a artikulací. Přepřacování a psychické vypětí je pro nás pacienty s PN jed.

Bez takových zážitků kulturních a lidských bychom zase byli o mnohé chudší.

Hodně zdraví, pane profesore ... a děkujeme.

*S profesorem Zdeňkem Sadílkem
si povídala zita*

Komunikace

*Jako lidé spolu mluvíme,
na společná setkání se těšíme.
nové věci se dozvíme
a určitě se nenudíme.*

*Důležitá je komunikace,
tak získáváme informace.*

*Venca k nám z Řípu promlouvá,
vhání nám do očí slzy.*

*Jiný jiného pomlouvá,
snad ho to trochu mrzí.*

*Byla by dobrá domluva,
jak to kdo z vás vidí?*

*Místo silných slov -
chovejme se jako lidi.*

Bohumila Šindelářová



Z Asociace Parkinson-Help o.s.

V minulém čísle jsme vás informovali o vzniku Asociace Parkinson-Help o.s. Jsme zaměřeni na young onset pacienty a na mladší nemocné. Ve velmi mladém věku jsme onemocněli a museli jsme začít čelit problémům, adekvátním tomuto věku, ale i problémům spojených s nemocí. Naše životy se od zdravých vrstevníků začaly diametrálně odlišovat. Pomocí našich příběhů chceme ukázat dalším mladým nemocným, že nejsou sami, že jsou i jiní mladí, kteří se museli s nemocí smířit a začít o ní mluvit, nestydět se za ní a jít s Parkinsonem i mezi zdravé. S trochou nadhledu přibližujeme situace, do kterých jsme se dostali a jak jsme je řešili.

Omluvenka

Byla jsem zaúkolována. Mám napsat do školy omluvenku! Jsem člověk gramotný, teda číst a psát umím (přiznávám, že občas sice tápu při některých gramatických složitostech... i jednoduchostech), ale omluvenku bych měla zvládnout.

Šlo o větu rozvitou a jednu větu holou: „Dobrý den, paní učitelko, prosím omluvte mého syna, Jméno Příjmení, dnes z vyučování. Je objednan k lékaři.“ Děkuji podpis datum.

Tato absolutně jednoduchá záležitost, se však stala téměř hodinovým úkolem. Beru první papír. Veliký, čistý, nezmačkaný a ještě obyčejnou propisku. A začínám.

„Dobrý“...písmenka jsou stejně veliká, ale poslední „ý“ je trochu divné, píšu dál, „den“... á, tak to už není ono. Je to moc malé. Nevadí, ještě jednou. „Dobrý den“... s vypětím všech sil neustále přikazuji ruce, aby psala, tak jak má.

Ríkám si, že to MUSÍM zvládnout.

Uf, „Dobrý den“ je k přečtení.

Lze pokračovat, „paní učitelko“, nóó, tak to teda ne. „učitelko“ se dá přečíst pouze „učí“ ...

pak se písmenka divně slila v jakousi vlnovku. Znova. „Dobrý den paní učitelko,“ řekněme, že při dobré vůli, paní učitelka pochopí, že je to pro ni. „Prosím omluvte“... ještě jednou, teď to opět nevyšlo. Nůžkami odstřihávám pokaženou omluvenku. Papír se rapidně zmenšuje, už není ani tak čistý a ani tak rovný jako na začátku.

„Dobrý den paní učitel...“ další zmařený pokus a rovnou na samém počátku. Nový papír, jinou propisku, třeba jiná tuha pomůže ... Znova a znova zkouším psát, pokažené omluvenky se vrství na podlaze a neřekla bych, že se lepším. Ba naopak s přibývajícimi pokusy je to horší.

Asi po hodinovém úsilí se podařilo vytvořit nádhernou omluvenku jak se patří. Jsem na své dílo notně pyšná.

„Mami, to vypadá podezřele. Paní učitelka si bude myslet, že jsem si to napsal sám.“

Ohodnotil mou snahu syn a dodal „To vypadá fakt děsně.“

Jdu koupit psací stroj. Vypadá to opravdu hrozně.

Podpis snad ještě nějak zvládnou.

Tentokrát omluvenka „prošla“.

Ing. Romana Skála-Rosenbaum, APH o.s.

O stránkách APH o.s.

Webové stránky Asociace Parkinson-Help o.s. mají především informovat. Člověk, který se dozví, že má Parkinsonovu nemoc, je najednou v šoku. Přesně neví, co tato nemoc obnáší, vlastně možná neví skoro nic.

Já jsem po vyřknutí diagnózy věděla pouze, že tuto nemoc měl papež Jan Pavel II. a že se mu klepala ruka. Ale stále a dlouho jsem si myslela, že to je docela zajímavé mít nemoc jako papež.

Hledala jsem všude po internetu. Postupně jsem se dozvíдалa více informací, ale stále to byly teorie. Co obnáší nemoc v praxi – to jsem zjistila o mnoho později.

Stránky APH o.s. informují o poznatcích Parkinsonovy nemoci, ale ne jenom teoreticky. Např. je možno na nich najít rubriku Život s Parkinsonem, která je ryze praktická. Dočtete se různé

příběhy a události přímo ze života nemocných PN. Jsou v ní i praktické návody, např. jak vyzrát na zamrzlou chůzi, jak se pohybovat v kuchyni nebo při nákupu.

V rubrice Parki v nemocnici najdete vše o pobytu v nemocnici i před ním, jak se připravit do nemocnice a také o právech a povinnostech pacientů.

Je zde i rubrika sociálně právní, kde se dozvíte více o příspěvcích sociálního zabezpečení, dávkách sociálního pojištění a další potřebné informace. Kromě veškerých informací o nemoci můžete zalistovat v aktualitách nebo se podívat do fóra, kde je možnost i psát své podněty, připomínky, nápady.

Máte možnost navštívit chat, ale také se podívat do kalendáře, který vám prozradí, kde se co děje, co by vás mohlo zajímat.

Rubrika „Mladí nemocní“ se zaměřuje na všechny problémy, které řeší lidé, kteří onemocněli v produktivním věku.

A tak bych mohla pokračovat, až bych vyjmenovala vše, co můžete najít na stránkách www.parkinson-help.cz

Já Vás ale raději na tento web pozvu, abyste si ho mohli v klidu pročíst.

Pokud Vám některé informace pomůžou, splní se právě základní myšlenka, se kterou bylo založeno sdružení APH o.s. a webové stránky.

Na hlavní stránce jsou adresy i telefony, nebojte se jich použít, pokud budete mít jakoukoliv nejistotu, dotaz, nápad, upozornění nebo cokoliv dalšího.

Blanka Sedláčková, APH o.s.

Historie patientských parki webů v Čechách

Před rokem 2005 nebylo téměř možné najít na českém internetu žádnou zmínku o Parkinsonově nemoci, natož patientské stránky.

Jako první nám poskytl prostor německý portál PaoL (Parkins on Line), kde byla v roce 2004 a 2005 poskytnuta možnost chatovat jednou týdně v podvečer. První českou stránkou tedy byla prostá upoutávka na německý chat na adrese www.parkinson.webz.cz.

O možnosti setkávat se na chatu tehdy informoval časopis Parkinson v krátkém článku od as. MUDr. Ireny Rektorové. Na výše uvedené adrese o vánocích 2005 vznikl a poprvé se otevřel veřej-

nosti nový portál, od jara 2006 na doméně www.parkinson-cz.net, který byl několik let jediným webem českých nemocných PN. Od prvního dne bylo v provozu fórum i chat. Od začátku byl tvořen nemocnými pro nemocné bez nároku na odměnu.

V roce 2006 po dohodě s tehdejšími předsedou, dnes již zesnulým Ing. Dvořákem, tvořil web parkinson-cz.net platformu pro klub on-line. Tou dobou též fungovalo Parkinson-radio on-line, pod vedením Václava Fiedlera, které bylo zlikvidováno podmínkami Ochranného svazu autorského.

Na webu se registrovalo asi 800 uživatelů, kteří celkem napsali více než 12 000 příspěvků.

Prostřednictvím on-line přihlášky, která je zde uveřejněná, přišlo do Společnosti Parkinson nejmeně 600 nových členů, mnohé všichni známe jako aktivní členy. Díky webu vzniklo mnoho přátelství a krásných chvil prožitých nejenom na chatu, kde se jim dostalo i podpory a pomoci od druhých.

Do roku 2007 existoval web www.spolecnost-parkinson.cz, který spravoval výbor Ing. Jiřího Dvořáka. V tomto roce převzal oficiální úlohu web www.parkinson-cz.net a nepružný web byl zrušen. Se vznikem Společnosti Slováků, www.parkinson-slovakco.cz, vznikl ještě web věnující se Parkinsoniádě, www.ceskaparkinsoniada.e-stranky.cz. Současně začaly vznikat stránky aktivních klubů např.

Č. Budějovice www.parkinsoncb.estranky.cz

Brno – www.parkinson-brno.cz, Ostrava – www.parkinsonostrava.cz, H. Králové – www.hradec.klubparkinson.cz nebo www.nadejepro Parkinsonsona.cz, Praha – www.parkividyry.estranky.cz, Zlín – www.parkinsonzlin.estranky.cz, Plzeň – www.parkinsonplzen.estranky.cz a jistě vzniknou další. Zmíněn musí být i slovenský parkinson-net.sk.

Vznikají i weby nemocných jednotlivců, například stránky tetý Věry www.parkinsonky.estranky.cz. Na jaře roku 2012 vznikl web www.parkinson-help.cz, obsahující ucelené informace ve více než sto tematických stránkách směřujících především k nemocným v produktivním věku.

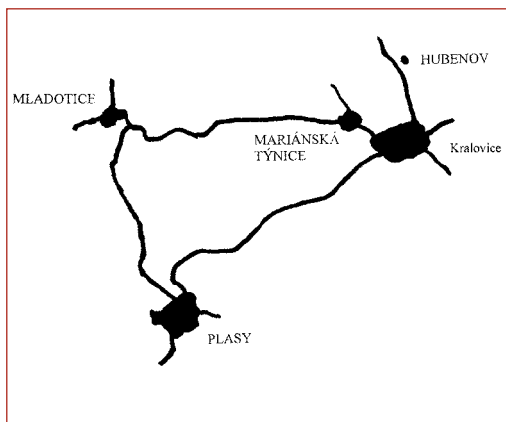
Jako nejmladší začal sloužit „nový“ web www.spolecnost-parkinson.cz vytvořený profesionální firmou. Tomuto webu přejeme, aby se stal pokračovatelem „starého“ a též pomocníkem, stmelujícím nemocné PN a aby na něm každý návštěvník našel to „své“.

Blanka Sedláčková a Ing. Pavel Kneř, APH o.s.

Jan Blažej Santini Aichl – génius barokního stavitelství

Ve dnech 22. až 24. září 2012 proběhla v Plasích, na severním Plzeňsku, akce VODA NAD ZLATO, pořádaná emeritním gymnaziálním profesorem, parkinsonikem, plaským patriotem, Mgr. Zdeňkem Sadílkem.

V rámci této akce proběhly dvě doprovodné události – výstava hub pro širokou veřejnost a tematický zájezd po Santiniho stavbách pro parkinsoniky.



Mapka navštívených lokalit po stopách J. B. Santiniho Aichla.

Pro zájemce o barokní architekturu, Santiniho dílo, byl připraven tematický zájezd, kde na trase přibližně 35 km jsme navštívili čtyři typické santiniovské stavby v okolí Plas. Dílo Santiniho bylo do projektu VODA NAD ZLATO zařazeno proto, že právě on geniálně vyplnil zakázku svých objednavatelů, plaských cisterciáků, a dovedl založit obrovskou stavbu konventu na nestabilním podloží říční nivy Střely. Je tomu právě tři sta let, co výstavba začala a konvent stále pevně stojí na svém místě.

Rodopis

Santiniho děd Antonín Akel (Aychl), přišel do Prahy z Vlach a r. 1635 se zde oženil, živil se jako zedník. Jeho otec, Santin Aichl, se narodil r. 1652. Byl kameníkem a spolupracoval s architektem a malířem Janem Baptistou Matheyem (1630–1696).

Třetí generací byl právě Jan Blažej Aichl, který se posléze sám psal Jan Blažej Santini Aichl, se narodil v roce 1677. Pro vážnou tělesnou vadu – byl chromý – se r. 1696 vyučil malířem. Pravděpodobně se vyučil u Kristiana Schrödera, u kterého se vyučil i Petr Brandl. Léta vandrovní strávil v Rakousku, Itálii, pravděpodobně i domovinu svého děda, až se dostal do Říma. Po r. 1700 se vrátil do Prahy a věnoval se dráze architekta – projektanta („architectus“, „Mahler und Architectus“). Na konci roku 1723 Santini umírá.

Dílo – výběr

V roce 1702 získal důvěru cisterciáků a ujal se gotizující přestavby klášterního kostela v Sedlci u Kutné Hory. Spolupráce s mocnými řády cisterciáků, benediktinů a premonstrátů mu otvírala dveře k dalším zakázkám i pro světskou šlechtu.

V Plasích Santini staví pro opata (1699–1738) Evžena Tyttla. První zakázkou je kaple Jména P. Marie v Mladoticích vystavěná v letech 1708–1710. Historikové architektury hovoří o tom, že mladotická kaple měla být od cisterciáků pro Santiniho zkušebním kamenem – mladotická kaple stojí také na vodou ovlivněném podloží, stejně jako zamýšlené plaské stavení konventu. Mladotická kaple byla zdárně dokončena a ihned poté následovaly Santiniho plány na novostavbu plaského konventu a přestavbu a dostavbu celého plaského kláštera (1710–1740), které však zů-

staly pouze částečně realizovány. Další stavbou podle Santiniho plánů na okruhu tematického zájezdu je stavba proboštství v Mariánské Týnici mezi lety 1711 až 1768. Poslední z navštívených staveb je hospodářský dvůr Hubenov (jeden z 11 dochovaných cisterciáckých statků) vystavěný podle Santiniho plánů až po jeho smrti, v letech 1728 až 1734.

Význam

Jan Blažej Santini Aichl byl geniálním tvůrcem využívajícím světlo, zvuk a hmotu. Prostor mu k tomu dávali jak benediktini, budující své řádové stavby na vzdušných výšinách, co nejdále od lidí a co nejbližší Bohu, tak i cisterciáci. Ti se po svém vyčlenění od benediktinů toužili od nich odlišit. Zvolili si odlišně své řádové roucho černo-bílé i místa svých klášterů. Za nejvhodnější považovali zakládat kláštery na bažinách a ve vlhkých údolích. Santini vtěloval do svých staveb mnoho ideových vnitřních vazeb, které jeho mnozí následovatelé neznali, nebo nepochopili, a kopírovali pouze jeho formu.

Navštívená místa

Bývalý cisterciácký konvent Plasy

V bažinaté půdě na dubovém roštu ukotveném na dubových pilotách je vystavěný obrovský objekt klášterního konventu. Voda byla kom-



Konvent Plasy, Santiniho točité schodiště na oválném půdorysu ve špitálním křídle.

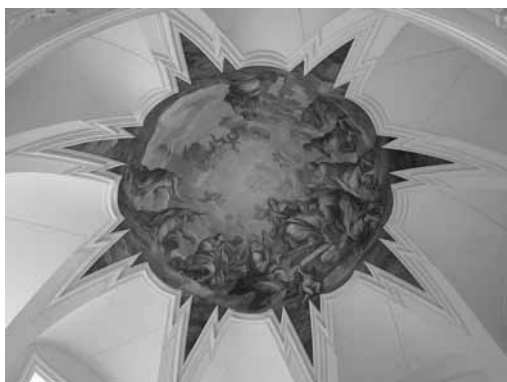


Plasy, konventní budova, část s letním a zimním refektářem v přízemí a I. patře.



Plasy, hodinová věž nad královskou kaplí.

plikací při založení stavby, ale současně její správné množství zajišťuje stabilitu stavby – konzervuje dubové dřevo v základech. Při pohledu zvenjšku se jeví jako třípatrová budova,



Konvent Plasy, freska s mariánskou tématikou v kapli sv. Bernarda.

uvnitř však je rajský dvůr uměle navýšen na úroveň téměř prvního patra. Tato zemní masa slouží jako kolektor a pomáhá rozlehlou budovu částečně temperovat. Areál zůstal nedostavěn a nemáme tedy možnost shlédnout jej v zamýšleném půdorysu.

Hospodářský dvůr Hubenov

Podle Santiniho plánů bylo započato roku 1728 s výstavbou hospodářského dvora na půdorysu kosočtverce na místě zaniklé vsi



Hubenov, hospodářský dvůr cisterciáckého panství.

stejného jména. Vročení nad hlavním vjezdem je 1734. Cisterciáci pomocí sítě svých dvorů (tzv. grangií) kolonizovali krajinu a zajišťovali svoji hospodářskou nezávislost na okolním světě.

Poutní místo Mariánská Týnice

Velkolepý barokní poutní areál, vystavěný ze symbolických a reprezentačních důvodů, měl být v ideální podobě na půdorysu písmene T.



Mariánská Týnice, ambitová chodba je zdobena freskami.

Posvátné místo bylo do barokní krajiny zapojeno stromořadími a průhledy. Poutní chrám je vystavěn na půdorysu rovnoramenného kříže. Z plánovaných dvou ambitových nádvoří bylo dokončeno pouze jedno a mimo oficiální prohlídkový okruh jsme měli možnost jej navštívit.

Kaple Jména Panny Marie v Mladoticích

Drobná šestiboká kaple, stavěná Santinim jako novostavba v již existujícím hospodářském dvoře. Na půdorysu má zdi prohnuté dovnitř, což uvnitř vytváří šest ostrých koutů. Šesticípá mariánská hvězda z klenby přestupuje právě do šesti ostrých koutů, opticky zdůrazněných zdvojenými pilastry. Návštěvník má dojem, že je obejmut v bezpečné náručí Mariiny milosti. Kromě hlavního oltářního obrazu P. Marie se nyní kaple nachází ve stavu, jak ji Santini vyprojektoval a jak byla roku 1710 dokončena.

Santini vrchovatě pozitivně naplnil myšlen-



Mladotice, starosta Zdeněk Slach se podělil o historii kaple Jména Panny Marie, která je dnes v majetku obce.



Plasy, zvláštností hodin nad královskou kaplí jsou dva ciferníky – jeden pro malou rafiku, druhý pro velkou rafiku.



Plaský hodinový stroj funguje od roku 1686.

ku, že architektura je vždy odrazem doby, civilizace a duchovní úrovně člověka.

Po návratu zpět do Plas, na závěr dne, byl pro účastníky připraven bonbónek: výstup k funkčním věžním hodinám z r. 1686. Průvodcem byl pan Drozda, který o nich dovede povytavě vyprávět, protože se o ně stará už 32 let. Hodinový stroj je kovářskou prací a všechny spoje jsou pouze na čep a klínek.

Pozdě odpoledne opouštěli parkinsonici slun-



Mladotice, kaple Jména Panny Marie.

cem zalité plaské údolí na cestě k domovu. Určitě znavení, snad obohaceni a snad spokojeni.

Autorem článku a také fotografií je Petr Brodský, Muzejní spolek Žluticka

Po půlnoční

Žádný jiný svátek nevzbuzuje ve mně tak rozporuplné pocity jako Vánoce. Začalo to už v dětství, kdy matka gruntovala, pekla, vařila a zchvácená nadávala na ten pitomý čas vánoční.

A mně bylo líto stromečku, který kratičce zazáří a po Vánocích skončí v kamnech. Bylo mi líto i kapra, ještě ve vaně doufajícího, že se z toho průšvihů snad nějak dostane.

A těšil jsem se na ten svatý večer, až to kapr bude mít za sebou a promění se v řízky se salátem, až i ta matka ztichne v přicházejícím svatém večeru a my všichni zasedneme k svátečně prostřenému stolu a táta se pomodlí, poděkuje tomu Bohu, ve kterého i po všech křesťanských deziluzích nějakým zázrakem stále věří a který se tak těžko hledá. Poděkuje za jeho Syna, za narození, za život, za to, že ten život je přes všechny trable krásný a stojí to za to ho žít, za to, že jsme spolu u dobré večeře a že jsme zdraví...

A těšil jsem se na světlo stromečku a na dárky pod ním, především na knížky – táta dobře věděl co se mi bude líbit... A pak jsme šli na půlnoční a slyšel jsem tátovo kázání o narození Krista a zpívali jsme koledy a já cítil, že tu snad přece jen je něco, co nás opravdu přesahuje... A pak jsem doma ve vyhrátém pokoji zalezl do postele a četl a četl ty nové knížky, a když matka zhasla, četl jsem dál s baterkou pod peřinou...

Nyní jsem o půl století starší, nemůžu však říct že moudřejší. Ač životem omlácen, nezmodřel jsem ani o fous a ty Vánoce jsou stejně rozporuplné jako tenkrát, v dětství. Kapra vynechávám, stromek nahradily smrkové větvičky ve váze, před půlnoční nevečeřím, protože Parki mně nemá hladového rád a dá mi o půlnoční pokoj. I já jsem farář stejně jako byl táta a kážu o narození Krista a o potřebě znova se narodit... A sestry mi přinesly několik řízků s horou salátu a opečenou vinnou klobásu, taky horu cukroví (a je po dietě – no potěš pámbu!) a už jsou zase pryč. Přímotopy nechám běžet, neboť ráno, na Boží hod přijdou zas, v trochu

jiné sestavě, většinou ovečky, co nebyly na půlnoční. Přijdou, společná píseň „Narodil se Kristus Pán“ a zase zmizí. Přibude další hora cukroví. A sestry a bratři – kdepak jsou?

Teď je po půlnoční. Jsem tu zase sám, tichá noc, svatá noc, ticho jak v kostele. Děkuju Bohu za narození, za život, za vše krásné, co mne přesahuje, za dobré přátele, kteří jsou sice zrovna někde hodně daleko, ale vím, že existují... Děkuju za to, že když padnu, tak dokážu zase vstát, že zvládám zatím úspěšně veškeré průšvihy... Za Parkiho neděkuju – to bych byl magor a Boha bych jen urážel...

Je po půlnoční. Konečně se nadlábnu, lahvičku něčeho dobrého si otevřu, třeba whisky (v té snad metyl nebude), pustím vánoční muziku... Jsem tu sám, ale vlastně tu nejsem zas tak sám. Je tu se mnou ten hajzl Parki (táhni k čertu, hajzle!). Třesu se jako ratlík, ale teď to nevadí. Myslím na přátele, kteří jsou teď taky sami, nemají se s kým obejmout a nezvládají život, myslím na všechny, kteří mají něčeho nedostatek, modlím se, aby je opustily ty zatracené depky, aby jim fungovaly léky jak fungovat mají, aby se měli o koho opřít, aby netuhli a nepadali a když už padnou, aby zase vstali, aby se netřásli jako ratlíci, aby tancovali jen, když se jim chce tancovat, aby se dokázali těšit ze života, vychutnávat ho, aby věřili v život, že vítězí nad smrtí, že vše dobře skončí a že to třeba bude mít ještě nějaké krásné pokračování...

Šťastné a veselé!

Václav Žďárský





Zbierame skúsenosti

Po mnohých debatách sa rozhodlo, že po piatom ročníku sa ďalšia parkinsoniáda stane putovným podujatím, miesto jej konania postupne preberú zúčastnené štáty. Štafetu sme sa rozhodli prebrať ako prví my, Slováci.

Kto chce takéto niečo robiť, mal by si to odskúšať, aby mal aspoň trochu reálnejšiu predstavu, do čoho ide. Rozhodli sme sa teda usporiadať najprv malé celoslovenské športové hry pre parkinsonikov a pozvali sme do Liptovského Mikuláša aj priateľov z Českej republiky.



Napriek tomu, že sa konali v piatok trinásteho, bol to pre nás krásny deň. Nikomu nevadilo, že je „nešťastný dátum“ a že prší. Podstatu sme splnili – stretli sme sa, zašportovali a porozprávali. Každý to zobral veľmi poctivo, nič sa nezanedbalo. Športové zápolenie prebiehalo v disciplínach podobných ako v Dubňanoch – stolný tenis, hod loptou do koša, kop do bránky, šípky, petang. Bowling bol zaistený len nesúťažne popoludní, po skončení oficiálnej akcie a po obede v reštaurácii. Bolo to preto, že sme nikde nocľah nezaistovali, každý mal možnosť stihnúť spoje domov a kto mal čas zdržať sa, išiel si zahrať bowling do penziónu, kde sme mali rezervované 4 dráhy. Penzión Bowling je dosť ďaleko od základnej školy, kde sme súťažili, preto sme ho do disciplín nezaraďili. Českých priateľov sme si rozdelili po rodinách v Mikuláši na prenocovanie. Spali sme však málo, bolo stále o čom debatovať.

1. letné športové hry v Lipt. Mikuláši sa vydarili. Bez rozdielu veku sa súťažilo. Nikto sa neodľahoval – „ja som starý, neviem to“. Každý dal do súťaženia veľkú chuť bojovať.

Zobrali sme to ako skúšku z každej strany. Ako prípravu na stretnutie v Dubňanoch, aj ako skúšku na nečisto, ako sa nám podarí zvládnuť akciu. Dostali sme pochvalu aj od hostí, ktorí sa zúčastnili našich hier.

Tento tréning sa nám oplatil. Svedčia o tom naše výkony na 5. parkinsoniáde. Medaili je o niečo menej ako vlani. Nevadí, hlavne, že sú. Veľkú radosť máme z každej jednej.

Stretnutie v Dubňanoch sa konalo v dňoch ako olympiáda. Bola to veľká zhoda. Ukázali sme svetu, že napriek ochoreniu vieme zabojsť. Nebojíme sa výzvy. Tiež ideme do toho s nasadením. Chuť a bojovnosť nám nechýba.

Po skončení sme symbolicky z rúk Jána Škrkala prevzali štafetu usporiadania šiestej parkinsoniády. Uskutoční sa v Piešťanoch, tradične v mesiaci auguste v Hoteli SOREA Slňava a v blízkych športových zariadeniach Bowling center Victoria a Squash club.

Teším sa na každého jedného a srdečne vás pozývam.

Katarína Félixová, predsedá SPS

Parkinsonici a hospitalizácia

Nedá mi to, aby som sa nevrátila pod vplyvom niektorých udalostí ku článku „Už som pochopila...“, uverejneného v čísle 36. Možno sa niečo podobné deje denno-denne, len o tom nevieme.

Nechcem byť adresná, lebo mám len sprostredkované informácie. Ale faktom je, že prípad A. Š. vôbec nie je zriedkavým zjavom a stalo sa opäť jednému nášmu členovi, že postup ošetrojúceho personálu v nemocnici nebol adekvátny jeho ochoreniu a stavu. A znovu sa vynára otázka, kde je problém? Hovorila som o tom s mojou neurologičkou, podala mi jednoduché vysvetlenie – nedostatok pracovníkov, nestíha sa. Áno, uznávam, to je jeden aspekt. Ale predsa nemožno prípadnú vážnu komplikáciu vzniknutú nesprávnym postupom ospravedlňovať nedostatkom zdravotníkov. Sami ste čítali na vašom českom fóre prípad Jardu 1. Niečo podobné sa odohralo aj u nás – nekontrolovaná hyperaktivita pacienta parkinsonika po bežnej operácii, zrejme ako reakcia na použitú anestéziu. Nebudem zabiehať do detailov, nejde už o to, čo sa stalo. Skôr by nás malo zaujímať, prečo sa to stalo a ako tomu predchádzať.

U vás v Čechách sa začína so školením zdravotných sestier, zameraným na špecifiká Parkinsonovej choroby. Je to potrebné, pretože asi nikto nie je tak citlivý na zmenu liekov, vysadenie liekov alebo na nedodržanie časového režimu. Informujeme našich členov, lekári neurológovia zverejňujú vo vydávaných materiáloch zoznamy liekov, ktoré sa nesmú kombinovať s antiparkinsonikami, lebo môžu spôsobiť vážne zhoršenia zdravotného stavu, či dokonca ohroziť život. Stále to je málo. Ak si pacient aj prinesie rozpis liekov a režim podávania, často ho v nemocnici nerešpektujú. Ako doceliť, aby všetko klapalo? Zostáva nám len apelovať na ochotu a zodpovednosť ošetrojúceho. Pred časom sa na vašom fóre sťažovala pani, tuším to bola dcéra parkinsonika, ktorému v nemocnici svojvoľne zmenili

liek a na jej otázku prečo? Dostala odpoveď, že „nemocnica má zmluvu s iným dodávateľom“ a keď z domu priniesli ten správny užívaný liek, odmietli ho v nemocnici pacientovi podávať.

A tak musím na záver konštatovať, že pobyt v nemocniciach začína byť pre parkinsonikov niekedy nočnou morou. Čo môžeme urobiť? Asi len dôrazne žiadať o zavedenie nejakého minima o parkinsonikoch v každej nemocnici. Som naivná? Neviem...

Treba sa o to pokúšať.

Rovnako by sme sa nemali vzdávať ani pri iných problémoch. Napríklad: pacient si kúpil pomerne drahé elektrické polohovacie kreslo,

ktoré mu veľmi pomáha, hlavne pri vstávaní. Požiadal o príspevok na zdravotnú pomôcku. Lenže – príspevky sa poskytujú podľa schváleného zoznamu zdravotných pomôcok, ktorý má úrad práce, sociálnych vecí a rodiny k dispozícii. Pišem to len ako čiastkovú informáciu, ešte musím preveriť, kedy a na základe čoho sa zoznam inovuje, predsa rôzne zlepšenia sa vyskytujú aj v tejto oblasti. O tom neskôr podrobnejšie. Zatiaľ viem len toľko, že existuje odvolacia a schvaľovacia komisia (u nás je to v Žiline). Čakám na doklady od pacienta, neskôr budem informovať, či sa niečo dá a ako sa dá vybaviť.

L. K.

Kontakty

(po voľbách na valnom zhromaždení 13. 4. 2012 – 2. funkčné obdobie)

Spoločnosť Parkinson Slovensko (SPS)

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

Predseda SPS:

Katarína Félixová

Hronské Kľačany 134, 935 29 Hronské Kľačany

e-mail: felixova.katarina@gmail.com • mobil: +421 908 434 186

Podpredseda SPS:

Ľudmila Kokošková

Stodolova ul. 1882/4, 031 01 Liptovský Mikuláš

e-mail: kokoskova@imafex.sk • mobil: +421 905 992 352

Eva Kovalová

Okružná ul. 1300/66, 071 01 Michalovce

e-mail: eva.kovalova@centrum.sk • mobil: +421 903 276 384

Reprezentant SPS

Zuzana Michalková, zakladajúci predseda SPS

pre styk s verejnosťou:

Čingovská ul. 1379/9 041 12 Košice

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

Odborný garant SPS:

lekár – neurológ: doc. MUDr. Ján Benetin, PhD.

Regionálne kluby

Košice – Ing. František Scherer	scherer@fema.sk	+421 905 818 147
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 – Marta Verbóková		+421 905 730 670
Nitra – Lýdia Trubačová	lydia.trubacova@gmail.com	+421 907 438 273
Levice – Agáta Molnárová	agamary2009@yahoo.com	+421 915 266 434



Anne-Marie Bonnet, Thierry Hergueta Parkinsonova choroba

Rady pro nemocné a jejich blízké

Příručka podává pomoc nemocným, jejich rodinným příslušníkům i blízkému okolí. Přehledně strukturované kapitoly se zabývají podrobně etapami onemocnění, terapeutickými strategiemi i psychologickou pomocí. Kniha obsahuje graficky vyznačené souhrny nejdůležitějších informací, závěr knihy je věnován nejnovějším výzkumům a poznatkům.

brož., 160 s., 299 Kč

Předmluva k českému vydání

Získání dostatečného množství informací o nemoci je podle mne zásadním předpokladem úspěšné léčby chronických onemocnění. Parkinsonova nemoc jako jedno z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění se může projevovat mnoha různými příznaky. Podobně i vývoj nemoci se u různých lidí často liší. Vzhledem k pестrosti klinického obrazu nelze stručně během konzultace u lékaře podat pacientovi vyčerpávající přehled všech aspektů spojených s Parkinsonovou nemocí. Právě zde je vhodný prostor pro publikaci, která tyto údaje může v přehledné formě poskytnout. Tato knížka se může stát vítaným pomocníkem pro rodinu a osoby blízké nemocnému při jejich péči o něj, kdy se setkávají s nejrůznějšími problémy, které musí v rámci péče řešit.

Těší mě, že se do rukou nemocných a jejich rodin dostává přehledný, vyčerpávající a čtenářsky přístupný rádce pro pacienty a jejich blízké. Podává podrobné informace a také odpovídá na otázky související s chorobou a péčí o nemocného, které si nemocní a lidé z jejich okolí pokládají. Věřím, že svým obsahem zaujme všechny čtenáře a bude jim teoretickým i praktickým pomocníkem.

Přeji všem, kteří se na své cestě životem setkají s Parkinsonovou nemocí, aby jim tato knížka pomohla zorientovat se a vykročit tím správným směrem.

MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

I. neurologická klinika Masarykovy univerzity

(Ukázka z knihy)

Při předložení tohoto kuponu získáte při nákupu knihy
Parkinsonova choroba slevu 20 % v knihkupectvích Portálu:

Jindřišská 30, Praha 1,
Klapkova 2, Praha 8,
Dominikánské nám. 8, Brno.



SLEVOVÝ KUPON

Platnost kuponu končí 15. 2. 2013.



<http://obchod.portal.cz>

www.facebook.com/nakladatelstvi.portal

Dobrovolné příspěvky a dary od 1. 1. 2012–12. 11. 2012

Děkujeme všem dárcům, kteří svými dobrovolnými příspěvky pomáhají v činnosti naší Společnosti Parkinson, o.s. Velký dík patří i těm, kteří přispěli podle možností i menší částkou než 500,- Kč. Vzhledem k omezenému rozsahu našeho časopisu jsme bohužel nuceni uvádět pouze dárce, kteří přispěli částkou od 500,- Kč do 10 000,- Kč.

Věříme, že to neodradí ty naše **příznivce**, jejichž finanční možnosti jsou omezené.

D Ě K U J E M E .

Dary 500,-

Černohlávek J.
Gazurková K.
Hanousek J.
Heinzel J.
Hovorková J.
Janeček J.
Konout J.
Krajčí V.
Krčman J.
Kubáňová Z.
Kufa J.

Trojanová V.
Vágnerová E.
Váňa L.
Vrbová L.

Bachan F.
Cais J.
Cmeler L.
Čečilovi M.
Fáber J.
Fabiánová K.

Peslová J.
Petrucha J.
Polásek Ing.
Richter M.
Říhová H.
Sečková M.
Skřivan Z.
Slavíková E.
Šafaříková I.
Vodrážka J.
Vondráčková E.

Johnová M. MUDr.
Kadlecová J.
Kalista J.
Kaluža L.
Kamenický J.
Kleinová M.
Klimsua J.
Klopcová J.
Krátký H.
Kučera J. Ing.
Najmanová D.
Nedbálková A.
Nedvěďová M.

Mackovíková B.
Marek L.
Masopust V.
Mikolášek B.
Mikulenčák M.
Navrátilová L.
Pacák L. Ing.
Pavelková V.
Prášil P.
Řezáč V.
Sajková A.
Škoda L. Ing.
Šmíd M.
Šperlichová B.

Heinz J.
Hilbertová J.
Hubená H.
Kašpar, Hvězdová
Kopecký J.
Kouřilová M.
Kovařík J.
Krupka V.
Lejsková F.
Macíček M.
Marešová P.
Marková N.
Míčková M.
Ohanka R.

Dary nad 1000,-

Alberov J. MUDr.
Balada S., Kopecký J.
Bednářovi
Bonischová E.
Budiš J.
Fáber J. Ing.
Fiala J.
Fryšová K.
Hanáková V.
Harsová L.
Havel J.
Havránková P.
Hurdálek A.
Hykel L.

Nejman J. Ing.
Polák V. Ing.
Pospíšil J.
Reitspiesová MUDr.
Rybář V. Ing.
Sedlák J.
Svetézár M.
Svobodová V. MUDr.
Vobr V.
Vrána O., Povišerová V.
Weissová Z. Ing.
Žďárský V.
Židovská obec v Praze



Společnost Parkinson, o.s.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

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

	JMÉNO A PŘÍJMENÍ	SKYPE ADRESA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL
VÝBOR	Václav Fiedler	václav-mb		774 443 560	fiedler@spolecnost-parkinson.cz
	PhDr. Michaela Kramerová			774 443 556	parkinsonpraha@seznam.cz
	Čermák Čestmír	cesta3		777 606 471	cermak@spolecnost-parkinson.cz
	Jan Ďurdák			608 809 969	durdak@spolecnost-parkinson.cz
	Jana Večlová	janinka669		774 443 562	veclova@spolecnost-parkinson.cz
Kancelář	Ing. Marie Martinů	parkinson-praha	272 739 222	774 443 552	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Kancelář	Martina Hájková	parkinson-praha	272 739 222	774 443 557	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Účetní	Věra Skoupá	parkinson-praha		774 443 558	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Časopis	Jana Večlová	janinka669		774 443 562	casopis@spolecnost-parkinson.cz
www-admin	Ing. Josef Cajtler	pepanc		774 443 559	admin@spolecnost-parkinson.cz
www-admin	Zdislava Erbanová			774 443 561	erbasla@spolecnost-parkinson.cz

STACIONÁŘ: Denní stacionář Parkinson DS Háje, k Milíčovu 734, Praha 4-Háje

Vedoucí stacionáře Lucie Holušová, holusova@dshaje.cz, tel. 725 810 276

	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	helenakukral.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová		777 941 585	bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	Jan Ďurdák		608 809 969	durdakjan@seznam.cz	649006
Havlíčkův Brod	Jiří Vacek		607 849 627	jvadede@seznam.cz	649007
Hradec Králové	Martin Brus		603 483 598	martin.brus@seznam.cz	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář, Irena Bednářová	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@spolecnost-parkinson.cz	649012
Most	Jan Uxa	476 103 654	728 074 713	aqua.muzik@seznam.cz	649013
Olomouc	Radomil Žert		737 286 243	zert.radomil@seznam.cz	649014
Ostrava	Jarmila Slivečková	596 738 458		j.sliveckova@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Pízeň	Luboš Vágner		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Dita Daňková		604 892 324	dankova@centrum.cz	649018
Praha	PhDr. Michaela Kramerová		774 443 556	parkinsonpraha@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649020
Zlín	PhDr. František Zimáček	577 436 560	603 770 159	frantisek.zimacek@volny.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	649022
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	511 119 420	733 523 085	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 2012

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, UCB, GSK a Abbott.

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
ČESKÉ REPUBLIKY



– partner



PARTNEŘI



Účtovat nám pomáhá:



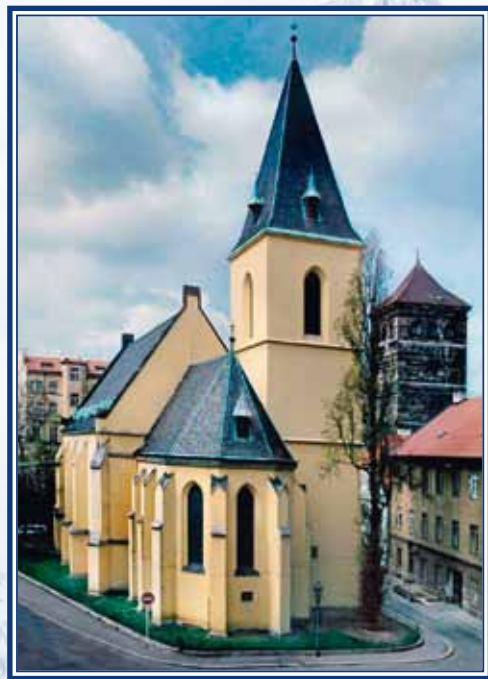
Partner Klubu Pardubice:



Pozvánka na vánoční koncert

Společnosti Parkinson, o.s., který se koná

**dne 12. prosince 2012 v 17.30 hodin
v kostele sv. Klimenta v Praze 1, v Klimentské ulici**



Vystoupí:

LUDMILA VERNEROVÁ – soprán, sólistka ND

MICHELLE HRADECKÁ – varhany

STANIA RAMEŠOVÁ – harfa

JAN VERNER – trubka

GABRIELA VRÁNOVÁ – přednes

Záštitu nad vánočním koncertem Společnosti Parkinson, o.s.,
převzala poslankyně PSP České republiky a předsedkyně
Podvýboru pro osoby se zdravotním postižením a sociálně potřebné
paní Lenka Kohoutová.