

40
2013

PARKINSON

Časopis Společnosti Parkinson, o. s.



Časopis PARKINSON slaví své 40. vydání

Čtyřicet čísel časopisu PARKINSON, to je obdivuhodná řada hodin a hodin věnovaných pečlivé práci pro lepší informovanost pacientů s Parkinsonovou nemocí a nejen pro ně.

Pojďme se ohlédnout, a to daleko do začátků časopisu, k jeho úplně prvnímu číslu.

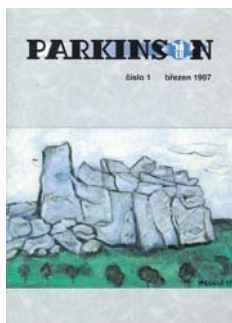
První redaktorkou se stala v roce 1997 tehdy MUDr. Irena Svobodová-Rektorová a nasadila pomyslnou laťku hned hodně vysoko. A nejen vysoko, pod jejím vedením vyšla celá polovina, tj. dvacet čísel časopisu, rozložených do deseti let.

Dnes prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D. stále spolupracuje s Parkinson kluby Společnosti Parkinson, o. s., přes své pracovní i vědecké vytížení.

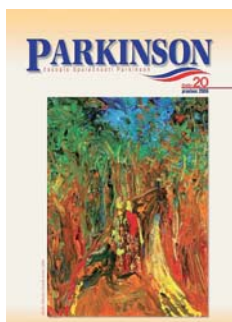
Číslo 21 zpracoval Ing. Dvořák, čísla 22 až 26 vytvořila MUDr. Čapková, své představy o dobrém časopise vložil do čísel 27 až 30 Pavel Mičulka.

V roce 2010 převzala časopis Jana Večlová číslem 31. Vedla časopis tři roky, přinesla čtenářům prostřednictvím časopisu množství informací, ale také pocit sounáležitosti s ostatními, věnovala čtenářům ze sebe to nejlepší.

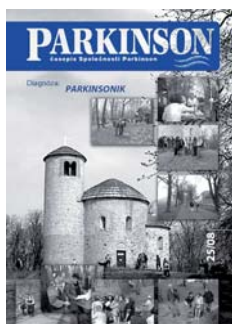
Velké díky všem redaktorům, fotografům, autorům příspěvků, časopis PARKINSON není jen běžná tiskovina, pro pacienty v domácí či ústavní péči je to neocenitelný „papírový“ přítel, spojení s ostatními pacienty, pomocník v jinak na podněty stejném prostředí.



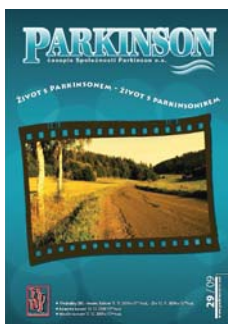
MUDr. Rektorová



as. MUDr. Rektorová



MUDr. Ludmila Čapková



Pavel Mičulka



Jana Večlová

**Vydavatel:**

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

IČO 60458887
registrováno pod číslem
MK ČR E 7888
ISSN1 1212-0189
telefon: 272 739 222
e-mail:
kancelar@spolecnost-parkinson.cz
č. účtu: 1766806504/0600
GE MONEY BANK Praha

Redakce:

Zdislava Erbanová
Irena Bednářová
Libor Jaša
mobil: 774 443 561
e-mail:
erbasla@spolecnost-parkinson.cz
Adresa redakce: Borská 130,
348 06 Přimda

Redakční rada:

prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.
prof. MUDr. I. Rektor, CSc.,
FCMA
prof. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.
prof. MUDr. J. Roth, CSc.
prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.,
FCMA
J. Večlová
Ing. P. Kneř
Ing. J. Fridrich

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.
Martina Žáčková

Tisk:

TIGIS Print, spol. s r. o.

Náklad a distribuci zcela hradí
firma NOVARTIS

Číslo 40 vychází v červenci 2013
(obsah časopisu nelze uveřej-
ňovat bez souhlasu vydavatele)



*Milí čtenáři,
dostává se vám do rukou jubilejní čtyřicáté
číslo časopisu Parkinson.*

*Je to spíše shoda okolností než plánovaný
krok, že došlo ke změně redakce zrovna u to-
hoto čísla, přesto vítáme možnost dát časopi-
su nový vzhled a částečně i obsah právě k jeho
narozeninám.*

*Články budou přehledně uloženy do hlavních rubrik, z nichž
některé budou zcela nové, jako Zprávy z partnerských organi-
zací, Z kanceláře Společnosti Parkinson, o. s., úplnou novinkou
je rubrika Ze světa vědy a výzkumu.*

*Zachovány zůstaly oblíbené rozhovory s lékaři a osobnost-
mi mezi námi, i jejich autorky Irena Bednářová a Zdislava Erba-
nová. Redakci doplnil Libor Jaša z Brna.*

*A jsme u vzhledu časopisu. S novou grafickou úpravou při-
chází barva!*

*Přejme si, aby se časopis líbil nejen nám, ale i lékařům
a dalším lidem, kteří se s ním setkají, aby jeho vzhled vybízel
k otevření, a následně jeho obsah pomohl našemu snažení in-
formovat veřejnost o PN.*

*Redakce časopisu Parkinson
Zdislava Erbanová
Irena Bednářová
Libor Jaša*

■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, o. s.	2
■ TÉMA	
Pokročilý parkinsonik – 1. díl	
Když se dá ještě zasáhnout aneb DBS	6
■ PŘEDSTAVUJEME	
doc. MUDr. Robert Jech, Ph.D.	10
■ ŽIVOT V KLUBECH	
PK Plzeň, Pardubice, České Budějovice, Litomyšl, Ostrava, Zlín, Brno	18
■ ZE SVĚTA VĚDY A VÝZKUMU	
Parkinsonova nemoc na půdě CEITECu	28
■ OSOBNOST MEZI NÁMI	
Rozhovor s Františkem Rýzlem	30
■ Z VAŠÍ TVORBY	
Neděle, Včela	32
■ ZPRÁVY Z PARTNERSKÝCH ORGANIZACÍ	36
■ ZAJÍMAVOSTI	42
■ KONTAKTY	48

Slovo předsedy

Jindřich Kahoun



Vážení čtenáři, v minulém čísle jsem si na tomto místě přál, aby už skončila dlouhá zima a konečně zasvítilo slunce. A tento úvodník píše v týdně, kdy kulminuje Vltava v Praze a všichni se obáváme, co způsobí velká voda v severních Čechách. Přesto vám i v těchto deštivých a složitých dnech přeji optimismus a doufám, že až začnete časopis číst, budete mít daleko příjemnější a létem provoněnou náladu a důsledky povodní budou již odstraněné a pod kontrolou.

Čtyřicáté číslo našeho časopisu přináší řadu změn, a to nejen grafických, ale i obsahových a organizačních. Rád bych využil příležitosti a poděkoval Janě Večlové za dlouholetou a skvělou práci pro časopis a současně jí popřál mnoho spokojenosti a úspěchů osobních, ale i pracovních jako místopředsdkyni výboru Společnosti Parkinson zodpovědné za komunikaci. Nové šéfredaktorce Zdislavě Erbanové a její dvěma kolegyním, Ireně Bednářové a Ivaně Ortmanové, přeji mnoho dobrých nápadů, zajímavých témat a spolupracovníků a hlavně radost z této prospěšné dobrovolné činnosti.

Domnívám se, že z práce pro společnost měli radost všichni dobrovolníci. Chceme

se věnovat hledání nových spolupracovníků a prohloubit spolupráci s těmi současnými. Rádi bychom všechny podstatné informace zveřejňovali na webových stránkách a v tomto časopise. V článku Ivany Gotzové, nové kolegyně zodpovědné za granty, projekty a fundraising, se dozvíte více o naší snaze zprostředkovat kontakty mezi kluby, předávat pozitivní nápady i odborné poznatky.

Domnívám se, že se nám řada věcí daří a spolupráce mezi vedením společnosti, kluby a členy se zlepšuje. Alespoň takový pocit ve mně vyvolalo celostátní setkání vedení společnosti, členů výboru a vedení klubů, které se uskutečnilo 29. května v České Třebové. V časopise naleznete podrobnější informace o této akci.

Na závěr ještě jedno velké poděkování panu Mgr. Zdeňku Sadílkovi za obětavou a cílevědomou práci při organizaci akce „Vladař – svědek dávné minulosti a úchvatné přírody“, která se konala 23.–25. června. Tato kulturně vzdělávací událost je významná především proto, že ji Společnost Parkinson pořádá nejenom pro své členy, ale také pro širší veřejnost, včetně studentů středních škol. Pro ty, kteří se akce nemohli zúčastnit, jsme v tomto čísle připravili krátkou reportáž.

Pěkný den a příjemné léto

Akce Česká Třebová

Jindřich Kahoun

Po třech měsících od valné hromady společnosti se opět sešlo vedení společnosti, aby zhodnotilo aktivity a výsledky činnosti a také naplánovalo společné akce na druhé pololetí tohoto roku. Společné jednání výboru

Společnosti Parkinson a předsedů regionálních klubů se uskutečnilo 29. května v kulturním centru v České Třebové. Účast nebyla stoprocentní, ale tak už to v „parki-komunitě“ je, a s tím musíme umět pracovat. Pro

všechny, ale především pro pozvané, kteří se nemohli zúčastnit, je připraven podrobný zápis a všechny dokumenty, které zde byly prezentovány. Na akci jsme projednávali financování klubů, založení bankovních účtů, poskytnutí provozních prostředků a návrh interních pravidel pro hospodaření klubů. Věnovali jsme pozornost i odpovědnosti za klíčové oblasti řízení společnosti, plánu akcí a priorit pro druhé pololetí tohoto roku. Mezi významné úkoly patří i zpracování návrhu nových stanov, aby byly souladu se současnými cíli společnosti i s novými legislativními požadavky, platnými od ledna 2014.

Významným na tomto setkání nebylo jen to, že se sešlo celé vedení společnosti, ale také, že se jednání účastnili čestní hosté, se

kterými plánujeme dlouhodobou spolupráci. Za partnerskou organizaci ze Saska se zúčastnil její předseda a člen celoněmeckého vedení parkinsoniků pan Helfried Barth a jeho česky mluvící kolega Erhard Muller. Z českých partnerských organizací se zúčastnila společnost Asociace Parkinson-Help zastoupená Ing. Romanou Skala-Rosenbaum. Naplánovali jsme konkrétní kroky spolupráce, o kterých vás budeme v blízké budoucnosti informovat.

Další společné jednání předsedů klubů a výboru Společnosti Parkinson plánujeme na září 2013 a bude se konat v Praze nebo Pardubicích. Zde plánujeme projednávat již zmíněný návrh nových stanov a také náměty na činnost v roce 2014.

Dobrovolnictví

Chcete se stát dobrovolníkem Společnosti Parkinson, o. s.?

Jindřich Kahoun

Je obdivuhodné, že se v dnešní rychlé a uspěchané době nacházejí nadšenci, kteří ve svém volném čase pomáhají, aniž by dostávali honorář. Dobrovolnická činnost je velice rozmanitá. Pomocníci navštěvují nemocnice, terapeutické dílny, domovy pro zdravotně postižené, uklízejí po ničivých povodních a vykonávají spoustu dalších činností. Někteří z dobrovolníků pomáhají pravidelně, jiní podle toho, kolik mají volného času a možností. Každá pomoc je vítaná a ceněná. Někdo chodí do zaměstnání, někdo do školy, někdo je již v důchodu. Možnosti každého jsou různé, proto i dobrovolná pomoc a spolupráce se liší a domlouvá se přiměřeně na míru.

Ve Společnosti Parkinson se můžete zapojit do činnosti jednotlivých klubů po celé České republice a přispět k organizování různých akcí, pomáhat s administrativou, úklidem, technickými pracemi nebo se podílet na vedení společnosti a jejím rozvoji. V současné době má Společnost Parkinson mnoho dobrovolníků především z řad členů společnosti. Pracují na různých pozicích i úkolech a vedení společnosti jim chce věnovat větší pozornost

a zároveň usilovat o zainteresování nových spolupracovníků.

V našem časopise, ale i na našich webových stránkách Vás budeme průběžně seznamovat s jednotlivými dobrovolníky, s jejich životními osudy, posláním a aktivitami, které pro společnost nezištně konají. Poděkování a ocenění dobrovolnické práce je to nejmenší, co pro dobrovolníky můžeme udělat. První dva osobnostní profily pro vás připravujeme do příštího čísla.

Přemýšlíte, že byste pravidelně nebo občas pomohli Společnosti Parkinson? Baví vás kontakt s lidmi? Hledáte další rozměr svého života? Chcete se sami rozvíjet? Rádi byste ve volném čase někomu pomáhali? Máte zkušenosti, které by nám mohli pomoci? Tak neváhejte a připojte se k nám!

Více se dozvíte na webových stránkách společnosti – www.spolecnost-parkinson.cz.

Vyplněný formulář zašlete na adresu:

Společnost Parkinson, o. s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10, obálku označte heslem DOBROVOLNÍK, nebo mailujte na adresu:

kancelar@spolecnost-parkinson.cz

Jaký byl letošní 16. světový den Parkinsonovy nemoci

Jana Večlová



Světový den Parkinsonovy nemoci se každoročně koná 11. dubna, v den výročí narození britského lékaře Jamese Parkinsona, který jako první v roce 1817 tuto nemoc popsal. Podle odhadů trpí v České republice touto nemocí 14 až 16 000 osob a ročně se diagnostikuje u 1000 až 1500 nových pacientů. Ze známých osobností trpěli touto nemocí např. papež Jan Pavel II., malíř Salvador Dalí, Muhammad Ali a další.

Světový den Parkinsonovy nemoci nám dává možnost přiblížit veřejnosti toto závažné onemocnění a upozornit na naše problémy. Stejně jako v loňském i v letošním roce jsme této příležitosti využili a připravili jsme mediální kampaň.

Oproti loňskému roku jsme měli kromě krásných tulipánů k dispozici také „simulátor“ Parkinsonovy nemoci, rukavici, která navozovala pocit ztuhlosti, omezení pohybu a jemné motoriky. Tato „rukavice“ budila velkou pozornost a zvědavost právě u novinářů.

V rámci kampaně jsme se obrátili na 13 politiků, s 10 z nich se podařilo domluvit schůzku.

V krátkosti uvedu, kde jsme byli: u ministryně zdravotnictví Leoše Hegera, u premiéra Petra Nečase, u ministryně Ludmily Müllerové, předsedy senátu Milana Štěcha, u poslankyně Lenky Kohoutové, u předsedy zdravotního

výboru Borise Šťastného, ředitele ZPMV Jaromíra Gajdáčka, Ing. Aleny Páralové ze sekretariátu předsedkyně PS Miroslavy Němcové.

O záštitu nad akcemi pořádanými u příležitosti Světového dne PN jsme požádali pana ministra Leoše Hegera, který ji laskavě přijal a osobně se také zúčastnil tiskové konference. Ta se konala ve středu 10. dubna



Ministryně Ludmila Müllerová



v prostorách Neurologické kliniky VFN Praha. Zúčastnili se jí významní hosté – doc. MUDr. Leoš Heger, CSc., ministr zdravotnictví, Mgr. Dana Jurásková, Ph.D., MBA, ředitelka VFN, prof. MUDr. Aleksi Šedo, DrSc., děkan 1. LF UK, z lékařů prof. Růžička a MUDr. Petr Dušek, za Společnost Parkinson, o. s. Jana Večlová a za pacienty paní Mária Opltová.

Cílem kampaně bylo především zviditelnit nemocné trpící Parkinsonovou chorobou a upozornit na toto nevyléčitelné onemocnění. Za politiky jsme šli s konkrétními požadavky, které se týkaly přidělování průkazek a výhod ZTP a práce posudkových lékařů. Upozornili jsme na chybějící komplexní léčbu, která



Poslankyně Lenka Kohoutová

postrádá nefarmakologickou péči, a také na finančně nákladnou léčbu v pokročilém stadiu nemoci.



Ministr zdravotnictví ČR Leoš Heger

TÉMA: Pokročilý parkinsonik – 1. díl

Když je možné ještě zasáhnout aneb DBS

Vážení čtenáři,

pokud vyslovíte slovo změna, hned se před vámi začnou skládat jako karty z domina nové a nové změny. A budete se divit, mně, staré konzervě, se to docela líbí. O něco méně již tlak našich tiskařských partnerů.

Takže, když článek o DBS, tak formou otázek a odpovědí. Všichni jsme se shodli, že u této populární metody odpadají pro laika plevelnaté, příliš odborné věty a text se stává srozumitelnější.

Další změna – na hlavní téma se podíváme z několika pohledů, a to očima pacienta, lékaře, ale také úřadů. U některých, především sociálních otázek jistě oceníte odkaz na příslušné paragrafy a literaturu.

Takže povídání o změnách zatím stačí. Na závěr tématu bude ještě další, ale tu si zatím schováme jako překvapení.

Irena Bednářová

Z pohledu pacienta: Ireny Bednářové



Nejprve si musíme uvědomit, že operace DBS neléčí Parkinsonovu nemoc, pouze dočasně potlačuje její nepříjemné příznaky.

Operace DBS byla další etapou mého života s Parkinsonovou nemocí. Velmi důležitou etapou, protože mě vrátila do života, a to nejméně o pět let zpátky. Před operací jsem si prošla všechny dokumenty, které byly v té době k dispozici, shlédla i video a zmapovala si situaci s lidmi, kteří již operaci prodělali. Všichni se shodli, že by do toho šli zase. Takže nebyl důvod se bát. I když se mnou je to těžké, nebojím se ani pavouků, ani noci na hřbitově. Samotný výkon mne neodrazoval vůbec, naprosto jsem důvěřovala brněnskému lékařskému týmu z nemocnice Svaté Anny, především MUDr. Balážovi. Jen na pozadí zůstávala jiná úzkost. Od operace jsem si neslibovala víc, než odpovídalo realitě. Ale budu to stále já???

Hola, hej, nazdárek, klaní se vám kašpárek. Hm, asi to budu já. No určitě jsem to já.

Ještě během operace, v první fázi při vědomí, jsem už říkala lékařům vtipy. Dráty ještě ani nebyly „funkční“ a mně se chtělo opět tančit, létat. Zase jsem při cvičení tai chi dokázala stát na jedné noze (snad prý v tom hraje roli krátkodobý otok mozku po operaci). Byl to fantastický pocit.

Cítila jsem se zase po letech tak dobře a uvolněně, že jsem se hned druhý den vypravila tou jejich „šalinou“ do centra Brna pro sluchátka k počítači. Ale naštěstí mě odchytila vrchní sestra a rozmluvila mi můj kaskadérský kousek. Už mi ani nevadila má dohola ostříhaná hlava, na kterou mi pražská Mária ušila roztomilou čepičku, spíš baretek. Ten jsme si pak předávali dál jako putovní – pro štěstí.

Současně se mnou probíhala stejná operace i u naší kamarádky Nantaali ve Švédsku, se kterou jsme si dopisovali na našem parkinsonickém chatu. Slíbily jsme si, že si budeme vzájemně porovnávat informace. Nantaali svůj slib splnila a poslala několik souhrnných článků, je to velmi zajímavé čtení. A můj život chytil zase jiný spád.

Z pohledu lékaře: doc. MUDr. Roberta Jecha, Ph.D.



V současnosti uplynulo už 15 let od první implantace hluboké mozkové stimulace (DBS, z anglického Deep Brain Stimulation) v České republice. Od té doby se DBS stala rutinní metodou, která pomohla mnoha pacientům. Dovolil jsem si vybrat několik základních otázek, se kterými se ve své klinické praxi často setkávám. Vzhledem k orientaci časopisu na komunitu pacientů s Parkinsonovou nemocí zcela pomínu jiné indikace a zaměřím se výhradně na problematiku DBS u této choroby.

► V čem DBS spočívá?

DBS spočívá v zavedení tenkých elektrod do přesně definovaného místa v mozku. Elektroda je spojena s kabelem vedeným pod kůží až do oblasti hrudníku pod klíční kostí, kde je napojena na neurostimulátor. Neurostimulátor, který je velký asi jako kardiostimulátor, vysílá rychlé elektrické pulzy a přerušuje abnormální aktivitu mozku v místě, kam je elektroda zavedena. Tím dojde k potlačení některých projevů Parkinsonovy nemoci. Pro zlepšení příznaků levostanných i pravostanných končetin musí být implantovány elektrody dvě – každá do jedné hemisféry mozku.

► Komu je DBS určena?

Bohužel ne každý pacient s Parkinsonovou nemocí je pro tento zákrok vhodný. DBS působí jen na některé projevy této nemoci. Zjednodušeně lze říci, že DBS zlepšuje pouze ty příznaky, které se alespoň na chvíli zlepšují po podání levodopy. Jde tedy především o svalovou ztuhlost, zpomalení a třes končetin. Vhodnými kandidáty jsou pacienti, u kterých levodopa funguje dobře, ale vždy jen na krátkou dobu, např. po dobu 2–3 hodin, během kterých se objeví nekontrolovatelné obtěžující mimovolní pohyby. Po uplynutí této doby dojde ke ztuhnutí a zpomalení pohybů. Jde

tedy o pacienty, u kterých hybnost během dne značně kolísá. Vhodnými pacienty mohou být také Ti, u kterých antiparkinsonská léčba vede k některým nežádoucím účinkům. Mám na mysli změnu chování spojenou se vznikem některých závislostí, jako je gamblerství, se zvýšeným utrácením peněz nebo s abnormálně zvýšenou sexualitou. Pro DBS jsou obvykle vybíráni pacienti ve středně pokročilém stádiu Parkinsonovy nemoci, kdy léky sice pomáhají, ale ani po opakovaných změnách terapie se nedaří zajistit, aby hybnost byla přes den dostatečně stabilní.

► Komu DBS naopak není určena?

Pacientům, kteří mají klinické projevy parkinsonismu, ale Parkinsonovu nemoc ve skutečnosti nemají. Těm DBS bohužel nemůže pomoci. Avšak ani pro některé pacienty s Parkinsonovou nemocí nemusí být tato léčba vhodná. Jde především o pacienty s příliš krátkým trváním nemoci, řekněme do tří let, a dále o pacienty ve vyšším věku (nad 70–75 let) a pacienty s příliš dlouhým trváním nemoci, obvykle nad 15 let. Všechna uvedená čísla však neplatí absolutně, každý pacient se posuzuje individuálně. DBS není určena pacientům, jejichž příznaky nereagují na levodopu. Může jít například o poruchy chůze se zárazy a pády v situacích, kdy léky na horní končetiny normálně fungují, nebo o poruchu řeči, která se po levodopě nelepší, a podobně. DBS není dále vhodná pro pacienty, kteří v minulosti měli některé psychiatrické komplikace. Mám na mysli závažnější poruchy paměti nebo vidiny, které vznikly v souvislosti s podáním antiparkinsonských léků. Při indikaci DBS jsme opatrní také u pacientů, kteří v současnosti nebo v minulosti trpěli závažnějšími poruchami nálady.

► Co mohu od DBS očekávat?

Upravit se mohou pouze ty příznaky, které se zlepšují po levodopě. Bohužel zde neexistuje

žádná záruka, že se tak stane u každého pacienta. Obvykle se lepší rozkolísání hybnosti během dne, ubývá mimovolných pohybů. Propady hybnosti na konci dávek levodopy jsou mírnější nebo nejsou vůbec patrné. U většiny pacientů se daří redukovat množství antiparkinsonské medikace, které doposud užívali v tabletách. V průměru lze očekávat jejich snížení asi o polovinu. Pacient se obvykle stává méně závislý na svém okolí, někdy se může vrátit dokonce do práce. To je také důvodem, proč bychom neměli příliš odkládat rozhodnutí, zda operovat.

► Co naopak nemohu od DBS očekávat?

DBS bohužel není metoda, která by pacienta uzdravila. Pacient na DBS bude nadále mít Parkinsonovu nemoc, která bude pomalu

postupovat. DBS není schopna progresi nemoci nijak zpomalit. S tím souvisí také to, že se u některých pacientů mohou objevit příznaky, které před operací nebyly patrné. Jde o projevy, které se díky DBS demaskují. Mám na mysli příznaky, které v určité míře existovaly již před operací, ale byly zastíněny jinými vážnějšími symptomy, které díky DBS odezněly. Další nechtěné příznaky mohou po operaci dokonce vzniknout. Jde především o některé poruchy chůze a stability, které mohou souviset s nevhodným nastavením stimulačních parametrů DBS nebo i nezávisle na nich. U některých pacientů může dojít ke zhoršení výkonnosti v některých psychologických testech nebo k depresivním projevům. Je zodpovědností lékařů se zkušenostmi s DBS probrat s pacientem všechna pro a proti. Nakonec je to však vždy



doc. MUDr. Robert Jech, Ph.D.

pacient, který se rozhodne, zda operační výkon podstoupí.

► Kam se elektroda zavádí?

U pacientů s Parkinsonovou nemocí lze elektrodu zavést do jednoho ze dvou cílů. Jedním z nich je tzv. subtalamické jádro a druhé je vnitřní pallidum. Každé z nich je vhodné na jiné příznaky. Při DBS subtalamického jádra se zmírňuje svalová ztuhlost, pohyby se zrychlují a třes tlumí. Zároveň je možné snížit množství anti-parkinsonských léků, díky čemuž dojde ke zmírnění mimovolných pohybů. Naproti tomu při stimulaci vnitřního pallida se potlačují především mimovolní pohyby. Při rozhodování, který cíl zvolit, se bere v úvahu řada dalších faktorů.

► Jaká jsou rizika DBS?

Jako každá jiná léčba také DBS je spojena s určitým úskalím. Každý operační výkon je spojen s rizikem, které se pohybuje mezi 1–2 %. To znamená, že u 1–2 pacientů ze 100 může nastat problém, jako je krvácení nebo komplikované hojení operační rány. Komplikace mohou vzniknout i dlouho po operaci, kdy určité parametry stimulace vedou k nežádoucím účinkům. V takových případech obvykle stačí stimulační parametry upravit. Pacient s DBS nesmí absolvovat některé rehabilitační procedury, z nichž některé mohou pacienta přímo ohrozit. Jde o různé formy elektrolyčby, mikrovláknové diatermie, magnetoterapie a léčebného ultrazvuku. Vyšetření magnetickou rezonancí je v zásadě možné podstoupit, stimulator je

však nutné předtím přeprogramovat do bezpečného módu.

► Jak dlouho trvá celá procedura spojení se zavedením DBS?

Pokud do procesu zahrneme přípravnou fázi, během které se rozhoduje, zda je pacient vhodný k DBS či nikoliv, jde o proceduru trvající řádově několik měsíců. Samotný výkon se skládá ze dvou operací. Během první, při které je pacient při vědomí, se zavádějí elektrody, a během druhé, která probíhá v narkóze, jsou implantovány podkožní kabely a stimulator. Důvodem, proč první operace probíhá při vědomí, je nutnost přesvědčit se přímo na operačním sále, že po zapnutí DBS opravdu dojde ke zlepšení příznaků. Pokud by byl pacient v narkóze, nemohli bychom to zjistit. Mozek naštěstí nebolí. Po implantaci ponecháváme stimulator vypnutý, a to na dobu minimálně 4 týdnů. Je totiž nutné, aby si mozek zvyknul na přítomnost elektrod a aby se zahojila operační rána. Potom nastupuje fáze ladění, kdy se vyhledává optimální nastavení stimulačních parametrů. U každého pacienta to trvá různě dlouho. Obvykle to zabere několik dalších týdnů až měsíců.

► Jak dlouho neurostimulator vydrží?

Záleží na individuální spotřebě energie. U někoho je třeba použít vyšší intenzitu stimulace a baterie se tak vyčerpají o něco dříve. I tak se dá předpokládat, že stimulator vydrží fungovat 4–6 let. Jeho výměna probíhá v lokální anestezii, kabely a elektrody v mozku se nevyměňují.

► Jsem vhodný pacient pro DBS?

Posouzení není vždy jednoduché a pro zodpovědné rozhodnutí je třeba znát podrobně každý případ. V České republice existují tři centra, kde se implantační zákroky provádějí – v Praze, Brně a Olomouci. První posouzení kritérií provádí ošetřující neurolog. Ten pak pacienta pošle do nejbližšího implantačního centra, kde se provedou další potřebná vyšetření a kde se následně rozhodne o vhodnosti či nevhodnosti DBS.



doc. MUDr. Robert Jech, Ph.D.

Irena Bednářová

Narodil se 10. května 1969 v Jablonci nad Nisou. Po absolvování Fakulty všeobecného lékařství Univerzity Karlovy v Praze v roce 1993 nastoupil na pražskou Hennerovu Neurologickou kliniku, kde působí dodnes.

Od samého začátku se věnuje pacientům s poruchami řízení pohybu způsobenými Parkinsonovou nemocí a dystonií. Absolvoval stáž na McGill University v Montrealu a University of Minnesota v Minneapolisu. Soustavně se věnuje pacientům v pokročilé fázi Parkinsonovy nemoci s generalizovanými dystonickými syndromy a pacientům se spasticitou.

V roce 1998 se podílel na zavedení léčebné metody hluboké mozkové stimulace v ČR a v roce 2007 na zavedení metody s kontinuálním podáváním levodopy jejunální infuzí. Jako jeden z prvních v České republice zaváděl funkční magnetickou rezonanci do klinické praxe, aby se lépe plánovaly neurochirurgické výkony u pacientů s mozkovými nádory.

V současné době vede komplexní centrum pro léčbu spasticity, elektrofyziologickou laboratoř a lůžkové oddělení Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze. Ve spolupráci s Nemocnicí Na Homolce vede pražské implantační centrum pro hlubokou mozkovou stimulaci, které je počtem odoperovaných pacientů největší v ČR. Působí jako lektor při zavádění této metody v zahraničí. Jeho vědecká práce je zaměřena na výzkum patofyziologických mechanismů řízení pohybu pomocí funkčně zobrazovacích metod a pokročilých metod klinické neurofyziologie. Na toto téma publikoval se svými spolupracovníky a studenty více než 90 odborných prací.

Je recenzentem řady zahraničních odborných časopisů. Je členem Movement disorders society, Organization for Human Brain Mapping, České neurologické společnosti a České společnosti pro klinickou neurofyziologii.

Žije v Praze, je ženatý a má dceru a syna. K jeho zálibám patří cyklistika, říční plavba a geocaching.

Rozhovor na dálku

● *Pane docente, snad se nebudete zlobit, když prozradím, že jste po mém přestěhování do Čech vlastně můj neurolog, že jsem již 5 let po operaci DBS (hluboká mozková stimulace), se kterou jste nedávno ve Vašem Centru extrapyramidových onemocnění slavili 15. výročí od první úspěšné operace.*

Ano, vypadá to, že mám u Vás protekci, a že jen právě kvůli tomu jste mne oslovila.

Mimochodem s tím výročím máte pravdu. Je to již patnáct let, co jsme provedli první implantaci systému pro hlubokou mozkovou stimulaci (DBS) v České republice. Tehdy to byl pán s velmi hrubým třesem. První pacientka s Parkinsonovou nemocí byla implantována o dva roky později a stále z této léčby profituje. První pacienti byli implantováni ve Francii o několik let dříve, takže shodou okolností letos slavíme také 25 let od objevu a zavedení

této metody a 20 let od první úspěšné implantace elektrody do subtalamického jádra, které se v chirurgické léčbě Parkinsonovy nemoci používá nejčastěji.

● *Věřím, že mi čtenáři odpustí občasné přehmat nebo menší neobjektivnost. Ale časopis si dává za úkol být především „lidský“. Navíc celá redakce v počtu tří až čtyř lidí se skládá z nemocných PN.*

Upřímně Vám fandím, protože provozovat časopis je velmi náročná práce. Sám ho pravidelně čtu a nejvíce mne zajímají příběhy a příspěvky jednotlivých pacientů. Často se dozvím věci, na které při návštěvách v ordinaci nepřijde řeč.

● *Nazvěme tedy náš rozhovor „povídáním o možnostech léčby parkinsoniků v pozdních nebo pokročilých stádiích“.*

To je opravdu moje hlavní odborné téma. V pokročilé fázi Parkinsonovy nemoci máme naštěstí několik možností, jak pacientům pomoci. Jde především o možnosti invazivní léčby založené na již zmiňované hluboké mozkové stimulaci a dále o metodu s kontinuálním podáváním levodopy hadičkou do dvanáctníku a tenkého střeva. Hluboká mozková stimulace i enterální kontinuální infuze DuoDopy, jak se léčba s hadičkou oficiálně nazývá, se stále častěji prosazuje i u mladších pacientů ve středně pokročilé fázi Parkinsonovy nemoci.

● *A hned na úvod jedna „podpásovka“.*

Jak je možné, že co neurolog a specialista na PN, to fešák a šikovný chlap. Alespoň to říká má sousedka, když mne vezla na vyšetření.

No nevím, ale neurologie se čím dál častěji stává oborem, ve kterém pracují ženy. Mám pocit, že většinu mediků, které učím nebo zkouším, tvoří převážně ženy. Očekávám tedy, že to brzy dopadne jako ve školství nebo jako v tom polském filmu Sexmise.

● *Souhlasím, opravdu povedený film. Navíc máte krásné děti a úžasnou a něžnou*

manželku. To zase vím z výstupu na Říp, kam s námi již několik sezon chodíte. Povězte nám o nich něco.

S mojí ženou jsem se, jak jinak, seznámil na neurologické klinice, kde pracovala jako zdravotní sestra. Jsme spolu přes patnáct let a jsem pořád moc rád, že ji mám. Pracuje jako anesteziologická sestra, a to je velmi náročná a stresující práce. Na Říp chodíme s parkinsoniky opravdu rádi, myslím, že jsme vynechali výstup jen jednou nebo dvakrát. Vždy bereme s sebou děti, a to nejen svoje, ale i kamarádů, kteří si výstup na Říp také nenechají ujít. Má sedmiiletá dcera právě chodí do první třídy a už moc hezky čte. Synovi jsou čtyři roky a nyní ho právě neuvěřitelně zajímají květiny a hmyz.

● *Ještě neznáme Vaše zájmy a záliby. Jak odpovídáte?*

Mou hlavní zálibou je právě neurologie, a to především výzkum, který se týká neurovědních disciplín. Věda je neustále inspirující a žene věci dál. Je strašně moc věcí, které je potřeba v mozku studovat a hlavně pochopit. Systematicky se věnuji klinickému výzkumu hybnosti, a to zejména u Parkinsonovy nemoci a dystonických syndromů. Ve svém volném čase stejně přemýšlím o nálezech a výsledcích, ke kterým jsme se svými studenty a kolegy dospěli, a dále domýšlím, co to pro nemocné vlastně znamená. Objevy často přinášejí více otázek než odpovědí. Je to nekonečný proces, který mne naplňuje, podobně jako práce s pacienty.

Mezi záliby, které mohu skutečně dělat se svou rodinou, je jízda na kole a geocaching, což je hledání schránek neboli „kešek“ s malými poklady, které jsou dovedně schovány v terénu a které můžete najít pomocí navigačních přístrojů GPS, tedy i pomocí chytrých telefonů. Mimochodem, tuto aktivitu bych vřele doporučil i pacientům s Parkinsonovou nemocí, protože přináší motivaci, proč si někdy vyrazit. Když máte jasný cíl, hned je o důvod víc jít na výlet někde, kde jste ještě nebyli. Na Řípu, kam každoročně míří několik desítek parkinsoniků, lze najít hned několik kešek.

● *Další společné téma – kešky. Těto pro mě podivně zálibě propadl i můj starší syn s devítiletým vnukem. Dovolenou si plánuje tam, kde je nejvíce kešek. A ještě jedna osobní otázka. Jak jste přišel k neurologii a proč jste u ní zůstal?*

Neurologie mne fascinovala už jako medik, proto jsem na škole začal docházet na Neurologickou kliniku za svým tehdejším učitelem a tehdy ještě odborným asistentem dr. Evženem Růžičkou, který mě nasměroval na problematiku extrapyramidových chorob. Ukázalo se, že to opravdu byla správná volba. Řekl bych, že každá nemoc je spojena s určitou vlastností, která je pro většinou pacientů s danou nemocí charakteristická. Mám pocit, že u pacientů s Parkinsonovou nemocí je to především otevřenost a pokora, s jakou svůj úděl zvládají, a dále i přátelskost, která je pro vztah lékaře a pacienta nesmírně důležitá. Důvody, proč jsem zůstal neurologem se zaměřením na extrapyramidové poruchy, jsou i ryze odborné. Podařilo se mi do této problematiky přivést některé nové diagnostické metody klinické neurofyzologie a funkčního zobrazování. Ukazují, co se přesně v mozku našich pacientů děje, když např. spolknou dávku levodopy, když pohybují rukou nebo řeší nějakou jednoduchou mentální úlohu.

● *Jakou léčebnou metodu doporučíte nerozhodnému pacientovi, který v obou případech prošel úspěšně testy, avšak nedokáže posoudit, zda je vhodnější operace DBS nebo zavedení DuoDopy do trávícího traktu?*

Ono to není tak jednoduché. Otázka vždy nestojí – zda DBS nebo DuoDopa. Rozhodování je někdy velmi obtížné. Navíc je zde i třetí volba, a to zůstat na perorální antiparkinsonské léčbě. Pokud jsme v situaci, kdy některé příznaky nelze již nadále zvládat pomocí léků, určitě je správné zamyslet se nad tím, zda by DBS nebo DuoDopa nebyly vhodným řešením. Pacient však musí splňovat řadu kritérií, která jsou určitým vodítkem, zda předpokládáný invazivní výkon povede k úspěchu či nikoliv. Zjednodušeně lze říci, že je snadnější

splnit kritéria pro léčbu pomocí DuoDopy než pro DBS. Na druhou stranu je léčba pomocí DuoDopy pro pacienta i jeho rodinu či pečovatele určitě náročnější. Musí se postupovat přísně individuálně. Je správné předem s pacientem probrat všechna pro a proti a teprve potom se rozhodnout.

● *V roce 2008 byla má volba DBS jasná, navíc o DuoDopě jsem v té době nic neslyšela. Neměnila bych ani dnes. Souhlasím s názorem manžela, také parkinsonika, bohužel bez DBS vzhledem k onkologickému problému. Říká, že v užívání maximálních dávek antiparkinsonik již dosáhl stropu, DuoDopa mu může přinést navíc pouze pravidelnější dávkování. Jaký je váš názor?*

Léčba pomocí DuoDopy je určena jen pro velmi úzkou skupinu pacientů, kterým je zaveden tenký katetr (hadička) otvorem v břišní stěně. DuoDopa totiž není nic jiného než levodopa ve formě sterilního gelu. Hadička vede žaludkem dále přes vrátník až do dvanáctníku, kde se levodopa nejlépe vstřebává. Obejde se tím hlavně žaludek, jehož vyprazdňování je v pokročilých fázích Parkinsonovy nemoci bohužel porušeno. Podáváním levodopy je zajištěno, že hladina levodopy v krvi a stejně jako hladina dopaminu v mozku bude méně kolísat. K tomu zásadním způsobem přispívá i způsob dávkování levodopy, v malých dávkách průběžně po celý den. Jako když dávku svých 6 obvyklých tablet levodopy užívaných každé tři hodiny rozložíte do 900 mikrotablet užívaných v minutových intervalech. Stabilní a průběžné dávkování je, zdá se, klíčové i pro příznivý průběh Parkinsonovy nemoci. Ukázalo se, že není-li z nějakého důvodu možné v léčbě DuoDopou pokračovat, bývají na tom pacienti po opětovném převedení na tabletovou formu levodopy někdy lépe než před DuoDopou.

● *Jak odpovědět kamarádovi Jirkovi, počátečnímu parkinsonikovi, na otázku, jestli není lepší se neléčit. Zda si svým chováním a tím, že nebere PN na vědomí, neprodlouží dobu bez projevů nemoci?*

Záleží na tom, co budeme chápat pod pojmem „lčení“. Lčení uritě nespoívá jen v podávání lků nebo DBS. Pod tímto pojmem musíme chápat i rozvahu, kdy lkář pacienta vyšetří a zhodnotí neurologický nález ve vztahu k obtížím, které pacienta trápí. V některých případech se skutečně může stát, že lkář navrhne s perorální lčbou vyčkat a vše znovu vyhodnotit s půlročním časovým odstupem. Ale znovu opakuji, toto je již vlastně lčba, protože došlo k vyšetření, konzultaci a rozhodnutí, že na farmakologickou lčbu je příliš brzy. Něco jiného by bylo, kdybychom měli k dispozici nějaký „neuroprotektivní“ lk, něco jako speciální vitamín, jehož včasným podáním bychom uměli vzniku Parkinsonovy nemoci zabránit. Takový lk však v současnosti k dispozici nemáme, i když lký jako agonisté dopaminu mohou průběh Parkinsonovy nemoci příznivě modifikovat. Stále častěji se však setkávám s jinou situací. Pacienti, kteří mají poměrně hodně rozvinuté příznaky Parkinsonovy nemoci, odmítají nasazení nebo navýšení lků z obavy před pozdními komplikacemi, které znají z internetu nebo od jiných pacientů. Neuvědomují si, že je chybné s farmakologickou lčbou otálet příliš dlouho. Bohužel neplatí, že nekonečným oddalováním levodopy lze oddálit nástup komplikací o stejné časové období, než když se levodopa nasadí v ten správný okamžik. Zjednodušeně řečeno, u správně léčeného pacienta s Parkinsonovou nemocí by farmakologická lčba neměla být nasazena ani příliš brzy, ani příliš pozdě.

● *Co mě velmi překvapilo bezprostředně po operaci DBS, kdy ještě nebyly „dráty zapojeny“, ani ještě nenastalo „ladění“ stimulatoru, byl ten fantastický pocit. Cítila jsem se ohromně po tolika letech sevření ve své schránce a s celým tělem v neustálém napětí. A nyní takové uvolnění... Dokonce při cvičení tai chi jsem dokázala stát na jedné noze. Asi po třech týdnech ten pocit vymizel. Mezi námi operovanými si vysvětlujeme, že se jedná o otok mozku po operaci, který prozatím supluje funkci stimulatoru.*

Je to přesně tak, jak říkáte. Jde o bezprostřední reakci mozku na zavedení elektrod. I při sebešetrnějším způsobu zavedení dojde k poškození některých neuronů, které stály v cestě při zanořování elektrod. S jejich ztrátou se mozek dokáže velmi dobře vypořádat, ale během prvních několika hodin až dnů se z poškozených buněk vylévá jejich obsah a dochází k lokálnímu otoku v bezprostřední blízkosti elektrody. To v konečném důsledku vede k přechodnému útlu funkce jádra, do nějž byla elektroda zavedena. Přechodné zlepšení příznaků Parkinsonovy nemoci po zavedení elektrod (kdy je stimulator ještě vypnut) je ale pro nás příslibem, že DBS bude v budoucnu dobře fungovat. Jev zpravidla odezní do 3 týdnů po zavedení elektrod a je pro nás důkazem, že operační výkon byl sám o sobě velmi šetrný. Kdyby zlepšení přetrvávalo více než jeden měsíc, pak došlo v místě implantace k trvalému poškození většího počtu některých neuronů a hluboká mozková stimulace již nemusí být tak účinná. Na druhou stranu permanentní zničení neuronů můžeme využívat i léčebně. Pokud u pacienta nelze z nějakých důvodů stimulator implantovat, provedeme zničení neuronů přesně ve stejném místě, kam bychom zavedli elektrodu pro DBS. Tento zákrok se rutinně prováděl ještě před érou DBS a v dnešní době k němu přistupujeme spíše výjimečně.

● *V poslední době se hovoří o nanotechnologiích také ve farmaceutickém průmyslu. Rýsuje se jejich využití v neurologii (při dávkování lků)?*

Pro dávkování lků jsou zkoušeny například mikropumpové systémy, které by pomocí mikrotrubiček dodávaly do bazálních ganglií některé látky. Nemusí se jednat jen o dopamin či jiné neuropřenašeče, které v mozku pacientů s Parkinsonovou nemocí chybějí, ale i o růstové faktory, které zachovalé neurony chrání nebo je případně nutí k vytváření určitých látek. Jednou z možností je zavedení kódu ve formě virové DNA, která neuronům dodá potřebný program, jaké látky mají neurony vyrábět. Tyto postupy byly

a jsou testovány na zvířatech s různým úspěchem. Na jejich zavedení do klinické praxe je však stále velmi brzy.

● *Novinkou je použití elektrostimulátoru, který se voperuje přímo do mozku. Pacient může zvenčí sám ovládat, jestli chce zapojit přísun dopaminu nebo ne, a tím eliminovat projevy nemoci. Tento způsob léčby se však nehodí pro každého nemocného. Můžete to, prosím, vysvětlit?*

Prozatím nejde o stimulátory, které se vkládají přímo do mozku, ale o stimulátory, které se voperují mezi lebeční kost a podkoží. Zatím nejsou běžně dostupné. Pokrok jde velmi rychle a snadno je, aby stimulátory byly co nejmenší a vydržely fungovat co nejdéle. Omezení spočívá především v bateriích, tzn. ve schopnosti nashromáždit co nejvíce energie do co nejmenšího prostoru. Určitým řešením je používání dobíjitelných stimulátorů, které máme již v současné době k dispozici. Používáme je u pacientů, u nichž předpokládáme vysokou spotřebu energie. V každém případě ale stimulátor neovládá přísun dopaminu, protože DBS funguje jiným způsobem než léky.

● *Zatím jsem nikde nečetla o zajímavém analgetickém účinku antiparkinsonských léků. Původně jsem se domnívala, že jde pouze o můj subjektivní pocit, něco jako placebo efekt. Ale potvrzovalo mi to stále více parkinsoniků. Od počátku užívání přestala má pravidelná úporná bolest hlavy. Byla to ohromná úleva. Dokonce jsme chtěly s Maruškou Opltovou napsat nějakou studii, ale zůstalo jen u chtění. Ale o bolesti to platí stále. Sice po letech méně účinně (jako antiparkinsonika vůbec), ale právě stupňující se bolest zad a kloubů beru jako signál k další dávce. Máte obdobné postřehy?*

Bolest je bohužel jedním z příznaků, který k Parkinsonově nemoci neodmyslitelně patří. Placebo efekt samozřejmě svou roli hrát může, ale my víme, že ústup některých typů bolesti po antiparkinsonských léčích skutečně

nastává. Jde především o bolesti, které souvisí s rigiditou nebo dystonií, tedy zvýšeným svalovým napětím, které samo o sobě bolí. Snížíme-li pomocí levodopy rigiditu, sníží se tím napětí svalů a tedy i důvod, proč by měla bolest vzniknout. Nejde tedy přímo o analgetický efekt antiparkinsonské terapie, ale spíš o prevenci vzniku bolestí. Na druhé straně levodopa a dopamin vstupují i do regulace vnímání bolesti na úrovni mozku, takže centrální analgetický účinek nakonec opravdu nelze vyloučit.

● *Ani operace DBS není spasitelná a rozvoj PN pokračuje stále dál. Řekla bych, že pro pokročilé parkinsoniky je invalidizující a nejde trvale zastavit. Asi řeknu kacířský názor, obávám se, že nám k tomu přispívají stále dokonalejší léky, včetně agonistů dopaminu, které jsou v počátečních stádiích velmi účinné, dokonce toto období nazývají v některých zemích „lábánky“. Svou účinností a vlivem na kvalitu života nás natolik rozmazlí, že nás později překvapí síla, s jakou se příznaky PN vracejí. A ať to své kacířství vysypu najednou – navíc s potlačením slovní paměti a kognitivních funkcí, tedy myšlení vůbec.*

Pravda je, že DBS Parkinsonovu nemoc nevyléčí, stejně tak jako ji nevyléčí levodopa ani jiné antiparkinsonské léky, které máme k dispozici. Je také pravda, že každá léčba svým způsobem modifikuje průběh Parkinsonovy nemoci. Uvažte jen fakt, že před érou levodopy pacienti umírali daleko dříve, než je tomu dnes. Levodopa pak skutečně přinesla pacientům opravdové „lábánky“, kdy zlepšila motorické příznaky nemoci a umožnila pacientům návrat o několik let zpátky. Po pěti letech nastaly u poloviny z nich komplikace a lábánky skončily. Objevil se nový typ pacienta trpícího kolísáním hybnosti a mimovolními pohyby, tedy obraz, který jsme předtím neznali. Něco podobného zažíváme i u DBS. Také při DBS přichází u většiny pacientů zřetelné zlepšení příznaků, které se pomocí tablet nedalo zvládat. Nastaly tak druhé „lábánky“, které řadě pacientům umožňují dělat to, co dříve nemohli. Také tyto lábánky jednou skončí, protože

Parkinsonova nemoc běží pomalu dál. Považuji za nutné zdůraznit, že pacienti i v této fázi z DBS i levodopy nadále profitují. Díky DBS se však po několika letech objeví opět nový typ pacienta. Do popředí se totiž derou příznaky, které není možné pomocí DBS zlepšit. Jde především o poruchy řeči, stability stoje a chůze a u některých pacientů také o mentální výkon či deprese. Osobně jsem přesvědčen, že výhody farmakologické léčby i léčby DBS jednoznačně převažují před neléčením a rezignací.

● *A kdo se o nás postará?*

Parkinsonova nemoc patří mezi dražší nemoci. Naštěstí jsme stále ještě v situaci, kdy drtivá část nákladů na její léčbu je hrazena ze zdravotního pojištění. Není tomu tak v každé zemi a ne v každé zemi mají k dispozici všechna antiparkinsonika, která jsou k dispozici u nás. Tím chci říct, že situace může být ještě horší. Roční náklady na léčbu Parkinsonovy nemoci průběžně narůstají s progresí nemoci. Nové originální léky jsou stále dražší a předepisování levnějších generických léků je jen částečné řešení. Také léčba pomocí DBS a DuoDopy je značně drahá a z „naspořených peněz“, které pacient za svůj produktivní život do systému zdravotního pojištění odvede, by se taková léčba pořídila velmi těžko. Naštěstí zde stále máme solidární systém zdravotního pojištění, takže otázku, zda se o parkinsoniky někdo stará, lze chápat v několika rovinách. Vy jste zřejmě měla na mysli především sociální rozměr, který stát dlouhodobě podceňuje. Jde nejen o výši invalidních a starobních důchodů, ale především o asistenční a pečovatelskou péči v pozdních stádiích nemoci, protože ne každý má štěstí na podporující rodinné zázemí a obětavého partnera. Řada takových pacientů přitom nechce být rodině na obtíž a chce o řešení svých potřeb rozhodovat sama, na což mají podle mě svaté právo. Odpověď na Vaši otázku ale bohužel neznám.

● *Uvědomují si odpovědní činitelé, že tohle číslo o počtech bezradných nemocných se stále zvětšuje, že ani v dohlednu není příslib péče jako v Dánsku?*

Obávám se, že to nejen nevědí, ale že je to ani příliš nezajímá. Bohužel, pokud nepocítí dostatečný tlak ze strany pacientů, nelze očekávat žádné zlepšení. Lobistické zájmy hýbou světem, a tedy i zdravotnictvím. Jsem proto rád, že se pacienti s Parkinsonovou nemocí a jejich sympatizanti sdružují v patientských sdruženích a snaží se na své problémy aktivně upozorňovat. Ze své zkušenosti vím, že představitelé státní správy a pojišťoven často spíše vyslyší hlas pacientů než návrhy a doporučení odborných lékařských společností. Bojovat se tedy musí na několika frontách. Je logické, že se zvyšováním kvality lékařské péče se bude zvyšovat věk a tím i počet pacientů s Parkinsonovou nemocí, kteří budou potřebovat odpovídající sociální služby. Pacient by v zásadě měl mít možnost získat takovou sociální podporu, která mu zajistí příspěvek na úhradu většiny nákladů spojených s asistenční službou nebo důstojný pobyt v sociálním zařízení s rehabilitačním programem, které má s daným onemocněním své zkušenosti.

● *Souhlasíte se mnou, že nezbyvá, než jít a každý den si udělat svátek, mít radost z maličkostí, protože každý má nějaké to břímě?*

V tom s Vámi naprosto souhlasím a držím nám při tom palce.

Snad tomu trochu pomůže i tohle naše povídání.

Tady mohla být závěrečná tečka. Ale nebude.

Povídání ze Seattlu

... tady je mé slíbené překvapení...

Během našeho vyprávění jste se musel přemístit na opačný kus světa.

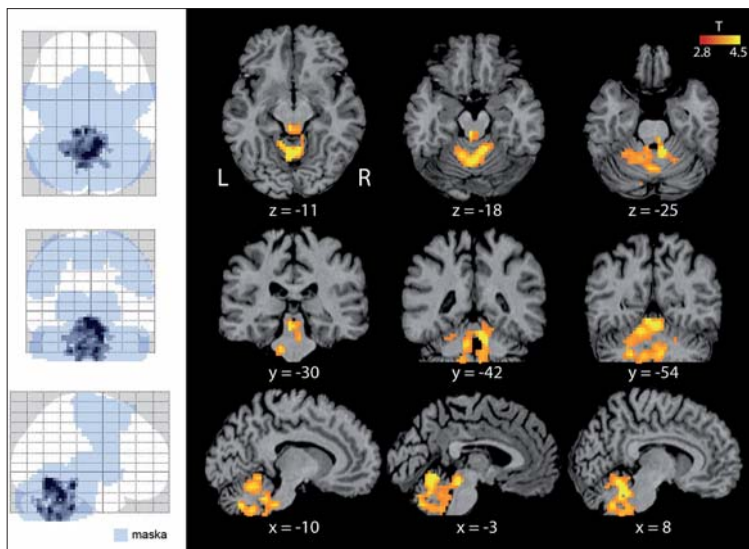


Je pravda, že si teď povídáme přes půlku světa. Jsem totiž v americkém Seattlu, kde probíhá mezinárodní konference o mapování lidského mozku. Přišli jsme sem se zcela novým pohledem na fungování mozku pacientů s Parkinsonovou nemocí. Ukazujeme, že po podání levodopy dochází ke zvýšení aktivity mozečku (viz obrázek), což je struktura, která se nachází vzadu pod velkým mozkem a řídí především koordinaci pohybů. Navíc se přitom aktivují spoje, které mozeček má s dalšími částmi mozku, které také zodpovídají za řízení hybnosti. Za zajímavé považujeme především to, že

tato aktivita přímo souvisí s klinickým postižením pacienta. Čím je na tom pacient po hybné stránce lépe, tím lépe mu funguje mozeček, a naopak. Zároveň jsme prokázali, že při hlu-

boké mozkové stimulaci se zapojuje především motorická kůra, která ve zvýšené míře začne spolupracovat především s mozečkem. Jde tedy o jiný mechanismus, než jaký vidíme po podání levodopy. To všechno jsme se dozvěděli z vyšetření tzv. funkční magnetickou rezonancí. Pacient přitom jen v klidu leží a nic nedělá a my „fotografujeme“ jeho mozek každé 3 vteřiny a pak vyhodnotíme, jak se aktivita mozku mění v čase. A teď to nejzajímavější. Při výpočtech jsme poprvé použili matematické postupy, které má v sobě internetový vyhledávač Google.

Spolupracujeme při tom se špičkovými vědci z německého Max Planckova institutu v Lipsku. Zjednodušeně můžeme říci, že



Pohled na funkci mozku u 24 pacientů s Parkinsonovou nemocí, kterým byla podána levodopa. Po jejím podání dochází k výraznému vzestupu aktivity mozečku, který začne daleko lépe komunikovat se zbývajícími částmi mozku. K vytvoření tohoto unikátního obrázku byly poprvé použity matematické postupy, které v sobě obsahuje internetový vyhledávač Google.

„surfujeme“ v mozku pacientů podobně jako na internetu. Naše „surfování“ v lidském mozku vzbudilo velký ohlas nejen u odborné veřejnosti, ale všimla si ho i americká pacientská parkinsonská společnost, která o našem objevu informovala již před několika měsíci. Podívejte se sami na obrázek, který jsme jim poskytli.

Nějaké postřehy ze Seattlu? Pokud dovolíte, přidám svoje. Dokonalá betonová džungle s pátrovými dálničními nadjezdy a podjezdy a americkými úsměvy. Jeho plus je, že leží na pobřeží.

Co se týče Seattlu, je to na první pohled typické americké město s mrakodrapy. Právě v jednom z nich sedím a píšu tyto řádky. Na prohlídku města mi bohužel ještě nezbyl čas. Příkládám několik fotografií. Jedna dokumentuje výhled z okna mého hotelového pokoje a ostatní z podvečerní procházky v přístavu.



Pane docente, děkujeme a jsme velmi rádi, že s Vámi můžeme sdílet Váš další vědecký úspěch.

Irena Bednářová



VLADAŘ – svědek dávné minulosti a místo úchvatné přírody 23.–25. 6. 2013

Zdislava Erbanová

Hostitelé:	Ing. Vladimír Lažanský, Ing. Marcela Lažanská – majitelé Zámku Chyše
Pořádající organizace:	Společnost Parkinson, o. s. Praha
Spoluúčast:	Plzeňský kraj, Karlovarský kraj, Magistrát města Plzně, Město Plasy, Město Chyše
Koordinátorka přednáškové činnosti a kulturního programu:	Veronika Kalivodová – kult. ref. Města Plasy
Informatika a skript:	Iveta Hezká
Majordomus:	Ing. Petr Brodský, lesní ing., předseda Muzejní rady Žluticka
Autoři projektu:	Mgr. Zdeněk Sadílek, Mgr. Anna Schejbalová

„Moji milí přátelé, parkinsonici!

Při výstupu parkinsoniků na Říp v roce 2011 jsem poznal, že i společná nemoc může být spojovacím článkem vznikajícího přátelství... Potvrdil jsem si to i v loňském roce. Také u nás v západních Čechách existuje hora, která odpradáвна vládne svojí obrovskou hmotou širokému okolí a nazývá se VLADAŘ. Při výstupu na Říp jsem nabył přesvědčení, že parkinsonici, kteří zdolají vrchol Řípu, budou schopní a zdatní zdolat i Vladař (693 m n. m.) Již tradiční setkávání čtenářů díla spisovatele a humanisty Karla Čapka na Zámku v Chyších v souvislosti s jeho krátkým pobytem v roce 1917 i s výročím instalace busty Karla Čapka v zámeckém parku (28. 5. 1967) nás přivedlo k rozhodnutí uspořádat opět pro parkinsoniky setkání se studenty, kteří se stanou asistenty parkinsonikům i dalším seniorům při výstupu na Vladař. Je prokázáno archeologickým výzkumem, že v 5. století př. n. l. byl Vladař osídlen a jeho prapůvodní obyvatelé zde zanechali po sobě veliké dílo, které je nutno spatřit.“

Mgr. Zdeněk Sadílek



Letošní VLADAŘ se konal ve znamení zpracovaného harmonogramu přednášek a výstupů na horu Vladař tak, aby se početné skupiny účastníků nestřetávaly, a přitom stihly vše naplánované.

A to tři dny po sobě!

Hluboký obdiv patří hlavním organizátorům Mgr. Zdeňku Sadílkovi a jeho skvělé opoře Mgr. Schejbalové.

Jen Parkinson neměl pochopení pro načasování formy potřebné k úvodnímu slovu tak velké akce, prof. Sadílek musel uvítací



řeč přenechat svému zástupci, výbornému Ing. Brodskému.



Po obědě se naštěstí situace zlepšila – pan profesor neměl svou hůlku a přes nabídnutou pomoc s jejím hledáním, se slovy „Jen já vím kde je“, se rázným krokem pustil kamsi přes nádvoří.

Zámek Chýše patří manželům Lažanským, je přístupný veřejnosti a jeho dobře udržované budovy zdobí okolní park s nádhernými stromy.

Koncert dechového orchestru Konzervatoře Plzeň přilákal účastníky před zámek k bustě Karla Čapka, několik měsíců působícího zde na zámku jako vychovatel hraběte Lažanského.

Slova zástupců místních i krajských institucí doplnila svým uměleckým přednesem Martina Hladíková, absolventka Gymnázia Plasy.

PK České Budějovice

Bohumila Šindelářová



Rok 2013 už bude téměř v polovině a je vhodná příležitost si uvědomit, co se stalo v běžném životě v klubu Českých Budějovicích. Nechci vybírat jednu nebo dvě akce, ale chci se zamyslet nad každodenní činností klubu.

Pravidelně každou středu chodíme cvičit na rehabilitační oddělení nemocnice v ČB. Pavlínka i Martina jsou výborné fyzioterapeutky a cvičit s nimi je radost. Někdy si při cvičení i zpíváme. Ale zpěv nám zamrzl na rtech, když jsme se dozvěděli o nešťastné náhodě, kdy zahynul náš kamarád parkinsonik, muzikant Jirka. Při smutečním obřadu jsme si uvědomili, jak mnoho jeden pro druhého znamenáme.

V dubnu absolvovali zástupci klubu valnou hromadu Společnosti Parkinson ve Zderazi. Po dosti složité cestě za nepříznivého počasí jsme přece jenom našli hotel a mohli se zúčastnit jednání. Na valné hromadě byl zvolen nový výbor společnosti a domů všechny provázela naděje, že naše společnost zlepší svoje postavení mezi patientskými organizacemi, a tím i postavení nemocných.

V únoru jsme se zúčastnili rekondičního pobytu pro parkinsoniky v Lázních Vráž u Písku. Týden ve společnosti dalších přátel parkinsoniků (bylo nás 30) uběhl velice rychle. Vraceli jsme se domů unavení, ale rozhýbaní a odpočatí.

V dubnu jsme nemohli chybět na hoře Říp. Poslechli jsme si povídání Václava Žďárského a opět se setkali s přáteli. Počasí vyšlo, a tak to byl příjemně strávený den.

V Českých Budějovicích byly v plném proudu přípravy na seminář Život s Parkinsonem. Na pořádání této akce k Světovému dni Parkinsonovy nemoci se podílela Jihočeská rada osob se zdravotním postižením. Krajská

koordinátorka NRZP udělala velký kus práce, pracovníci Krajského úřadu byli velice vstřícní a i oni měli zásluhu na úspěchu semináře. Naše členky obětavě zajistily občerstvení (napekly zákusky, kremrole a další dobroty) pro účastníky semináře. A pak už jsme jenom očekávali pana profesora Rotha, který krátce přednášel o PN a pak trpělivě zodpovídal dotazy zúčastněných. O nových možnostech léčby (duodopa) nám také řekla pacientka paní Maria Opltová a pan JUDr. Karel Škořepa, který je po operaci DBS. O seminář byl velký zájem mezi veřejností, přednáškový sál byl plný. O Světovém dni Parkinsonovy nemoci informoval 11. dubna 2013 také Rozhlas České Budějovice a paní redaktorka Pffeifferová natočila rozhovor s naší nejmladší parkinsoničkou Ivetkou Vetrákovou. I Českobudějovické listy informovaly o Světovém dni PN a o semináři, který se při té příležitosti v Českých Budějovicích konal.

V květnu už byla první rekondice na Šumavě. Vyšlo počasí, sešla se i výborná parta lidí, a tak jsme strávili hezkých deset dní na Hojsově Stráži. Tento rekondiční pobyt zajišťovaly členky Parkinson klubu ČB, takže práce a starosti bylo dost.

V prvních měsících roku jsme také zpracovávali žádosti o dotace na město České Budějovice (bezúspěšně) a pak žádost o dotaci na Krajský úřad Jihočeského kraje. Tady jsme byli úspěšnější, k naší radosti se nám podařilo získat 50 000 Kč. Pak také schůze NRZP ČR, jednání Společnosti Parkinson o. s. Každý měsíc jsme měli schůzku klubu, oslavili jsme také společně kulatá výročí několika našich členů.

To je poměrně stručně tom, jak asi vypadá život v klubu. Kontakt s členy klubu se neomezuje na žádné úřední hodiny, řídíme se podle potřeby našich členů.

Změna v PK Plzeň

Valer Mičunda

Na schůzi klubu dne 5. června 2013 odstoupil z funkce předsedy jeden ze zakládajících členů klubu pan Luboš Vágner.

Členové klubu tímto děkují Luboši Vágnerovi za jeho poctivou práci pro klub, přejí hodně elánu a doufají, že i v nové pozici místopředsedy využije bohaté zkušenosti v práci pro klub.

V současné době pracuje výbor PK Plzeň v tomto složení:

Valer Mičunda – předseda

Luboš Vágner – místopředseda

Věra Škarvanová – hospodář

Revizní komise:

Vlasta Holá

Ing. Václav Vavříčka

Přednáška

Jiří Vála

Pro členy Parkinson klubu Pardubice pohovořil Ing. Míča z Magistrátu města Pardubic o životním prostředí ve městě.



PK Ostrava se přátelí s Polskem

Anna Koleková



Přebrala jsem funkci předsedkyně po Mirkovi Zelenkovi a začaly jsme s Brigitou Chládkovou a Irenou Kafnovou (dnes Bednářovou) připravovat různé akce a výlety. Řekly jsme si, že by bylo

dobré navázat spolupráci s polskou organizací, když naše území hraničí s Polskem a máme k sobě tak blízko, ale ani jedna jsme nevěděly, jestli taková organizace vůbec existuje. Hledala jsem na stránkách internetu, až se mi podařilo najít adresu se jménem pan Karol Kurasz-Jastrzebie. Pan Karol odepsal, byl mile překvapen a dohodli jsme si schůzku. Protože nemáme svou kancelář, pozvala jsem je k nám domů. Byli tu naši zástupci pan Mirek Zelenka, Irena Kafnová, Brigit Chládková s manželem, předseda přijel i se svou manželkou.

Tak začala naše spolupráce. Poláci k nám přijíždějí na schůzky, my zase jedeme k nim. Už čtvrtým rokem se zúčastňujeme celorepublikového sjezdu ve Varšavě.

Při jedné návštěvě nás pan Karol zavedl do klubu v Katowicích, kde je předsedou Jan Jeloněk, pak ještě do města Trzebinia – tam je předsedou pan Marek Kubica. Polští přátelé k nám přijíždějí na ostravskou Parkiniádu, ve velkém počtu se zúčastňují Parkinsoniády v Dubňanech.

Letošní setkání, které se konalo u příležitosti světového dne PN, zajistil pro polské hosty Jan Škrkal z Parkinson Slovácko. Vyšli jsme s nimi na Špilberk v Brně, kde je velice mile přivítala předsedkyně brněnského klubu Eva Vernerová. Společně jsme odjeli do Prahy a prohlédli si Strahovský klášter, Petřínskou rozhlednu i Pražský hrad. Večer jsme ještě poseděli s předsedou Společnosti Parkinson.

Jak se máme ve Zlíně?

Zdenka Kymlová



V pátek 7. června 2013 se sešlo při poslední akci první půlky roku přes 20 spokojených lidí. Poseděli jsme, zapívali si, opekli si špekáčky. Připomněli jsme si, co se nám moc povedlo. Máme funkční sedmičlenný výbor! Na počátku každého měsíce probereme na poradě vše důležité z činnosti klubu – finance, akce, nové členy. O činnosti samozřejmě rozhodují všichni členové klubu – 15. února 2013 proběhla Výroční členská schůze.

Co jsme ještě zvládli? Byli jsme dvakrát v Městském divadle Zlín, uspořádali jsme dvě posezení s jubilanty a také krásnou akci u příležitosti Mezinárodního dne žen. Ivan Kozel všechny přítomné ženy překvapil básní:

Co je žena?

*Žena je křížovka, kterou rád luštím
Hádanka, kterou se snažím uhodnout
Žena je píseň, kterou si rád pustím
Milostná báseň, co učím se zpaměti
Romance, co láme mně srdce
Obraz, co překvapí mě barvou svou.*



Šachová partie mezi Ilonou Bednářovou z Prahy a Karlem Vobořilem ze Zlína (25. 5. 2013)

Zazářili jsme na rekondici na Jelenovské, zúčastnili se výstupu na Říp, soutěžili jsme v Předměřicích a sbírali inspiraci na Valné hromadě Parkinson Slovácko o. s. Samozřejmě jsme se věnovali naší stěžejní činnosti – zdravotnímu cvičení a logopedii, na které se těšíme každý pátek.

Úspěšně za sebou máme Zlínský šachový turnaj s doprovodnými soutěžemi. Sešlo se nás i s pomocníky a hosty 41. Kromě členů zlínského klubu k nám – tentokrát do Otrokovic – zavítali přátelé z Ostravy, Prahy, Pardubic, Brna, Hulína (klub Olomouc). Počasí nám moc neprálo – nastoupila tedy mokrá varianta. Vůbec nám to nevadilo, program probíhal bez zádrhelů podle harmonogramu. Děkuji všem účastníkům za krásnou akci.

Z Ostravy přijeli 4 zástupci jejich velmi početného klubu. Předsedkyně Jarmila Slivečková nám předala toto krásné poselství, které si založíme do kroniky:

„V sobotu 25. května jsme vyjeli směr Otrokovice. Díky internetu je cesta do Domu dětí a mládeže hračkou. Čekalo nás velmi milé přijetí provoněné ranní kávou. Seznámili jsme se

s programem a hurá do soutěží. Na šachy jsme si netroufli, puzzle nám daly zabrat, ale kopy a rychlé nožky – to je naše. Po dobrém obědě a krátkém odpočinku přišlo vyvrcholení celého dne – vyhodnocení, rozdávání medailí, diplomů a cen. Naše minivýprava si díky Jarmilce Machové odvezla 2 medaile za první místa ve slalomu a kopu do branky. Milým překvapením pro nás byla i tombola a věřte, neodjíždíme s prázdnou. Děkujeme všem členům Parkinson klubu Zlín a zvláště vedení s předsedkyní Zdenkou Kymlovou za

milé, přátelské a domácí prostředí, které přichystali všem účastníkům setkání. Nezáleží na bodech, medailích a diplomech, ale nejdůležitější je setkání s přáteli a milými lidmi. Přejeme všem oslavenčům pevné zdraví a pohodu. Zveme všechny členy klubu na příští setkání u nás v Ostravě. Sejdeme se 22. června v Centru volného času v Ostravě-Porubě, ul. Vietnamská. Těšíme se na setkání. Jarmila Slivečková, Zdeňka Šupíková, Jarmila Machová, Pavel Hanzl.“

Velkou radost nám udělala návštěva z Prahy – Ilonka Bednářová s manželem. I toto poděkování si uschováme:

„Jsem velmi ráda, že jsem se mohla zúčastnit dnešního turnaje a znovu se setkat s přáteli a vzpomínat na rekondiční pobyt v roce 2011. Moje zdravotní možnosti se zhoršily, přesto na mě čekalo pěkné, přátelské uvítání. Budu ráda a dlouho vzpomínat. Ilona Bednářová z Prahy.“



Vítězové na „Zlínském šachovém turnaji“ (25. 5. 2013)

S velkým potěšením ještě doplňuji. Ilonka mi napsala zprávu po návratu do Prahy, ve které zmínila zlepšení zdravotního stavu manžela, který si opět začal po ránu zpívat. To je pro nás velká odměna. Děkujeme.

A nyní, co náš čeká? O prázdninách plánujeme výlet na Hostýn a také nebudeme chybět na Parkinsoniádě v Piešťanech. Mnozí také pojedou na další rekondici na Jelenovskou u Valašských Klobouk. Pravidelnou činnost zahájíme 13. září 2013. Čeká nás cvičení, logopedie, opět nezapomeneme na jubilanty a vánoční posezení. Významnou akcí chystáme v rámci Týdne zdraví ve Zlíně, kdy se po celý týden představují organizace zabývající se zdravím a pohybem. Akce je určena široké veřejnosti, odehrává se v tělocvičnách a v přednáškových sálech. Parkinson klub Zlín přispěje lékařskou přednáškou, cvičením vhodným pro nemocné PN. Také chceme nacheystat propagační materiály a seznámit občany Zlína s Parkinsonovou nemocí, přiblížit jim problémy, které tito nemocní mají, a tím je vlastně požádat o pomoc a pochopení. Také plánujeme založení pobočky zlínského klubu v Otrokovicích. Jednalo by se hlavně o pravidelné cvičení, které by probíhalo v Domě dětí a mládeže Sluníčko.



Zakončení činnosti před prázdninami (7. 6. 2013)

PK Litomyšl v Neratově

Marta Skřivanová

Náš klub se 11. června 2013 vypravil na prohlídku Orlických hor a polských lázní Polanica Zdroj. Cesta mezi Orlickými horami, Dívoukou Orlicí a po přejezdu do Polska mezi Orlickými horami a Bystřickými horami byla krásná, ale dlouhá. V údolíčku byly silnice úzké a někde i dost rozbité.

Polanica Zdroj je příjemné městečko, hlavní kolonáda s množstvím obchůdků vede podél říčky Bystřice Dušnické. Hlavní Park Zdojowy je plný zeleně a krásných staveb. Nás zaujala fontána se 726 tryskami. V sezoně je vysoká 12 metrů, v noci osvětlená 16 barevnými odstíny a s hudební produkcí. Další zajímavou stavbou byla krytá kolonáda s dobrou minerální vodou. Vzhledem k nedostatku času jsme nenavštívili pověstného medvěda, který byl postaven v roce 1910 a označuje nejzasší bod, kam v Klodzku dosáhl skandinávský ledovec. Přes další lázeňské město Dušníky Zdroj jsme se vrátili zpět do Orlického Záhoří na oběd v hotelu Kunštát. V informačním centru nám nabídli prohlídku místního kostela. Zde jsme viděli tři výstavy: o historii obce, repliky výrobků dřívějších skláren, současné dřevořezby a výstavu věnovanou ptačím obyvatelům Orlických hor.

Paní z centra nám poskytla veškeré informace, provázela nás kostelem a ochotně odpovídala na naše otázky.

Další zastávkou byl kostel v Neratově, který je známý skleněnou střechou. I zde jsme si vyslechli historii kostela, který byl na konci války zničen sovětskou armádou a později určen k demolici. Naštěstí na ni nebyly peníze, ale z kostela zbyla ruina.

Kostel Nanebevzetí Panny Marie pochází z roku 1723, je dlouhý 48 m, široký 19 m, vysoký 18–20 m. Je postaven v ose severo-jihní, na Boží hod vánoční sluneční paprsky dopadaly na svatostánek.

Kostel byl v roce 1989 zapsán na seznam kulturních památek.

Poslední zastavení bylo v malém krámku, který svými výrobky zásobují mentálně postižení z Bartošovic.

Domů jsme jeli přes Žamberk, cesta byla rychlejší a už kolem 17.30 jsme se vrátili domů.

Příští týden máme klub a 25. 6. výlet do Touloupcových maštalí s posezením a občerstvením v Jarošově u Litomyšle (Závazek čp. 74). Budou se opékat špekáčky, ale ty si musí každý přivést sám, v místě není prodejna.

Seminář v Brně

Eva Vernerová

V květnu tohoto roku jsme dostali pozvání k účasti na projektu podporovaného Evropskou unií Pedagogicko-výzkumných aktivit na fakultě sportovních studií Masarykovy univerzity v Brně. Pro naše členy vytvořila Mgr. Dagmar Trávníková seminář Psychomotorické hry pro parkinsoniky. Jsou to prožitkově zaměřené pohybové aktivity, jejichž prostřednictvím jsme rozvíjeli koordinační schopnosti, jemnou motoriku, prostorovou orientaci, práci ve skupině a další dovednosti.

Semináře se účastnili profesori z univerzity v Zurichu a někteří studenti. Cvičení byla





všichni projeví nadšení. Jano vtipně poznamenal, že „tak krásně jsem si nepohrával od mateřské školky“. Jinými slovy řečeno, tohle dopoledne jsme zapomněli na starosti, zdálo se, že nikoho nic nebolelo a pan Parki nebyl mezi námi. Krásný zážitek byl umocněn také prohlídkou brněnského Univerzitního kampusu.

Přáli jsme si jedině, aby se takové cvičení naučilo mnoho studentů, kteří pak v praxi budou působit v oblasti pohybových aktivit u osob se speciálními potřebami. Pak i parkinsonici budou

překvapivě jednoduchá, avšak natolik zajímavá, že jsme od začátku vytvořili dobře spolupracující tým lidí. Cvičili jsme na míčích i s míči, tančili při hudbě a zároveň rozvíjeli komunikaci. Chodili po laně, někteří vyzkoušeli i trochu akrobacie (i když jen na zemi). Nejvíce jsme se nasmáli s padákem a při žonglování se šátky. S krásnou hudbou jsme také končili zajímavou relaxací ve dvojicích. V závěrečném hodnocení



moci zapomenout, že jsou nemocní (tedy alespoň při cvičení).

moci zapomenout, že jsou nemocní (tedy alespoň při cvičení).



2. výstup parkinsoniků na hrad Špilberk v Brně u příležitosti 16. Světového dne PN a 15. výročí PARKINSON KLUBU BRNO

Vanda Škodová

Od časného rána v sobotu 13. dubna 2013 se v Brně trousili lidé na krásný vrch Špilberk.

V čele hlavní skupiny šli rytíři Corneta Moravia s vlajkou brněnských parkinsoniků (ruční paličkováná práce paní Radky Nezhybové).

Na hlavním nádvoří hradu se nás sešlo asi 250, tedy mnohem více než na prvním výstupu v roce 2012. Jistě také proto, že brněnský klub slavil 15. výročí založení.

Přijeli hosté z Prahy, regionálních klubů Hradce Králové, Rožnova pod Radhoštěm, Litomyšle, Ostravy a Havlíčkova Brodu. Početná delegace Parkinson Slovácko, vedená Helenou a Janem Škrálovými. S nimi přijeli Brno



pozdravit hosté z Rakouska, Slovenska, Polska. Nejvzdálenějším byl host z Egypta.

Počasí nám přálo a i když bylo zrána chladněji, během dne se oteplovalo.

Po zahájení naší krásnou hymnou parkinsoniků a úvodních zdravících hostů už mohl ohlásit patron klubu pan Zdeněk Junák, herec Městského divadla Brno, první účinkující. Dětský národopisný soubor Líšňáček, taneční skupina Mystery v nápaditém oblečení doprovázená temperamentní hudbou. Malou ukázkou líšeňských tanců předvedla krojovaná skupina Národopisného





souboru Líšeň v krásných krojích za doprovodu Cimbálové muziky Líšňáci. Také zde nás provázeli rytíři Corneta Moravia, připraveni podat informace, poskytnout pomoc i doprovod.

Po této oficiální části se všichni krátkou procházkou přesunuli na úbočí kopce, do Zahrady pod Špilberkem. Zde nás čekalo milé překvapení v podobě pečeného selátka. Firma Štěpána Kňazovčíka se zhostila svého úkolu na

výbornou. Navíc pak byly k dostání klobásy, steaky a různé nápoje.

Připravené stoly s lavicemi pod slunečníky byly plně obsazeny venku v Zahradě i uvnitř žlutého pavilonu. Tam se zprvu také uchýlila Cimbálová muzika Líšňáci, když přišla dešťová přeháňka. Mezi tím chodila „děvčata“ s líšeňskými koláčky, trubičkami a dalšími dobrotami hostů ze Slovákka. Náladu byla výborná, někteří si i zazpívali, potěšili se s přáteli z jiných regionů, se kterými se setkávají na rekondičních pobytech, Parkinsoniádě v Dubňanech a podobně.

Dlouho budeme na tento pěkný den vzpomínat. Za to vše patří dík všem organizátorům, ale především naší neúnavné a obětavé Evičce Vernerové. Potěšilo nás pochopení organizací – děkujeme jim na pozvánce, které svým darem nám umožnili toto setkání konat. Neméně si vážíme nezištné pomoci přátel a členů klubu.



Parkinsonova nemoc na půdě CEITECu

Zdislava Erbanová

Středoevropský technologický institut CEITEC vyrostl v Brně. Zdejší univerzity a výzkumné instituce totiž na jeho vybudování získaly 5,2 miliardy korun z evropských fondů. Dokončení a plné spuštění CEITECu se plánuje na konci roku 2015.

Partneři projektu CEITEC: Masarykova univerzita, Vysoké učení technické v Brně, Mendelova univerzita v Brně, Veterinární a farmaceutická univerzita v Brně, Ústav fyziky materiálů Akademie věd České republiky, Výzkumný ústav veterinárního lékařství.

CEITEC v číslech:

- vznikne 25 000 m² nové infrastruktury
- na projektu bude pracovat na 600 vědců, mnozí ze zahraničí
- bude se pracovat na 7 výzkumných programech v 64 výzkumných skupinách
- vznikne 10 sdílených laboratoří s téměř 700 moderních přístrojů
- laboratoře bude moci využívat na 1 200 studentů a projekt bude úzce propojen s průmyslovým sektorem.

Přínos projektu CEITEC:

CEITEC se zapojil mezi deset nejvýznamnějších evropských výzkumných institutů a zahájí nové spojenectví pod iniciativou EU-LIFE, která bude propagovat evropský výzkum.

Ve vysoce konkurenčním výzkumném prostředí, zvláště během obtížného ekonomického období, věří, že mohou spojit síly a tím přispívat k prosazení evropské vědy do popředí.

Jeden ze sedmi výzkumných programů – Výzkum mozku a lidské mysli – koordinuje prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc. a zároveň je vedoucím výzkumné skupiny – Multi-modální a funkční neuroobrazování.

Vedoucí další výzkumné skupiny – Aplikované neurovědy – téhož výzkumného programu je prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.

Oba se zabýváte mimo jiné i Parkinsonovou nemocí. Co lze v tomto ohledu očekávat od CEITECu?

prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.



CEITEC mi dává možnost zaměstnat ve své 18členné skupině nové vědce se zájmem o klinický i základní výzkum (nejen) Parkinsonovy nemoci (PN), možnost využít administrativního zázemí

např. při podávání evropských grantů, možnost poslat své studenty na stáž do zahraničí, na kongresy a vzdělávací akce zaměřené na oblast našeho výzkumu i možnost pořádat workshopy s pozváním zahraničních odborníků a vědců. Součástí jsou pravidelné schůzky týmů spojené s např. plánováním studií

a pokusů, ale i diskuse mezi vědci z různých (nejen neurovědních) disciplín s možností propojení aktivit, navázáním zajímavých spoluprací a obohacením se o nové nápady. To je čerstvý vítr do našich plachet, změna v našem dosavadním způsobu přemýšlení.

Například od února tohoto roku jsem měla možnost přijmout do své skupiny vědce z Francie, který absolvoval své doktorské studium (titul Ph.D.) v Itálii, na pracovišti, které se dlouhodobě věnuje výzkumu PN na zvířecích (myších a potkaních) modelech. Ve spolupráci s farmakologií v CEITECu a s fyzikou z Ústavu přístrojové techniky Akademie věd v Brně hledáme časné rezonanční ukazatele onemocnění. Jedná se o vyšetřování myší v silném magnetickém poli a hledání časných změn v mozku a sledování dynamiky těchto změn v korelaci s projevy parkinsonismu u těchto zvířat. V další fázi bude následovat zkoušení nových molekul a léčebných metod. Jde o tzv. translační výzkum – všechny případné nové molekuly pro léčbu PN je nutné nejdříve vyzkoušet na zvířecím modelu, ačkoliv ne vždy lze tyto výsledky jednoduše přenést na lidi. Ale

je to první a nutný krok. Podobně probíhá i vývoj nových MRI (magneticko-rezonančních) technik, které by nám umožnily zachytit pacienty již ve velmi časném stadiu onemocnění.

Od roku 2014 budeme mít v CEITECu k dispozici nový a velmi kvalitní MRI přístroj pro zobrazování mozku. Zatímco doposud jsme měli v nemocnici rezervovány cca 4 hod týdně pro výzkumné studie v celé neurologii, nyní získáme přístroj s nejmodernějším vybavením ve své kategorii, určený čistě a plně pro výzkum. To je velmi lákavé.

Teď jsem stále hovořila o praktických aspektech a o usnadnění našeho dlouhodobého úsilí a výzkumu na poli neurodegenerativních onemocnění mozku. Co a jak se nám podaří s těmito možnostmi skutečně dosáhnout, záleží ale především na lidských zdrojích, na jejich kvalitě, na zájmu a nasazení studentů i již zkušených vědců, na spolupráci a navázání kontaktů s evropskými i světovými výzkumnými týmy, na schopnosti získávat další evropské granty, abychom byli schopni výzkum i do budoucna financovat a dále rozvíjet. A samozřejmě jako ve všem záleží také i na štěstí...

prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.



I pro mne znamená CEITEC velkou pomoc ve výzkumu mozku. Co se týče Parkinsonovy nemoci, zaměřujeme se na problematiku spojenou s hlubokou mozkovou stimulací. Spolu se svými kolegy (as. MUDr. Marek Baláz, Ph.D. a as. MUDr. Martina Bočková, Ph.D.) studujeme vlastnosti podkorových jader, zejména subtalamického. Zaměřujeme se na otázku, jak je toto jádro zapojeno do některých nemotorických aktivit, například spojených s exekutivními funkcemi. V dohledné době bychom měli

získat mnohokanálové EEG (256 kanálů, v běžné praxi se používá 32 kanálů), které nám matematickými metodami pomůže zobrazovat aktivitu v hloubce mozku, například v bazálních gangliích, a tyto pak chceme zobrazit pomocí MR přístrojů o vysokém poli. Pokračuje také výzkum vlivu cévních a dalších faktorů na PN, který provádíme ve spolupráci s klinikou v Nitře. Podobně jako Irena spolupracujeme s Akademií věd a do skupiny, která připravuje spuštění nových MR přístrojů, jsme mohli přijmout dva pracovníky z Kanady.

Děkuji za zajímavé informace.

Rubrika „Ze světa vědy a výzkumu“ je nová stálá rubrika časopisu Parkinson.

S radostí oznamuji, že jejím hlavním dopisovatelem bude prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.

Rozhovor s Františkem Rýzlem

Zdislava Erbanová

Žije v Křižanech u Liberce, na úpatí mohutného Ještědu. Drsnější klima určuje pořadí věcí, které je potřeba udělat. Složit uhlí, odhrnout sněh, posekat zahradu, spravit schody...

Františka to baví. A nejen to, chová králíky, lyžuje... počkat, jsme tu správně? Je tu řeč o parkinsonikovi?

Když jsem se oženil, řešil jsem, kde budeme bydlet. Nakonec jsem dal přednost vesnici a dojíždění do zaměstnání před bydlením v paneláku. Koupili jsme si rodinný domek v Křižanech a začal jsem se věnovat koníčkům – zahrádce, včelám, králíkům, rekreačnímu sportu, kolu, lyžování, kanoi. S dětmi jsme každý rok o prázdninách prožili jeden týden na vodě. Jeli jsme po řece, kde se nám líbilo, tam jsme se utábořili a druhý den jeli dál. Přitom jsme navázali výborná přátelství s jinými vodáky. Vzájemná pomoc vodáků je opravdová, jak na jezích, tak při stanování. Také jsme věnovali týden v zimě pobytu v Krkonoších na lyžích. Tam jsme jezdili s jinou partou a obsadili jsme vždycky celou chatu. Děti za chvíli jezdily lépe než já, dodnes vzpomínáme, jak mi 12letá dcera říkala na sjezdovce – tati neboj, my na tebe na vleku počkáme – a já jsem jim zase říkal, že mně to už špatně srůstá. Ale uteklo to jako voda a děti vyletěly z hnízda.

Postupně jsem začal být na práci okolo báru sám, jenom s víkendovou pomocí dětí. Potom přišla moje veliká radost – vnoučata.

Parkinsonovu nemoc máš dlouho, přes dvacet let. Už před osmi lety jsi absolvoval DBS (hlubokou mozkovou stimulaci). Pomohla ti?

Onemocněl jsem poměrně brzy, asi ve 41 letech. Začalo to třesem levé ruky, nejprve občasným, potom častějším, až jsem došel k lékaři, která mě poslala na libereckou neurologii. Tam mně diagnostikovali PN. Přčetl jsem si, co to znamená, ale nějak jsem se

tím nezabýval, měl jsem tolik zájmů, že jsem na nemoc neměl čas. Navíc mi stačila půlka Nakomu ráno a měl jsem pokoj. Postupně se ale začaly dávky prášků i jejich množství zvyšovat. Musím se přiznat, že zpočátku jsem se za onemocnění styděl a snažil jsem se jeho projevy skrývat. Když z liberecké nemocnice odešla paní primářka Penížková, přešel jsem do Prahy k doktoru Rothovi, a protože se příznaky nemoci stále zhoršovaly, nabídl mi doktor Roth operaci DBS. Nejdřív jsem váhal, ale nakonec jsem souhlasil a bylo to jedno z nejlepších rozhodnutí v mém životě.

Operoval mě doktor Urgošík ve spolupráci s docentem Jechem v dubnu 2005 v nemocnici Na Homolce a můžu říct, že mi výrazně zlepšila život. Celý lékařský tým odvedl perfektní práci.

Do 61 let jsem chodil do práce, potom jsem na necelý rok šel do invalidního důchodu. Začala mi chybět komunikace s lidmi a tehdy jsem dosti náhodou přišel na chat Společnosti Parkinson. Najednou jsem měl možnost si poslechnout problémy, jaké mají ostatní nemocní, a časem jsem jel na rekondiční pobyt. Hodně jsem tím získal, hlavně psychicky. Také jsem vstoupil do Společnosti Parkinson a od roku 2010 jsem byl členem kontrolní komise. V letošním roce jsem kvůli úrazu tuto funkci složil.





Postihla tě častá komplikace po DBS – potíže s artikulací. A my dva jsme ve zvláštní situaci, kdy já špatně slyším a ty špatně mluvíš... Jak ten problém řešíš obecně? Co to vlastně obnáší ve chvílích, kdy je komunikace nezbytná?

(Přiznávám, že kdyby se tak nejspíše ptal někdo mě, dám mu do zubů...)

Vlastně máme štěstí, že žijeme tak daleko od sebe a bavíme se pouze přes počítač, protože mně se mluvení moc nezlepšilo, a nevím, jak jsi na tom ty se sluchem. Mohu říci, že mi operace DBS zlepšila projevy PN o 80 % a zhoršila o 20 %. Mluvení se nelepší, někdy je to dost kolísavé. Pouze když si vypnu DBS, tak mluvím normálně, ale zase se projeví ostatní problémy, ztuhlost, třes, samovolné pohyby. Takže bychom si asi moc nepopovídali. Snažím se srozumitelnost trochu zlepšit, ale zřejmě málo, jak mně vyčítá manželka. Prý nejsem dost trpělivý na pomalou výslovnost.

Máš šikovní vnoučata. Prý s nimi chodíš lyžovat?

Musíš mluvit v minulém čase. Když začínali sportovat, tak jsem s nimi jezdil na lyžích i na

kole a mám na to ty nejkrásnější vzpomínky. Mám 4 vnoučata, tohle se týká těch dvou, co bydlí v Liberci, druhé dvě bydlí v Praze a těch jsem si tolik neužil hlavně proto, že žili dost dlouho v USA a vrátili se letos na jaře. S nimi sportovali rodiče. V současnosti se zabydlují, tak je také moc nevidím. Ale radost mi dělají všechny, hlavně prospěchem ve škole a také sportováním – vnuk hraje fotbal za Slovan Liberec a vnučka reprezentuje školu na sportovních akcích.

Jezdíš na setkání, jsi výborný tanečník... Poměrně zlý úraz kolena v zimě citelně změnil tvůj život. Jak jsi na tom teď?

Jak říká jedno přísloví, za blbost se platí. Nebyl jsem dost pozorný a v lednu letošního roku jsem uklouznul na zledovatělém chodníku tak nešikovně, že ani po dvou operacích ještě pořádně nechodím, pouze o berlích. Tak jsem si vyrychtoval koleno. S tím tancováním je to spíš historie, protože se ploužím jak voják od Stalingradu. Uvidím, co mi přinese budoucnost, doufám, že si někdy na rekondici ještě zatancujeme.

Neděle

Jan Durdák



Tři hodiny ráno, jako každý den, jsem vzhůru. Spím v kuse tak hodinu a půl až dvě. Ale vždy ve tři jsem vzhůru. Jak já bych se potřeboval vyspat, alespoň čtyři hodiny. Občas se stane, že za stolem si ještě čtvrt hodiny klímbnu, ale to je nic, spíše horší. Tak koukám do počítače, kouřím a pravá ruka jak ruka radisty na Titaniku vyťukává SOS a stejně jako u Titaniku je pomoc tak daleko, že zbývá jen věřit.

Dnes je to obzvlášť těžké, kolena i záda bolí. Potřebuji na záchod, zvednu se z křesla, bolestí se mi zatočí hlava. Tam a zpět, celý zpocený, dřina jak kdybych šel proti proudu řeky po pás ve vodě. Mám žízeň, zvažuji čaj, ale raději ne, zase bych musel absolvovat tu trasu na toaletu. Počítač a internet, malý zážrak, číhám na Skypu na jiného nespavce. Je neděle, mám smůlu a do rána daleko.

Židle má kolečka, dostrkám se k trezoru, vyndám malorážku, závěr i náboje. Mikrometr a digitální váhu, pomalu a pečlivě vyberu padesát patron, co nejvíce stejných, dám je do krabičky a uložím do kufříku.

Pět hodin ráno, uvážu si šátek okolo čela, aby mi pot netekl do očí. Vezmu kufřík se stojanem a náboji a vydám se k autu. Dvakrát odpočívám, pot se ze mě leje. Nazpátek to zvládnou s jedním odpočinkem.

Doma snad půl hodiny odpočívám, s puškou tu dobrodružnou výpravu zopakuji. Jsem mokrej od potu, zase odpočívám. Ve sprše mám židličku, naštěstí, protože nohy se mi klepou a nemám v nich jistotu. Nekonečně dlouho se sprchuji s představou, že ta voda smývá vše špatné. Ale vidina účtu za vodu mi tu radost hatí. Než se utřu a obleču, jsem znovu upocený a u auta ze mě pot jen leje, a přes dva ibuprofeny skřípu zuby, jak mě bolí záda.

Konečně v autě, od té doby, co mám automatickou převodovku, opět cestuji. Vyhřívání sedačky dělá zádům vyloženě dobře. Je půl osmé a vyrazím, mám to něco přes sto kilometrů. Jízdu v autě miluji, nahrazuje mi to pohyb nebo chůzi, nevím, ani nad tím nepřemýšlím. Za dvě hodiny jsem na místě a čeká mě vynosit věci z auta. Trochu mi to bere elán. Naštěstí jeden kolega mi nabídne pomoc a věci mi vezme na střelnici, já nesu pouze pušku, Aničku, tak jí říkám. Proč? Vyrobila ji firma Anschutz. Jiní, co mají od stejné firmy pušku, jí říkají Anča. Já ji mám rád a někdy s ní i mluvím, zvláště když ji čistím. Dnes je tady obzvlášť hodně lidí. Některé ani neznám, tak se zeptám rozhodčího. Dnes je tu prý tvrdá konkurence, je zde elita střeleckého sportu. Jedno věhlasné jméno za druhým, znal jsem je z tisku nebo televize. Budu ve třetí rundě, tak mám čas se vzchopit a být na střelbu připravený.

Závod začal a v první rundě má jeden ze střeleckých es 247 bodů a 11x (desítka na padesát metrů má průměr šest milimetrů a uprostřed je x kroužek o průměru jeden milimetr). O vítězi je asi rozhodnuto. Po druhé rundě jsou první tři místa 247 a 11x, 247 a 9x, 247 a 6x. Velmi slušné výsledky, no elita je elita.

Třetí a poslední runda, pátý střelecký stav a na něm se připravuji. V duchu si přeji mít alespoň 246 bodů. Závod začne, je na něj půl hodiny. První rána devítka. Tak to dnes nebude žádný zážrak, probleskne mi hlavou. Další šest ran desítky. Přesné středové x. Tedy to je dobré a jen co to dořeknu, báb a je devítka. To mě probere, žádné postranní myšlenky. Jsem tu jen já a Anička. Jedna bytost. Další deset ran, desítky. Ještě osm ran zbývá nastřílet, když mě vezme křeč do žeber, že nemůžu ani dýchat. Nechtěně mi hrknou slzy od bolesti. A je to, teď je jak v mlze. Přesto nabíjím, utřu si hřbetem ruky oko a báb devítka. Znovu

nabíjím a znovu devítka, ale těsná. Posledních pět ran, dýchám jen povrchově, křeč se mnou kroutí. Do konce závodu asi dvě minuty. Rychle pětkrát za sebou pošlu střely na terč a ani nezkoumám, kam dopadly, jen vím, že někam ke středu. Konec závodu, balím a rozhýbávám tu ztracenou křeč. Naštěstí mi jeden ze střelců pomůže s věcmi k autu. Vráťím se na střelnici a čekám na vyhlášení výsledků. Sedím na lavičce, chvíle napětí, první místo s výsledkem 247 bodu a 15x a čtou mé jméno. Asi nemám zrovna inteligentní výraz v obličeji a rozhodčí opakuje a žádá, abych předstoupil. Se staženým hrdlem děkuji. Ani nevím, jak jsem došel k autu, úplná euforie. Chvilku posedím a potom pojedou. Ještě si vzpomenu, že jsem si nevezl léky, ale ouha nechal jsem je doma, no to je teda pech. Ale domu dojeďu, aniž bych

cítil, že nemám léky úplně v pohodě. Před domem na lavičce sedí soused a kouří, doma nemí. Poprosím ho, zda by mi nepomohl s věcmi, vidí pohár, tak se pochlubím. Ochotně mi pomůže a já jsem konečně doma. Šťastný jak blecha. Cigára, nechal jsem je v autě, a jiný doma nemám, hold za blbost se platí. Šourám se ven do auta a na zpáteční cestě odpočívám na chodbě. Slyším suseda, jak říká své ženě: „Mámo, ten soused je ukecanej, a ty ho lituješ, že má parkinsona. A on vystřílel dneska pohár, nechceš mi říct, jak by mohl s parkinsonským třesem střílet?“

A zase je noc a sedím za stolem a pravou rukou jak radista z Titaniku vyfukávám SOS. Jen dnes v noci je to trochu jiné, na chvilku tu byl záchranný kruh. Do rána je daleko...

Včela

Milan Vokráčko, Zelenecká Lhota, Česká republika

- parkinsonik, trpí na Parkinsonovu chorobu (PCH) 2 roky
- technik, ešte pracujúci
- člen viacerých spoločností, člen Spoločnosti Parkinson, o. s.
- autor mnohých básní
- vášnivý včelár, vyhľadávaný vo svojom okolí obzvlášť pre chov včelých matiek

Zuzana Michalková, Košice, Slovenská republika

- trpí na PCH 9 rokov, sestra, t.č. invalidná dôchodkyňa
- členka viacerých spoločností, zakladateľka Spoločnosti Parkinson Slovensko
- autorka mnohých básní, písaných aj deťom
- držiteľka Zvláštného ocenenia (Lysá nad Labem/r. 2010) a ocenenia „Biele srdce“ (Bratislava/r. 2011)

Zuzana

*Prichádzajúc z veľkého mesta, aj dnes sa divím,
kde by u nás stáli paneláky, úle v radoch vidím.
Včela bola donedávna pre mňa veľká neznáma,
už tuším čo je za tým, stretla som totiž Milana.*

Milan

*A prišla žena, ktorá měla o včely veľký zájem,
já vysvetlil ji vše i to, že včely neplatí nájem.
Že v úle panuje rád budovaný roky, ba stáletí,
vždyť včely se z jara nejdřív pořádně proletí.*

*Pak začne cyklus o němž lidé nemají zdání,
přec kladení matky, tomu se říká plodování.
To její družina čistí a pečuje o včelí matku,
ta klade vajíčka do buněk stovky na oplátku.*

*A z malých vajíček se rodí otevřený plod,
tomu přijde včelí pyl tak nesmírně vhod.
Z mnoha rostlin, z různých trav, ze stromů,
nosí staré včely pyl do úlu, do jejich domu.*

*Pak otevřený plod se mění v zavíčkovaný,
to je po dlouhá léta, ba staletí u včel daný.
Tak celkem za dlouhých dvacetjedna dní
se na plástu mladá menší včelička narodí.*

*Včela, ta též potřebuje k životu i trubce,
je to Kraňská včela, rozvíjející se prudce.
Trubci, to jsou vlastně větší samci včelí,
sdělují to, jestli to náhodou někdo neví.*

*A hloubavý pohled do trubčiny napoví,
že, trubci se za dvacetčtyři dní narodí.
Trubčina je vzácné panenské včelí dílo,
jak je známo, to vždy ve včelím úlu bylo.*

*Co však nám zpravidla bývá neznámá,
že včelí matka nejrychlejší vývoj má.
Přestože ona má nejsložitější orgány,
ty věci jsou veřejnosti dost neznámy.*

*Mladá včelí matka rodí se z matečníku,
s přesností větší než výkres v podniku.
Však současně rodí se jich v úle víc,
včely si vyberou, které půjdou vstříc.*

*Však příroda, ta dala hmyzu do vínku,
co mají dělat, to co tu stojí za zmínku.
Budeme - li se řídit pozorováním včel,
jaké bude počasí by každý vědět měl.*

*Základ včelstva je mladá matka kvalitní,
jenž pilně naplno klade a je včela elitní.
Z plástů obsahujících včelí vosk padá Měl,
to příklad by si člověk od včel vzít měl.*

*To včela je takový malinký, pilný tvoreček,
ona dokáže si postavit svůj včelí domeček.
Ona nastřádá velké množství sladkého medu
který, když vytočím, unést ho domu nedovedu.*

Zuzana

*Tieto skutočnosti som si vôbec neuvedomovala,
i keď s Milanom som hodiny o včelách debatila.
Otázka včiel a starostlivosti o ne, je hotová veda,
je to veľmi poučné a nehovoriť o tom mi to nedá.*

*Neviem či sme zachytili tému a či úloha sa splnila,
ale pri čítaní témy sa mi otázka včiel hneď vybavila.
I keď je to malá vec, otázka včiel je predsa dôležitá,
obohatila môj život, i keď tá problematika je zložitá.*

*Tak to vnímam, cítim, k včeličkám už blízko mám,
Milan, známy včelár, ich pestrý život priblížil vám.
Včelí med, bol i v minulosti tak vzácnym pokrmom,
i ne jeden Grék a či Egyptan si rád pochutnal na ňom.*

*Tak nech veselo našimi vlastami včeličky poletujú.
a nech aj naďalej nás sladuckým medíkom zásobujú...*

8. 5. 2013

Reklama

VZP vám opět nabízí něco navíc

Využijte do konce července speciální nabídku v programech Zdravý život a Zdravá rodina a můžete na vybrané preventivní nebo pohybové a relaxační aktivity získat až dvojnásobek původní částky

- pro maminky s dětmi do 15 let až **33 000** korun
- pro mládež od 15 do 26 let až **34 750** korun
- pro ženy a muže až **3 750** korun
- pro dárce krve až **5 720** korun
- pro seniory až **3 750** korun
- pro studenty 30 % a členy KPZ 20 % sleva na cestovní pojištění

Více informací je na www.vzp.cz/vyhody



VZP
POJIŠŤOVNA NA CELÝ ŽIVOT

infolinka: 952 222 222
www.vzp.cz

Čím žije EPDA

Josef Cajtler



Dny EPDA v Evropském parlamentu

Při příležitosti světového dne Parkinsonovy nemoci pořádala EPDA v prostorách Evropského parlamentu podpisovou akci pro poslance této instituce. Europoslanci zde byli zváni, aby připojili svůj podpis pod Pledge for Parkinsons (Příslib pro parkinsoniky).

V tomto dokumentu se uvádí:

Podporujeme EPDA v jejím úsilí spolupracovat s evropskými zákonodárci na tom, jak:

- udržet a navýšit úroveň financování výzkumu Parkinsonovy nemoci
- zavést osvědčené postupy v léčení Parkinsonovy choroby v celé Evropě
- rozšířit vliv národních patientských organizací tak, aby lidem s Parkinsonovou chorobou pomohly více se zapojit do jejich vlastní léčby
- zajistit, aby se neurodegenerativní choroby staly prioritou zdravotní politiky Evropské unie.

Z 19 poslanců, které jsme oslovili za Českou republiku, připojili své podpisy: MUDr. Zuzana Roithová, RNDr. Pavel Poc, MUDr. Jiří Maštálka.

Celkem vyjádřilo svou podporu 70 europoslanců. Děkujeme.

EPDA připravuje

2. ročník European Unity walk (Evropský pochod jednoty – něco jako náš výstup na Říp).

1. ročník se konal koncem září minulého roku v Amsterdamu a sešlo se na něm přes 1 000 účastníků. Pochod doprovázel značný zájem sdělovacích prostředků a dá se hodnotit jako velice úspěšná propagační akce. Termín a místo konání 2. ročníku nejsou zatím stanoveny.

21. kongres a valná hromada EPDA

Letošní valná hromada se bude konat 20. až 22. září v polské Varšavě.

Program je zhruba následující:

Pátek

– workshopy (diskuze a výměna zkušeností) na téma Strategické plánování a rozvoj národních organizací a Hlas ošetřovatelů – co se (ne) děje v jednotlivých zemích.

Výsledky z druhé diskuze by měly být zahrnuty do připravovaného dokumentu EDPA Konsenzus pro pečovatele.

Sobota dopoledne

– workshop na téma Demystifikace politiky a politických záležitostí.

Co dělají jednotlivé orgány EU a co může bruselský tým EPDA udělat pro jednotlivé národní organizace.

Sobota odpoledne

– workshop na téma Jak mohou pokročilé metody léčit zlepšit kvalitu života parkinsoniků.

Neděle

– valná hromada EPDA. Kontrola plnění plánů pro rok 2012, výroční zprávy, finanční zprávy, plán činnosti na období 2013–2014.



Móda a fotografie Hrad Houska 8. června 2013

Zdislava Erbanová

Kdybych jela na módní přehlídce na hradě Houska ještě jednou, už bych si to jinak užila.

Pestrý doprovodný program, nebezpečně dobré a všudypřítomné občerstvení, romantika zachovalého hradu na kopci v malebné krajině.

Tato příjemná atmosféra měla svůj zcela vážný důvod. Módní návrhářka Renata Buriánová a umělecký fotograf Radek Frýsa se dohodli na společném projektu, aby získali peníze pro parkinsoniky. Touto nevšední aukcí se jim to podařilo.



Módní přehlídka ve dvou patrech současně divákům na nádvoří prověřila krční páteř.

Sledovali modelky pohybující se jak po ochoze v patře, tak mezi nimi na nádvoří. Pěkná doprovodná hudba a ...ozdoba přehlídky, topmodelka Andrea Verešová.

Přijela i s rodinou, dala přehlídce lesk, sama se nabídla pózovat pro fotografování i mně, pletoucí se jim pod nohy, a nešetřila úsměvy.

Aukce samotná vedená profesionálem se ukázala velice podobná adrenalinovým sportům. Nevěřila jsem, jak strhující může být.

Děkuji tvůrcům projektu za pozvání, za to, že mně dovolili pořídit obrázky i v místě, kde se modelky připravovaly na přehlídku.

O penězích se říká, že jsou vždy „až“ na prvním místě. Tady se podařilo ještě něco – dva parkinsonici zorganizovali akci pro podnikatelskou veřejnost – „zdravou“ veřejnost.

Ovlivnili nahlížení na naši diagnózu k lepšímu.

Těším se na další setkání...



Modelka Andrea Verešová, umělecký fotograf Radek Frýsa a módní návrhářka Renata Buriánová

WPC 2013 – Světový Parkinson kongres v Montrealu

Zdislava Erbanová



Světová Parkinson koalice a Společnost Parkinson Kanada uvítají přední světové neurology zabývající se Parkinsonovou nemocí na třetím světovém Parkinson Kongresu, který se bude konat v Montrealu 1.–4. října 2013. Kongres se zaměří na nejnovější vývoj v oblasti výzkumu a léčby PN, včetně nových a účinných léků, regenerační a neuro-ochranné terapii, rizikové faktory, které pomáhají předpovídat, kdo by mohl být vystaven riziku vzniku Parkinsonovy nemoci, a klinických zkoušek.

Bylo to ještě v zimě, volal mi Jaroslav Fridrich, kdysi navázal kontakt se Světovou Parkinson koalicí, oni mu teď píší, ale on už to nemá sílu vyřídit. Šlo o propagaci právě tohoto kongresu. Třetí Světový Parkinson

kongres v Montrealu bude obrovská sešlost, čeká se kolem 3 500 účastníků.

Mezi doprovodné akce patří Videosoutěž a Fotografie s pozdravem kongresu.

Obnovila jsem partnerskou smlouvu a projekt mě zaujal natolik, že jsem poslala na kongres video do soutěže, a fotografii.

Požádala jsem i o grant na cestovní výlohy, ale v tom množství...

Fotografie zaznamenala nečekaný úspěch. Na hlavní webové stránce kongresu se střídá 10 fotografií, které se obměňují, naše se držíla mezi ostatními několik týdnů!



Parkinson Slovácko o. s. zve stejně postižené mezi sebe

Jan Škrkal

předseda sdružení Parkinson Slovácko



Působíme v okrese Hodonín jako občanské sdružení od začátku roku 2007.

Sdružení vzniklo z iniciativy několika parkinsoniků a za podpory neurologů MUDr. Hudečkové, MUDr. Kaiserové a MUDr. Plischkové.

Jsme v kontaktu s primářem neurologie v Kyjovské nemocnici i se specialisty v extrapiromedových centrech, Brně, Praze a Olomouci.

Toto sdružení se svým programem a činností snaží o překonání bariéry mezi uzavřeným parkinsonikem a společností. Pomáhá všem parkinsonikům, kteří se do naší činnosti zapojí, požádají o pomoc, nebo nabídnutou

Kde nás najdete a kde vykonáváme svoji činnost.

Sídlo: Dubňany, Fr. Vlacha 1411
 Předseda: Jan Škrkal
 Garant: MUDr. Marie Hudečková, pevná linka – 518 341 149
 Místa činnosti: oblast okresu Hodonín, převážně Dubňany, Hodonín
 Jak často se scházíme: každé pondělí – rekondiční tělocvik v tělocvičně ZŠ Dubňany
 první čtvrtek v měsíci – schůzka členů v Hodoníně na ul. Polní 14
 příležitostně na různých akcích – podle možností a schopností členů
 Kontakty: mobil – 608 081 553, pevná linka – 511 119 420
 e-mail – skrkal@seznam.cz; pkslovacko@seznam.cz

Weby na kterých se můžete něco o nás a naší činnosti dozvědět:

www.parkinson-slovacko.cz
www.ceskaparkinsoniada.cz
www.parkinsonici.cz

pomoc neodmítnou. Sdružuje nemocné Parkinsonovou chorobou, jejich partnery i sympatizanty a spolupracuje i s jinými skupinami nemocných. Pořádá pravidelná rekondiční cvičení, schůzky, přednášky, besedy a sportovně společenské akce. Vyvíjí snahu o zvýšení povědomí o nemoci a ukazuje cestu těm nemocným, kteří žijí v ústraní. Řídí se motem Život je pohyb a pohyb je život. Uvedené motto jsme si zvolili proto, že léky a pohyb se v léčbě Parkinsonovy nemoci dají vůči sobě postavit 50 : 50.

Ubývá nás a bude ubývat. Už jenom věk se na nás podepisuje. Rok co rok se na nás projevuje opotřebovanost organismu a ve spojení s nemocemi, kterých máme mnozí nespočetně nás to docela deptá. No a jak se zpívá v jedné

krásné písni „Nikdy se nevrátí pohádka mládí“ se snažíme dle svých sil, možností a schopností si ten svůj život zpříjemnit a zpestřit. Zkuste třeba jen na zkoušku přijít mezi nás. Naše schůzky se konají každý první čtvrtek v měsíci v Hodoníně na ul. Polní čp. 14. Prosím, ověřte si vždy termín a zeptejte se telefonicky, abyste nejeli zbytečně. Ne vždy se dá tento termín dodržet. Na našem webu v sekci pro členy vždy termín potvrzujeme, nebo zveřejňujeme změny.

Vy, kteří jste zvědaví, zvědaví, máte rádi kolektiv, chcete pro sebe i pro druhé něco udělat, přijďte.

Děkuji Společnosti Parkinson za možnost sdělení této informace.



Parkinson Slovácko a APH na návštěvě na Setkání Jelenovská 2013

Slovinci na setkání Jelenovská 2013

Svetozar Majce



Z mého popudu navrhl PK Pardubice otevřít jednání o vzájemné spolupráci se slovinským sdružením parkinsoniků Trepetlika. Myšlenka našla podporu ve výboru SP.

Hned na první kontakt jsem dostal velice milou odpověď s tím, že navrhovali první setkání na kongresu EPDA ve Vídni letos na podzim.

Navrhli jsme jim setkání v Jelenovské u Valašských Klobouků. Vyměnili jsme si pár mailů a bylo jasno. Čtyřčlennou delegaci tvořili dva starší manželské páry, vždy manžel parkinsonik s doprovodem manželky.

Hlavní postavou a mluvčím byl Jurij Smerdelj (1940) s manželkou Dragicom (1943). Další pár tvořili Miha („h“ se ve slovinštině čte jako „ch“) Jerina s manželkou Darjou (oba 1950). Miha se prezentoval na setkání několika obrázky jako malíř.

Padl návrh, abychom je pozvali buď před nebo po setkání na dva dny do Pardubic.

Předseda klubu Jirka Vála požádal magistrát o příspěvek na tuto akci a tak bylo dohodnuta návštěva Pardubic.

Skutečně přijeli, ale až večer do Holic, kde jsme pro ně měli zajištěn nocleh na dva dny.

Při kávě jsme si pověděli ledacos o našich společných problémech se strýčkem



Parkinsonem, jak ho pojmenoval Miha. Po cestě, kdy ujeli více než 700 km byli náležitě unaveni a tak jsme prohlídku afrického muzea nechali na příště a zavazli jsme je do penzionu na večeri a nocleh.

V neděli ráno mě naložili k nim do auta, v Pardubicích jsme se sešli s dalšími členy klubu a vyjeli směr Kunětická hora. Nejdříve jsme navštívili Perníkovou chaloupku, ve které je umístěno muzeum perníku. Přá-

telé ze Slovinska pozorně poslouchali výklad průvodkyně a podle dotazů všemu rozuměli. Pak jsme ještě společně vyšli na hrad Kunětická hora. Byl nádherný výhled jak směrem na



Pardubice, tak na druhou stranu k Hradci Králové.

Po obědě jsme se vrátili do Pardubic, kde nás pardubický předseda PK provedl středem města. Když už nás dostatečně bolely nohy, vrátili jsme se do Holic do penzionu. Ještě mne doprovodili domů a ráno je před penzionem vyzvedla Slávka Erbanová, která je dovedla až do Valašských Klobouků.

V úterý, hned v prvním dopoledním bloku programu, představil Jurij Smerdel, původním povoláním vysokoškolský profesor, společnost slovinských parkinsoniků Trepetlika.

Výborně připravenou prezentaci všichni přítomní lehce pochopili, i když byla přednesena ve slovinštině. Jen několik málo slov jsem musel přeložit do češtiny. Slovinci také pozorně sledovali přednášku profesora Kaňovského z Olomouce a účastnili se všech našich aktivit.

Protože paní Dragica musela v pátek na lékařskou prohlídku, ve středu se naši hosté s námi rozloučili. Než odjeli, pozvali nás na podzimní setkání k nim do Slovinska. Věřím, že se spolupráce bude dobře rozvíjet a bude ku prospěchu oběma stranám.



SETKÁNÍ Jelenovská 2013

Zdislava Erbanová

Již čtvrté setkání přátel Společnosti Parkinson, o. s. proběhlo letos za trochu odlišných podmínek než ta předešlá.

Zatím největší počet účastníků (59) zavítalo po mnohdy nelehké a daleké cestě až na moravsko-slovenské pomezí, do horského





hotelu Jelenovská u Valašských Klobouků.

Místo bylo zvoleno s ohledem na moravské a slovenské účastníky, jako poděkování za jejich účast na předešlých setkáních, kam museli vážit dlouhou cestu zase oni.

Na tak velkou pětidenní akci bylo potřeba zodpovědné přípravy. A zárukou úspěchu se stali Zdenka Kymlová, předsedkyně zlínského klubu a odborná cvičitelka, a Jaromír Špaček, profesionální DJ.

Takže se cvičilo, chodilo na procházky a večer tancovalo.

V jednací místnosti jsme vyslechli přednášku profesora Kaňovského z Neurologické kliniky v Olomouci, se svou organizací nás v pěkné prezentaci seznámili slovinští hosté a naše pozvání přijali zástupci Parkinson Slovácko a APH. Přivezli s sebou i zástupkyňu firmy vyrábějící alarm pro osaměle žijící osoby.

Slunečné počasí v nádherné krajině dotvořilo velmi příjemnou atmosféru setkání.

Reader's Digest

Věra Kintrová



Jednoho dne se mi v knize návštěv na mých stránkách www.parkinsonky.estranky.cz objevilo:

Paní Věrko,

jsem novinářka a specializuji se na zdravotní témata. Od jednoho mezinárodně vydávaného časopisu jsem dostala úkol najít a vyzpovídat ženu, které byla diagnostikována Parkinsonova nemoc. Povídání by se mělo točit o začátku nemoci, prvních příznacích,

návštěvách lékaře, stanovení diagnózy a pocitech člověka, který se diagnózu dozvěděl. A samozřejmě o životě s touto nemocí. Když vidím Vaše stránky napadá mě, že byste právě Vy mohla být ta pravá, která se o svůj osud podělí s ostatními.

Tímto časopisem byl myšlen Reader's Digest. Odpověděla jsem a nastal kolotoč emailů, protože právě v té době se paní redaktorce podařilo zlomit si nohu. A protože chtěli foto a nemohla to být fotka, kterou jsem jim poslala, přijeli si mě z Prahy vyfotit.

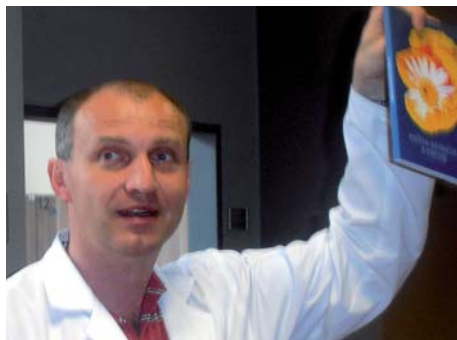
Tak jsem se vlastně, díky nemoci a stránkám na internetu dostala do prestižního časopisu.

Článek se jmenuje Život s parkinsonem – Příběhy tří lidí, které nemoc nezlomila a je v čísle 2013/6.

Knížka básniček a kreseb

Zdislava Erbanová

V dubnu tohoto roku byla soukromým nákladem vydána sbírka básniček a kreseb



doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D.

třinácti autorů, které spojuje stejná diagnóza – Parkinsonova nemoc. Ojedinělá příležitost porovnat jejich tvorbu na jednom místě dává knížce ještě další význam, zvláště když je každý z autorů představen nejen svou tvorbou, ale i osobním profilem a fotografií.

Významnou podporu vydání knížky poskytl docent Martin Vališ, přednosta Neurologické kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové, kde se také uskutečnil křest knížky.

Knížku je možné získat za symbolických 100 Kč v redakci časopisu.

Dosavadní výtěžek z prodeje byl věnován jako dar Společnosti Parkinson, o. s.



„Parkinsonova nemoc je ďábelská věc. Básničky, naproti tomu, jsou příjemně plynoucí literární dílka. Překvapivou skutečností je časté soužití obou v jedné osobě. Pacient s Parkinsonovou nemocí často píše básně – trpí básníci často Parkinsonovou nemocí?“

Z. E.



Reklama

Pomocník pro handikepované

Speciálně upravené koloběžky jsou překvapivě užitečnou pomůckou pro lidi trpící Parkinsonovou chorobou a pro nevidomé.

Společnost KOSTKA vyvinula ve spolupráci s německým specialistou na ortopedii Dr. Johannesem Buschem koloběžku vhodnou pro osoby se sníženou pohybovou schopností. „Dlouhodobá studie nám ukázala, že jízda na koloběžce je pro tělo velmi zdravá, spálí se při ní spousta kalorií a navíc se výborně hodí jako rehabilitace pro seniory i tělesně postižené,“ uvádí ředitel české výrobní společnosti Marek Kostka. A tak světlo světa spatřila koloběžka s názvem RE-HA, vhodná pro všechny, kdo mají s každodenním běžným pohybem problémy. Své příznivce si našla především mezi pacienty trpícími Parkinsonovou chorobou nebo mezi lidmi s částečnou či celkovou endoprotézou kloubů a končetin. Kromě toho ji lze využít k rehabilitačním účelům po vážných zraněních a stále větší oblibu si nachází i mezi lidmi s postižením zraku nebo dokonce nevidomými. Speciálně upravená koloběžka je opatřena sedlem a držákem na rehabilitační hole, a vlastně tak nahrazuje klasické odrážedlo pro dospělé. Jezdec si přitom může zvolit, jakou technikou pojede – zda koloběžkou nebo jako na odrážedle.

Čím je vlastně jízda na koloběžce unikátní?

Už dávno neplatí, že koloběžka je pouze pro děti. Začínají na ní překvapivě jezdit také senioři nebo handikepovaní lidé. Dnes patří jízda na koloběžce k serióznímu sportu, který má dokonce i vlastní světová mistrovství.

Kromě nenuceného pohybu na čerstvém vzduchu hovoří pro koloběžku především fakt, že má jezdec neustále kontakt se zemí, tudíž mohou toto vozítko zcela bez problémů využívat i starší lidé, kterým se například točí hlava. Mimo to představuje jízda na koloběžce minimální zátěž pro klouby i celou páteř a zejména ženy jistě potěší, že při ní spálí velké množství kalorií.

„Jízda na koloběžce je velmi vhodná pro posílení a tvarování svalů dolních končetin a zpevnění hýžďových, bočních zádočných a břišních svalů. Navíc ji lze efektivně využít při aktivním snižování nadváhy,“ potvrzuje specialista na léčebnou a sportovní rehabilitaci MUDr. Kamil Ramík.

Bolesti a zatuhlost zádočného svalstva nejsou ale jen problémem starší generace. Kvůli sedavému způsobu života dnes trápí téměř celou populaci. A právě jízda na koloběžce se může stát

vhodným kompenzačním cvičením, které od těchto problémů pomáhá. Výrazně se při ní posiluje boční zádočné a břišní svalstvo, které se jinak zpevňuje jen velmi obtížně, a dochází rovněž k celkové stabilizaci kyčlí a trupu, což hraje zásadní roli při prevenci potíží s páteří. Navíc se může pozitivní efekt projevit i na kondici kloubů dolních končetin.



KOSTKA – kolobka, s.r.o.
E-mail: p.neugebauer@kolobka.cz
Web: www.kolobka.cz
Tel.: +420 725 337 408

Zvláštní cena pro „Včelu“

Zuzana Michalková



Práce XIV. ročníku sůtaže „Šikovné ruce našich seniorů – pro radost a potěšení“ boli prezentované na samostatnej výstave v Lysé nad Labem v rámci výstavy „Senior – Handicap: aktívny život 2013“, ktorá sa uskutočnila v dňoch 13.–16. 6. 2013.

Okruhy činností

- ručné práce (bez udania témy)
- literárne práce – próza, poézia (téma udaná)
- fotografie (téma udaná)

Najlepšie práce boli vyhodnocené a ocenené dňa 14. června 2013 v rámci slavnostných kultúrnych programov v priestoroch výstavníka.

V Literárnej súťaži – poézia, porota udelila tri ceny a jedno Zvláštne uznanie.

Zvláštne uznanie za spoločnú česko-slovenskú báseň „Včela“ obdržali

Zuzana Michalková

zo Spoločnosti Parkinson Slovensko

a

Milan Vokráčko

člen Spoločnosti Parkinson, o. s.

Obaja trpia na Parkinsonovu chorobu. A Pamätný list si dňa 14. června 2013 obaja autori osobne prebrali z rúk námestníka hejtmana pre oblasť sociálnych vecí, Bc. Zdeňka Syblíka.

Luhačovice 2013

Václav Veselý

Ve dnech 7.–19. května 2013 se Společnost Parkinson zastoupená panem Veselým zúčastnila jako host XIV. ročníku Kurzu kontinuálního vzdělávání zaměřeného na extrapyramidová onemocnění.

Kurz se konal ve Společenském domě v malebných lázních Luhačovice. V předsáhlí jsme měli prezentační stolek, stejně jako řada farmaceutických firem. Parkinsonické hnutí zastupovaly tři samostatné subjekty Společnost

Parkinson, Společnost Parkinson Slováků a Asociace Parkinson Help. Společnost Parkinson se prezentovala v rámci přednášek jedním pětiminutovým vstupem. Během pátku dopoledne doplnila naše stavy paní Michalková Zuzana ze Slovenska a pan Vokráčko z Jičína. Během přestávky jsme navštívili všechny přítomné zástupce farmaceutických firem (Medtronic, Ipsen, Meddonet, Mylan, Desitin, Abbvie), jednali jsme s paní Procházkovou z Krky.

Kontakty

VÝBOR

Ing. Jindřich Kahoun – předseda	724021873	kahoun@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Václav Veselý	606781054	vesely@spolecnost-parkinson.cz
Václav Fiedler	774443560	fiedler@spolecnost-parkinson.cz
Jana Večlová	774443562	veclova@spolecnost-parkinson.cz
Vladka Svobodová	777276970	svoboda@spolecnost-parkinson.cz
Jan Svoboda	724259769	svoboda@spolecnost-parkinson.cz
Mgr. Pavel Štroner	608383149	stroner@spolecnost-parkinson.cz

KANCELÁŘ

Martina Hájková	272739222/774 443 557	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Iva Götzova	272739222/774 443 552	gotzova@spolecnost-parkinson.cz
Jitka Turková – účetní	272739222/774 443 558	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Zdislava Erbanová – web, časopis	774443561	erbanova@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Josef Cajtler – web	774443559	admin@spolecnost-parkinson.cz

KLUBY

VS

Brno/Mgr. Eva Vernerová	545577450/606 145 248	pk-brno@spolecnost-parkinson.cz	649003
Červený Kostelec/Helena Kukrálová	737109815	pk-c.kostelec@spolecnost-parkinson.cz	649004
České Budějovice/Ing. Bohumila Šindelářová	777941585	pk-c.budejovice@spolecnost-parkinson.cz	649005
Děčín/Jan Ďurďák	608809969	pk-decin@spolecnost-parkinson.cz	649006
Havlíčkův Brod/Jaroslav Dušek	773980506	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz	649007
Hradec Králové/Martin Brus	603483598	pk-h.kralove@spolecnost-parkinson.cz	649008
Chomutov/Jaroslav Bednář, Irena Bednářová	474375184/603 728 012	pk-chomutov@spolecnost-parkinson.cz	649009
Liberec/Zdeněk Konopáč	482711371/602 350 905	pk-liberec@spolecnost-parkinson.cz	649010
Litomyšl/Marta Skřivanová	723148356	pk-litomysl@spolecnost-parkinson.cz	649011
Mladá Boleslav/Václav Fiedler	774443560	pk-ml.boleslav@spolecnost-parkinson.cz	649012
Most/Jan Uxa	728074713	pk-most@spolecnost-parkinson.cz	649013
Olomouc/Ing. Radomil Žert	737286243	pk-olomouc@spolecnost-parkinson.cz	649014
Ostrava/Jarmila Slivečková	596738458/723 755 688	pk-ostrava@spolecnost-parkinson.cz	649015
Pardubice/Jiří Vála	606461697	pk-pardubice@spolecnost-parkinson.cz	649016
Plzeň/Valer Mičunda	775342444	pk-plzen@spolecnost-parkinson.cz	649017
Poděbrady/Dita Daňková	604892324	pk-podebrady@spolecnost-parkinson.cz	649018
Praha/PhDr. Michaela Kramerová	774443556	pk-praha@spolecnost-parkinson.cz	649019
Ústí nad Labem/Věra Jelínková	474557073/724 029 264	pk-usti.n.l@spolecnost-parkinson.cz	649020
Zlín/Ing. Zdenka Kymlová	775360802	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz	649021
Žďár nad Sázavou/Marie Benešová	607779384	pk-zdar.n.s@spolecnost-parkinson.cz	649022
Rožnov p. Radhoštěm/Vladka Svobodová	777276970	pk-roznov@spolecnost-parkinson.cz	649023

STACIONÁŘ

Denní stacionář Parkinson	DS Háje, K Milíčovu 734, Praha 4-Háje
Vedoucí stacionáře	Bc. Magda Sýkorová sykorova@dshaje.cz mobil: 739 959 857

Podporují nás:

abbvie

čeps_{a.s.}

NOVARTIS

zlín.

gsk

glenmark

Coca-Cola

VŠEOBECNÁ
ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY

NADACE ČEZ

Medtronic

ucb

INTAX
1992 - 2013

SKUPINA ČEZ

Roche

Nadace
EURONISA

Johnson & Johnson s.r.o.

Pardubice

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

VEŘEJNÁ SBÍRKA SPOLEČNOSTI PARKINSON, o. s.

4. června 2012 byla zahájena veřejná sbírka Společnosti Parkinson, o. s.

Osvědčení oznámení jsme obdrželi z Magistrátu hl. m. Prahy pod č.j. S-MHMP/574626/2012 a sbírka probíhá po celém území ČR.

Doufáme, že se nám tímto způsobem podaří získat prostředky na zajištění provozu Společnosti, zkvalitnění služeb nemocným Parkinsonovou chorobou a jejich blízkým a na dofinancování poukazů na rekondiční pobyty.

Číslo sbírkového účtu SP: 2600246476/2010

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

Pro platbu ze zahraničí: IBAN: CZ 0606 000 000 00 1766 806 504

SWIFT: AGBACZPP

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



REKONDIČNÍ POBYT Staré Město pod Sněžníkem 19. 6. 2013 do 23. 6. 2013

REKONDIČNÍ POBYT Pastviny 14. 6. 2013 do 23. 6. 2013

