

PARKINSON



Valná hromada

Členské příspěvky

Nabídky rekondičních
pobytů na r. 2014

Téma:
Péče o pacienta s PN
doma a v pobytových
zařízeních

Kluby

Levodopa inhalačně

Rozhovor
s Evou Vernerovou

WPC 2013 Montreal

Vaše příběhy

Časopis Společnosti Parkinson, o. s.

Srdečně Vás zveme na

PARKINSON
společnost o.s.

Vánoční koncert

VYSTOUPÍ:

Ludmila Vernerová (soprán, sólistka ND)

Irena Chřibková (varhany)

Jan Verner (trubka)

Gabriela Vránová (přednes) a žáci ZUŠ Jana Hanuše

12.12.2013

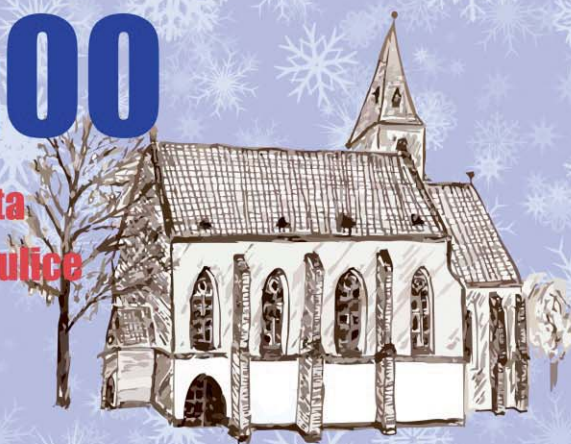
od 18:00

v kostele sv. Klimenta

Praha 1, Klimentská ulice



Děkujeme za laskavou podporu firmě UCB.



**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

telefon do redakce: 774 443 561

e-mail:

erbasla@spolecnost-parkinson.cz

Příjem inzerce: 774 443 561

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

Mgr. J. Fridrich

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Martina Žáčková

foto na titulu: Radek Frýsa,

foto uvnitř časopisu:

Zdislava Erbanová

Tisk:

TIGIS Print, spol. s r. o.

Hlavním sponzorem tisku

a distribuce je firma Novartis

Číslo 41 vychází v prosinci 2013

(obsah časopisu nelze uveřej-

ňovat bez souhlasu vydavatele)



Milí čtenáři,

číslo 41 časopisu Parkinson vám přináší další díl otázek a odpovědí na téma „Péče o pokročilého parkinsonika“, tentokrát za situace, kdy je pacient odkázaný na péči druhých, doma či v pobytovém zařízení. A tentokrát se podíváme na řešení této nesnadné situace ze všech tří důležitých pohledů: z pohledu pacienta, lékaře a oficiálních institucí.

V rubrice *Osobnost mezi námi* přinášíme rozhovor z předsedkyně Parkinson klubu Brno, Mgr. Evou Vernerovou, s jejímž pohledem na problém péče o pacienta s PN se setkáte i v hlavním tématu.

Podzim bývá časem konferencí a kongresů. V rubrice o partnerských organizacích najdete obsáhlejší článek o mé cestě na Světový kongres o Parkinsonově nemoci do kanadského Montrealu, co jí předcházelo, a samozřejmě fotografie. Také Josef Cajtler „služebně“ vycestoval do polské Varšavy, na Valnou hromadu EPDA, a přečtete si jeho příspěvek.

Ale první na řadě jsou zprávy z kanceláře Společnosti Parkinson, o. s., kde najdete aktuální informace z právě proběhnuvší Valné hromady Společnosti.

A protože číslo 41 je poslední, které vychází v tomto roce, přeji vám a vašim rodinám hodně zdraví a spokojenosti do dalších dnů, šťastné vykoučení do nového roku, a těším se na shledání s vámi všemi u dalšího vydání časopisu Parkinson v březnu.

*Za redakci časopisu Parkinson
Zdislava Erbanová*

■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, o. s.	2
Valná hromada 2013	2
■ TÉMA	
Pokročilý parkinsonik – 2. díl	
V péči ústavní či domácí – nebo-li nerudovsky: Kam s ním?	6
■ ŽIVOT V KLUBECH	
PK Brno, PK Plzeň, PK Zlín, PK Ostrava, PK Č. Budějovice, PK Litomyšl	20
■ ZE SVĚTA VĚDY A VÝZKUMU	
Levodopa inhalačně	30
■ OSOBNOST MEZI NÁMI	
Rozhovor s Mgr. Evou Vernerovou	32
■ Z VAŠÍ TVORBY	
Tři roky utekly jako voda	36
Ze vzpomínek	38
■ ZPRÁVY Z PARTNERSKÝCH ORGANIZACÍ	40
■ KONTAKTY	48

Zpráva o konání Valné hromady

Ing. Václav Veselý

Z důvodu rozpadu výboru Společnosti Parkinson, o. s. bylo na 14. listopadu 2013 svoláno mimořádné jednání Valné hromady Společnosti.

Jednání se uskutečnilo v Praze v nově restaurovaném sále Domova pro seniory Háje. Vedením jednání byla pověřena paní Jarmila Macková. VH měla na programu tři oblasti, které projednala a schválila.

Jednalo se v první řadě o zavedení členských příspěvků od roku 2014. O důvodech a způsobu placení budete informováni v časopise, na webu a případně dopisem.

Druhá záležitost, která byla projednána, se týkala změny řízení Společnosti. Od roku 2014 bude vedení disponovat tzv. výkonnou složkou, kterou bude řídit ředitelka Ing. Jana

Klikarová, která bude od 1. 1. 2014 jmenována do této pozice výborem Společnosti, a statutární složkou, kterou bude tvořit výbor Společnosti.

V druhé části jednání proběhly volby nového výboru, do něhož byli zvoleni:

paní Zdislava Erbanová,
pan Lumír Pospíšil,
pan Roman Pošta,
paní Vladimíra Svobodová,
Ing. Václav Veselý.

Z těchto členů výboru byl internetovým hlasováním VH zvolen novým předsedou Společnosti pan Roman Pošta.



Vážení kolegové – přátelé ve zbroji

Máme jednoho společného nepřítele, a to je Parkinson! Dříve než se vám představím přijměte moji omluvu za nepřítomnost na valné

hromadě konané dne 14. 11. 2013. Opravdu to nešlo se zúčastnit. Nicméně i jako nový člen jsem výborem byl nominován do výboru, valná hromada mě zvolila do výboru a následně internetovým hlasováním valné hromady jsem byl zvolen předsedou.

Za projevenou podporu všem děkuji a věřím že ve mně vloženou důvěru vás všech neklamou. Mé jméno je Roman Pošta jsem ročník 1970 a s nepřítelem bojuji již šestým rokem. Bydlím v Kostelci nad Černými lesy společně s manželkou a synem v rodinném domku na náměstí. Můj profil v podobě profesního životopisu byl delegátům přednesen na valné hromadě a pokud bude místo v tomto čísle časopisu, tak se nebráním zveřejnit na jeho stránkách.

V posledních více jak dvaceti letech se pohybují povětšinou v soukromém sektoru v oboru služeb, obchodu a stavebnictví.

O krásných vizích společné práce pro SP bylo jistě mými předchůdci popsáno spousta papíru a tak se o tom nebudu ani zmiňovat, berme to jako hotovou věc. Přeci nechceme válčit mezi sebou, ale chceme společného nepřítele donutit k ústupu a třeba i v budoucnu nad ním zvítězit.

Pokud má být SP funkční je třeba táhnout za jeden provaz a ještě na jednom konci!

Jelikož jsem v SP nový, dejte mi nějakou dobu hájení a čas se rozkoukat, vše si srovnat a udělat si vlastní názor. Pak doufám a věřím, že mé zkušenosti, znalosti a kontakty budu přínosem pro SP.

V první řadě ve zvolené funkci, bych chtěl se osobně představit v klubech a podiskutovat s vedením klubů a samozřejmě jejich členy o tom co je nejvíc pálí a co od nás jako vedení SP očekáváte.

Na brzkou shledanou u vás při návštěvě.

Roman Pošta předseda SP.

PS: Příště již budu konkrétnější :-)

Vážení členové a příznivci Společnosti Parkinson,

z důvodů zpřísněných kritérií pro udělení dotací a grantů, které mimo jiné vyžadují tvorbu vlastních zdrojů u neziskových organizací, jejichž základem jsou členské příspěvky a navazující přesnou evidenci členů zavádíme od 1. 1. 2014 vybírání členských příspěvků.

Příspěvky budou vybírány na základě příspěvkového řádu, určujícího pravidla pro výběr, rozdělování příspěvků a jejich využití.

Výňatek z Příspěvkového řádu Společnosti Parkinson, o. s.

Článek 2.

Základní pravidla

1. Členem SP, požívající všechny výhody z členství plynoucí, je od roku 2014 pouze ten, kdo zaplatí členské příspěvky a osoby od členských příspěvků osvobozené (viz bod 2 čl. 2).
2. Od plateb členských příspěvků jsou osvobozeni čestní členové SP, VIP členové SP a členové, kteří požádají o osvobození výbor SP z vážných osobních důvodů.
3. Výši členských příspěvků stanovuje výbor SP každý rok v prosinci současně s návrhem rozpočtu.
4. Na rok 2014 byla stanovena výše členských příspěvků v minimální výši 200 Kč.

1. Příspěvky je nutno zaplatit do 31. 3. daného roku.
2. Nový člen platí příspěvek za kalendářní rok, v němž se do SP přihlásil. Za rozhodující se považuje datum na podané přihlášce. Pokud se přihlásí v posledním čtvrtletí kalendářního roku, počínaje 1. 10. t. r., neplatí v daném roce povinný členský příspěvek. V ostatních případech zůstává povinnost hradit příspěvek v plné výši, a to nejpozději do 3 měsíců od data uvedeného na přihlášce.
3. Každý člen bude v rámci evidence spadat do místně příslušného klubu, pokud sám neprojeví zájem patřit do klubu jiného. Za přiřazení samostatných členů do spádových klubů podle místa bydliště odpovídá osoba pověřená evidencí členů.
4. Vybrané příspěvky v jednotlivých klubech se dělí v poměru 3:1 To znamená, že v klubu zůstane 75 % vybrané částky a zbylých 25 % převede klub na účet SP. Příspěvky členů SP, nezařazených do klubů, budou převáděny na jednotlivé kluby, a to dle místa bydliště člena společnosti uvedeného na přihlášce.
5. Spolu s odvedenou částkou (25 %) zasílanou na centrální účet SP je povinnost zaslat jmenný seznam členů, od kterých byla částka vybrána, a to nejpozději do 15. 4. daného roku (viz příloha 2 směrnice).

Článek 3.

Způsob platby členských příspěvků

1. Platbu členských příspěvků je možno provést
 - a) bankovním převodem
 - b) složenkou
 - c) platbou v hotovosti v kanceláři SP ve Volyňské 20, Praha 10
 - d) platbou v hotovosti pokladníkovi nebo pověřené osobě příslušného klubu
 - e) platbou v hotovosti na účet v bance (vklad hotovosti na účet třetí osobou je zpoplatněn bankou 70 Kč).

2. Identifikace platby:

- Plátce uvede jméno a příjmení člena, číslo klubu ke kterému patří (viz příloha č. 1), číslo legitimace SP (není-li tento údaj členovi znám, obrátí se na předsedu svého klubu).
3. Při platbě bankovním převodem, složenkou a platbou v hotovosti v bance musí být uvedeno: jméno a příjmení člena, číslo účtu: 1766 806 504, kód banky: 0600 (GE Money Bank Praha), variabilní symbol: var. symbol klubu (dle přílohy 1), specifický symbol: číslo legitimace člena.
 4. Při platbě v hotovosti do pokladny klubu obdrží člen pokladní příjmový doklad o provedené platbě, který slouží jako potvrzení o platbě.
 5. Při platbě v hotovosti na účet v bance obdrží člen bankovní potvrzení o vkladu peněz na účet, které slouží jako potvrzení o platbě.
 6. Pokladník klubu (nebo pověřená osoba) vybrané peníze uloží na účet klubu a po platbě všech členů včetně přidružených převede z nich 25 % na účet SP. Současně zašle na centrálu SP seznam plátců na formuláři (viz příloha 2 směrnice).
 7. V průběhu měsíce dubna je prováděna kontrola došlých plateb a revize členské databáze.

Článek 5.

Nezaplacení členského příspěvku

1. Členové, kteří nezaplatili členské příspěvky v daném termínu, tedy do 31. března daného roku, budou ještě jednou písemně upozorněni na povinnost platby během měsíce dubna daného roku. Pokud do dvou měsíců od písemného upozornění platbu nezašlou, bude jejich členství a ztratí všechny členské výhody.
2. Zánik členství z důvodu nezaplacení příspěvků nemá účinek, pokud:
 - člen příspěvek zaplatil a došlo k chybě v evidenci (musí být doloženo potvrzením o platbě)
 - člen nemohl zaplatit ze závažných důvodů (zdravotní důvody) a příspěvek zaplatí v přiměřené lhůtě
 - z důvodů uvedených v čl. 2, bod 2 této směrnice.

Článek 6.

Výhody plynoucí ze členství ve Společnosti Parkinson

- Člen SP obdrží všechna čísla časopisu Parkinson.
- Obdrží příspěvek na nedotované rekondiční pobyty.
- Má přístup k odborné či populární literatuře, kterou vydává SP, EPDA, případně evropská sdružení parkinsoniků.
- V klubech má možnost navštěvovat rekondiční cvičení, plavání a logopedii, přednášky lékařů, klubové akce.

První benefiční představení Společnosti Parkinson, o. s.

Jana Večlová

Společnost Parkinson pořádá první Benefiční představení „One Step Before the Fall“, kde vystoupí tanečnice Markéta Vacovská a zpěvačka Lenka Dusilová.

Benefiční představení se uskuteční
**8. 12. 2013 v 19 hodin v Klubu Roxy/
NOD v Dlouhé 33, Praha 1.**

❑ Tento naprosto výjimečný projekt má uvedeno v podtitulu, že je věnován boxerskému fenoménu Muhammadu Alimu a všem bojovníkům kolem nás. Tematizuje motiv boje, vyčerpanosti a projevů Parkinsonovy nemoci, nad kterou se nedá zvítězit. Parkinsonova nemoc je doposud nevyléčitelná! Ohromující taneční výkon Markěty Vacovské a hudební doprovod Lenky Dusilové získaly již řadu ocenění nejen u nás, ale také v cizině. V letošním roce byla hlavní protagonistka Markéta Vacovská nominována na cenu Thálie a v srpnu získala

ocenění na festivalu v Edinburghu The Herald Angel Award. Je pro nás velkou ctí, že umělci byli ochotni nám toto představení věnovat.

❑ Průvodcem večera bude režisér, herec, scénárista, fotograf a moderátor, Ondřej Kepka, syn naší patronky, herečky, Gabriely Vránové. Součástí programu bude také slavnostní křest knihy „Parkinsonova nemoc z různých pohledů“, kterou vydáváme ve spolupráci s firmou Johnson & Johnson.

❑ Naší snahou je zajistit finanční prostředky nejen pro potřeby Společnosti, ale především pro nemocné Parkinsonovou chorobou na pořízení kompenzačních pomůcek, edukativní materiály a další potřeby. Proto je pro nás neméně důležitá také podpora Nadace Divočké husy, která výtěžek benefiční akce v rámci svého programu zdvojnásobí.



Akce se koná pod záštitou radního města Prahy
Doc. Ing. Mgr. Martina Dlouhého, Dr., MSc.

pozvánka

na 1. benefiční večer
Společnosti Parkinson, o. s.

„ONE STEP BEFORE THE FALL“

Ocenění
Nominace na Cenu Thálie za mimořádný jevištní výkon,
Divadelní události 2012 (Vladimír Hulec: Divadelní noviny)
Tanečnice a light designer roku (Česká Taneční Platforma 2013)
The Herald Angel Award, 2013
Herald**** „a gut-wrenching tour-de-force“
Total Theatre Award (nominace), 2013

Nabídka rekondičních pobytů Společnosti Parkinson, o. s. na rok 2014

Václav Fiedler

⇒ Bystré u Poličky

Jedná se o nové místo v naší nabídce.

Hotel Bystré**** na Vysočině představuje příjemné ubytování v blízkosti přírody. Nachází se v centru malého městečka Bystré, nedaleko Svitav a krásného města Polička. Nově zrekonstruované historické budovy hotelu jsou často a opakovaně vyhledávány návštěvníky pro svou příjemnou atmosféru a ochotný personál. Hotel Bystré není bezbariérový. K použití je zde i bazén s mořskou vodou. Máme zamluveno 35 míst v termínu **od 22. 4. do 29. 4. 2014**.

Pobyt koordinuje Věra Kintrová – tel.: 606 113 776.

⇒ Hotel Gradl v Železně Rudě na Šumavě

Jedná se o nové pobytové místo, kde máme k dispozici dostatek prostoru pro cvičení i logopedii i ostatní aktivity, ideální pro vycházky, pro houbaře. V roce 2014 zde bude pobyt **od 20. 6. do 29. 6. 2014** – pro 40 míst.

Pobyt koordinuje Ing. Bohumila Šindelářová – tel.: 777 941 585.

⇒ Hotel Štikov ve Štikově u Nové Paky

Jedná se o tradiční pobytové místo, kde máme k dispozici dostatek prostoru pro cvičení

i logopedii i ostatní aktivity, ideální pro vycházky, pro houbaře.

Není vhodné pro vozíčkáře (velké množství schodů). V roce 2014 zde bude pouze jeden pobyt **od 21. 6. do 2. 7. 2014** – pro 50 míst (ubytování v jedno a dvoulůžkových pokojích).

Pobyt koordinuje V. Fiedler – tel.: 774 443 560.

⇒ Penzion Pastviny (pastvinská přehrada) u Žamberka

Je to pobytové místo velmi oblíbené pro tzv. rodinné prostředí, nenáročné prostředí pro vycházky, jsou zde dva pokoje pro vozíčkáře a výtah do poschodí. V roce 2014 zde bude opět pobyt **od 23. 8. do 30. 8. 2014** – pro 31 míst.

Pobyt koordinuje Eva Vernerová – tel.: 606 145 248.

⇒ Hotel Jelenovská u Valašských Klobouků

Jedná se o pobytové místo, kde byl pobyt v roce 2013 a byl převážnou většinou účastníků kladně hodnocen. Máme zde k dispozici dostatek prostoru pro cvičení i logopedii i ostatní aktivity, ideální pro vycházky. Není vhodné pro vozíčkáře (velké množství schodů). V roce 2014 zde bude pobyt **od 1. 9. do 10. 9. 2014** – pro 41 míst.

Pobyt koordinuje Zdenka Kymlová – tel.: 775 360 802.

Nejsem autorem recenzí, ba ani častým divákem tanečních představení. Tak došlo k situaci, že poslední taneční představení, které jsem shlédl bylo v roce 2007 „Off and On“ Melanie Maar (USA) na konferenci EPDA (Evropská Asociace Parkinson) ve Stresse.

Ovšem jakékoliv srovnání je nemožné nejen vzhledem ke značnému časovému odstupu. Emotivní zážitek, při kterém mé 18letým Parkinsonem na leccos zvyklé tělo doslova rezonovalo s jedinečným projevem Markéty Vacovské umocněným řezajícími zvuky Lenky Dusilové, překonal veškerá očekávání.

Ano, tak žijeme, bojujeme o každý krok, o každý hlt vody, o každou vyslovenou slabiku. Uzavření mezi provazy každý svého soukromého ringu trvale zápasíme v tichosti vlastních neartikulovaných myšlenek.

Parkinson na vlastní kůži, se zaťatými drápy.

Ing. Pavel Kneř

Konkrétní ceny poukazů nejsou stanoveny, čeká se na výši grantu od MZČR, které bývají zveřejněny až koncem března. Po stanovení cen poukazů bude celková nabídka zveřejněna v březnovém čísle časopisu, který bude distribuován včetně přihlášky a složenky.

Kromě připravovaných rekondičních pobytů, na které žádáme o grantovou podporu Ministerstvo zdravotnictví a jejichž výsledky budou zveřejněny až v březnu 2014, bude možno využít i nabídky Lázní Vráž na týdenní pobyty, stejně tak i nabídka pobytů ve wellnes hotelu MAS Sezimovo Ústí. Tato nabídka zatím nebyla podpořena žádnou dotací, jakmile se situace změní, bude informace okamžitě zveřejněna na webu: www.spolecnost-parkinson.cz a v časopisu Parkinson, informace dodají koordinátoři pobytů a V. Fiedler.

TÉMA: Pokročilý parkinsonik – 2. díl

V péči ústavní či domácí – nebo-li nerudovsky: Kam s ním?

Vážení a milí čtenáři,

právě jsme dospěli k tématu, které nám nepůsobí vůbec radost. Zahrnuje smutné a skličující období, o kterém si velmi dlouho myslíme, že se nás vůbec netýká. Asi se dá přirovnat k podzimu, proto se alespoň nechejme inspirovat jeho krásnými barvami, které hladí duši.

Téma, před kterým nás všichni varovali. Neboť je proti lidskosti přirovnávat nás, staré parkinsoniky, k nepotřebnému slamníku... Že se to všech jistě dotkne. Ale nač skrývat pravdu, když si tak skutečně připadáme. Navíc v době různého odklání miliónů...

Takže: „Kam s ním?“ Kam s pacientem, který se stal nesoběstačný? Kdo se postará o osamělé a nesamostatné parkinsoniky?

Když nevím, tak se zeptám. Tak se ptala naše šéfredaktorka na ministerstvu.

Otázka redakce (Zdislava Erbanová) na MPSV:

Jaké jsou možnosti umístění pacienta s Parkinsonovou nemocí v pokročilých fázích nemoci do pobytových zařízení a zda v nich stát zaručuje kvalifikovanou péči o pacienty s PN.

Ze stanoviska úřadů nás nejvíc zaujal fakt, že diagnóza PN není samostatnou skupinou hodnou cíleného programu péče. Způsob nakládání s parkinsoniky v domovech seniorů je v rukách jejich vedení a také dílem improvizace.

Náš zdravotní personál s všeobecným vzděláním často postrádá specifické informace. Někdy jde o zásadní rozhodnutí, které může nenávratně poškodit pacienta. Většinou chybí informace, které jednoznačně směřují k přesnému dávkování léků a návazně i k přísným dietetickým zásadám, ovšem s přihlédnutím k potřebám pacientů. Pouze oni sami a zkušený a informovaný zdravotní personál mohou vědět, jak se cítí nejlépe.

A tak nám často píší rodinní příslušníci, jak se jim i po krátké hospitalizaci vrací z různých lůžkových zařízení pacienti v zuboženém fyzickém i psychickém stavu. Moc smutné, přitom zbytečné.

Irena Bednářová



Péče z pohledu pacienta

Irena Bednářová



Samozřejmě, že převážné většině by vyhovovala domácí péče. Dokonce i za cenu menší ponorkové nemoci, která mezi svými občas přijde. Ale kam s opuštěnými a osamělými parkinsoniky. Doba se již natolik změnila, že nikdo nechceme zůstat „viset na krku“ mladým rodinám, které to i bez nás budou mít dost těžké.

Takže pro většinu zůstává ústavní péče. V současné době máme k dispozici, až na několik slibně i neslibně se vyvíjejících výjimek, pouze síť hromadných a nevyhovujících zařízení, která nemají mnoho společného s lidskou důstojností a individualitou. Navíc i na tato zařízení se musí čekat mnoho let. Přesto jsou vnímána jako „odkládkárna“ nevyhovujících a nepotřebných.

Na rozdíl od nás se západní Evropa ubírála směrem soukromých zařízení, ať již stacionářů, seniorských rezidencí nebo seniorských domů. Jedná se převážně o bydlení ve vlastní nebo pronajaté bytové jednotce. Klienti zde nepodléhají žádnému režimu, mají zcela volný pohyb, závislý pouze na jejich svobodné vůli a zdravotním stavu. Jejich soběstačnost a aktivita je vítána. Senioři se zdravotními problémy a s potřebou větší péče, až po ty zcela nesamostatné a ležící, bývají ubytováni ve stejných centrech, ale s odpovídajícím zařízením a také jinou cenou služeb. Úhrada v seniorských domech se skládá ze tří částí, a to nájmu, standardních a nadstandardních služeb. Na rozdíl od našich seniorů v běžných pečovatelských domech neodvádí téměř veškeré své příjmy státnímu ústavu, který v současné špatné finanční situaci sotva pokryje své náklady, ale již tyto prostředky nedokáže vrátit zpět klientům formou kvalitnějších služeb. Je výborné, že se začínají stavět a budovat seniorské rezidence s různou úrovní i u nás. Jako vše má rub a líc. Nevýhodou je finanční nedostatečnost naší klientely, neboť ve většině případů na potřebné úhrady nestačí běžný důchod a je potřebná



Jaroslav a Irena Bednářovi

finanční podpora rodiny. To však není jediný problém. Mnoho z těchto domovů na soukromé bázi si již v podmínkách přijetí vymíní, že nemohou přijmout pacienta s některým chronickým onemocněním, tedy ani s Parkinsonovou nemocí. Chápu, že se jim takový pacient, který na svou péči přitáhne pozornost zdravotního personálu, značně prodraží na rozdíl od soběstačných pacientů. Z toho důvodu vlastně zkrachoval i velký a propracovaný projekt Residence Classis v Průhonících. Nejen proto, že počítal s 90% soběstačných klientů (ve skutečnosti těch soběstačných byla mnohem menší polovina), ale také měsíční úhrada za téměř luxusní vybavení se vyšplhala i pro zahraniční seniory příliš vysoko.

Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele

Mgr. Eva Vernerová



Oznámení diagnózy je zatěžující skutečnost pro člověka jakého jakéhokoliv věku. Každá fáze života má svá specifika. Následující sdělení jsou postřehy nabírané za více jak desítku let s parkinsonikem doma a desítkami dalších v nepočítaných situacích. Nejsou to rady a neměnná dogmata. Je to souhrn postřehů, které mohou být užitečné.

◆ Přijmout nemoc jako fakt – nejtěžší, ale také nejdůležitější. Získat co nejvíce informací, zkušeností od lékařů i pacientů. Důvěřovat lékařům a zavedené léčbě. Pokud jedno nebo druhé nefunguje, řešit s neurologem změnu. Často zázračně pomohla i změna neurologa samotného. PN má mnoho průvodních obtíží, které se mohou podobat příznakům jiných nemocí. Bez příslušného vyšetření si tyto choroby v žádném případě „neordinovat“.

◆ Snažit se o změnu myšlení i přístupu k životu. Najít takové činnosti, které lze provozovat i ve stavu zhoršené hybnosti nebo upoutání na vozík. Tragická je varianta uzavření se doma a nezájem o cokoli. Cvičení je samostatná kapitola, vůbec nejdůležitější v přiměřenosti a pravidelnosti. Několik příkladů: fotografování, malování, psaní veršů, práce na počítači, modelování, zahrádkaření, včelaření, poslech hudby, sledování sportu a různých dokumentů, sudoku, křížovky, pletení, šití a jiné ruční práce... A hlavně neizolovat se, chodit mezi lidi, nebo udržovat s nimi jakýkoliv jiný kontakt.

◆ Nespoléhat vůbec na nic a nikoho, jasně si přiznat, že nemoc je progresivní. V aktivním stavu si napláňovat část života, kdy nebudu soběstačný. Základem je kvalitní rodinné zázemí. Nikdo není jasnovidce, za pár let může být vše jinak. Proto s rozmyslem

hledat zařízení se sociálními službami a tam si požádat o přijetí. Je to proces na léta, nemusí být nikdy využit. Ale tato „pojistka“ může v kritické situaci být výhrou pro nenadálý v rodině. Věřte, že pokud potřebujete ústavní péči, nikdo na vás nečeká a najde-li se vůbec místo, musíte brát co je. Tedy třeba i desítky kilometrů od svých blízkých apod.

◆ Do péče zdravotnických zařízení se dostane občas každý z nás, u parkinsonika je to větší zátěž. Jen samotná změna prostředí, zaběhnutých stereotypů a naučených pohybů. Bylo mnoho napsáno o vzájemné informovanosti pacienta a lékaře. Úroveň je velmi různá, proto v každém případě rekapitulace nikdy neuškodí, zejména u plánované operace. Ideální je spolupráce neurologa, ošetřujícího lékaře a rodinného příslušníka. Zájem rodiny je absolutní základ při hospitalizaci parkinsonika. I když v mnohém se informovanost zdravotníků o PN hodně zlepšila, stále je dost těch, kteří se setkávají s touto nemocí okrajově.

◆ Péče o parkinsonika v domácnosti je nejkvalitnější způsob, ale také nejsložitější. Je-li oboustranná snaha. Tato věta je potvrzena proto, že nemocný nemůže jen požadovat péči a sám proto nic nedělat. Jeho snaha a pomoc je základem pro zvládání každodenních úkonů. Se zhoršujícím se stavem jich je schopen dělat stále méně, ale vždy! se musí podílet. Někdy třeba jen tím, že neprosazuje svoje přání (parkinsonici mají obecně rozpor mezi realitou a svými možnostmi) a v rámci spolupráce přistoupí na řešení situace stanovené pečovatelem. Bude se zdát buřičstvím myšlenka, že pečovatel je v horší situaci než nemocný. Přes veškerý nesouhlas mnohých je tomu tak. Existuje řada kurzů, kde vám poradí, jak doma pečovat o svého blízkého a zabránit stavu vyhoření. Rady jsou výborné, ale nerealizovatelné. Jestliže na péči o nemocného



v pokročilém stadiu je někdo sám, nezvládá již péči sám o sebe. Pak nastává jediné řešení – pomoc zvenčí (domácí péče, denní stacionář, přechodný pobyt nemocného). Je štěstím, pokud najdete takovou službu, kde odborná péče se snoubí s maximálním vynaložením lidského faktoru, tj. laskavostí, pozitivním vztahem k pacientovi, kreativitou a vzájemnou důvěrou.

Parkinsoniky zrazuje tělo, ale rozum pracuje na plné obrátky do poslední chvíle života. Je třeba ho „vzít do hrsti“ a nechat zapracovat ve svůj prospěch. To je jediná cesta k pohodě a radosti z každého dne.

Péče o pacienta s pokročilou Parkinsonovou nemocí z pohledu lékaře

MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

Centrum pro abnormní pohyby a parkinsonismus I. neurologická klinika LF MU Fakultní nemocnice u sv. Anny, Brno



Parkinsonova nemoc je vytrvalým protivníkem, a proto nezbývá nic jiného, než aby v boji s ní pacienti, rodiny i lékaři spojili síly. Dovoluji si proto níže shrnout informace, které ze svého pohledu považuji za významné pro pacienty trpící PN a jejich rodinné příslušníky.

► Pokročilá Parkinsonova nemoc

Přibližně 30 % lidí, trpících Parkinsonovou nemocí (PN), má velmi stabilní průběh nemoci s minimálními pozdními hybnými komplikacemi. Proč tomu tak je, respektive, u které části pacientů diagnostikovaných s PN bude probíhat nemoc relativně mírně, nelze zatím spolehlivě určit. Zdá se, že pacienti, u kterých převládá třes nad dalšími příznaky (tak zvaná tremor-dominantní Parkinsonova nemoc), mají o něco lepší prognózu než další skupiny pacientů. Velká většina pacientů se však setká s jedním nebo spíše mnoha příznaky ze široké palety pozdních příznaků PN.

Kdy se tedy Parkinsonova nemoc stává „pozdní“? Podle dostupných údajů je to tehdy, kdy se začne projevovat zkracování efektu dopaminergní medikace a objeví se poruchy stability a chůze. Ze zahraničních, i ze zkušeností našich pacientů vyplývá, že to může být přibližně po pěti až deseti letech od vzniku prvních příznaků PN. U části pacientů se zejména fluktuace, tedy kolísání hybného stavu v závislosti od dávky antiparkinsonské medikace, může projevit i dříve, například u asi 10 % pacientů už po roce léčby přípravky obsahujícími levodopu. Vnímání příznaků může být individuální.

Orientačně je možné rozdělit příznaky pozdního stadia Parkinsonovy choroby na motorické a nemotorické.

Mezi motorické pozdní hybné příznaky zařazujeme kolísání stavu hybnosti (fluktuace), opoždění nástupu účinku medikace, zkracování účinku medikace, výskyt různých typů dyskinií (na vrcholu dávky, na začátku a konci dávky, atd.). Samozřejmě v rámci tzv. stavů off, kdy je patrná nedostatečná kompenzace příznaků léčbou, se vynořují obvyklé motorické příznaky PN jako je třes, zpomalenost pohybů, neobratnost.

Nemotorické příznaky zahrnují především depresi, kognitivní poruchy, halucinace a psychotické projevy, poruchy impulzů, poruchy stability a poruchy autonomních funkcí (zácpa, nadměrné slinění, poruchy v sexuální oblasti). Patří sem také poruchy spánku a bdělosti, bolesti. Přesto, že potýkání se s nemotorickými příznaky je doménou pozdních stádií, některé naopak mohou PN provázet od začátku, respektive i předcházet vzniku nemotorických příznaků (typickým příkladem je zácpa).

V řešení příznaků pokročilé Parkinsonovy nemoci máme k dispozici z hlediska lékaře několik možností. Samozřejmě platí, že hlavním cílem terapie je zmírnit příznaky a zlepšit kvalitu života. PN není možno vyléčit žádným dosud známým postupem, proto zlepšení kvality života a zmírnění příznaků zůstává hlavním cílem v terapii. Základem jsou farmakologické a nefarmakologické metody léčby.

► Farmakologické léčebné postupy

V pokročilém stádiu PN nadále podáváme dopaminergní léky (agonisty dopaminu a levodopu). Jsme však konfrontováni se složitější situací, kdy postupující neurodegenerace

– odumírání nervových buněk vede ke fluktuacím hybného stavu a léčbu je postupně nutno upravovat. Do jisté míry jsou však příznaky rezistentní k úpravám medikace. Tyto úpravy sledují v současnosti hlavní cíl – udržení stabilní hladiny a dostupnosti dopaminu v organismu. Do hry vstupuje i vstřebávání přípravků s obsahem levodopy, které probíhá v tenkém střevě a v rámci pozdní PN se stává silně závislým na rychlosti vyprazdňování a na obsahu žaludku.

První možností je využít terapeutického potenciálu agonistů dopaminových receptorů (v našich podmínkách pramipexol, ropinirol a rotigotin). Dlouhý poločas účinku může zpočátku odstranit mírné kolísání hybnosti během dne. Rotigotin je dostupný ve formě náplasti, která zcela obchází trávicí trakt a může tedy pomoci právě u pacientů, kteří mají potíže s vyprazdňováním žaludku. Lze i posunout dávkování těchto léků, které se obvykle podávají pouze jednou za den tak, aby „maximální“ hladina účinku překrývala období dne, kdy je pacient nejhůře pohyblivý. Například při ranní zatuhlosti je vhodné podávat dopaminového agonistu večer. Tyto léky mají však celkově slabší efekt na motorické příznaky než levodopa a jejich dávkování může být limitováno nežádoucími účinky. Proto je rozhodujícím lékem v terapii pokročilé Parkinsonovy nemoci levodopa.

Úpravy dávkování levodopy (velikost jednotlivé dávky, počet dávek, časování dávek) musí být přísně individualizované tak, aby vyhovovaly na míru jednotlivému pacientovi a jeho příznakům. Zdůrazňuji dostatečný odstup od předchozího nebo následujícího jídla jako významný předpoklad správného a dostatečného účinku. Přidání léku zvyšujícího/prodlužujícího efekt levodopy (inhibitory COMT – entakapon nebo tolkapon) je dnes již běžnou součástí této terapie. Najít vhodnou kombinaci dávek jednotlivých léků nemusí být jednoduché, po zvýšení se často objevují dyskineze, které však někdy bývají více obtěžující pro lékaře a rodinné příslušníky, než pro pacienty. Často se také používá rozpustná levodopa v době, kdy je požadován rychlý účinek a naopak přípravky se zpomaleným uvolňováním se využívají především k ovlivnění nočního stavu hybnosti.



Invazivním výkonem vyžadujícím malý chirurgický výkon je podávání levodopy přímo do oblasti tenkého střeva pomocí hadičky a přenosné pumpy. Náklady na tuto terapii jsou velmi vysoké a přes velmi dobrou účinnost je právě z tohoto důvodu vyhrazena pouze centrům specializujícím se na léčbu PN. Další invazivní metodou je podávání apomorfinu do podkoží, také pomocí pumpy.

Různé léky lze také zkusit použít k ovlivnění jednotlivých nemotorických příznaků. Především jde o léky k ovlivnění deprese, úzkosti, poruch spánku, poruch schopnosti erekce, nadměrného slinění, bolestí, zácpy, poruch močení, poruch paměti a dalších psychických poruch, včetně halucinací. Tyto léky může doporučit ošetřující neurolog, případně po konzultaci podle problematiky s příslušným specialistou – psychiatrem, internistou, urologem a podobně.

► Nefarmakologické léčebné postupy

Fyzioterapie a kompenzační pomůcky

Fyzioterapie má svoje místo v pozdních, ale i v počátečních stádiích PN. U pokročilé PN je hlavním cílem udržení pohyblivosti, motivace k pohybu. Vhodné je zapojovat aktivity, které pacienta baví. Důležité je zaměření na stereotyp chůze, rovnováhu a korekci držení těla, které bývá často ovlivněno PN. Nejlepší je konzultovat postup s fyzioterapeutem a věnovat se pravidelně – nejlépe denně – domácímu cvičení.

Pacienti do značné míry využívají kompenzační pomůcky. Z pohledu lékaře lze především doporučit ty pomůcky, které pomáhají při poruchách rovnováhy a chůze (hole, chodítka, zvýšená sedátka na WC), protože tento typ příznaků zatím nedokážeme terapeuticky ovlivnit. Samozřejmě lze doporučit i další pomůcky, které jakýmkoli způsobem zlepší kvalitu života pacientů.

Operační postupy lze také zařadit mezi nefarmakologické postupy. Nejčastěji, respektive téměř výhradně, jde o hlubokou mozkovou stimulaci. Hluboká mozková stimulace je metodou léčby příznaků Parkinsonovy nemoci, která je vhodná pro pacienty s pozdními hybnými komplikacemi, které již neodpovídají na léčbu antiparkinsoniky. Tento typ léčby je možno použít pouze u některých pacientů. Výsledky operace

jsou velmi dobré na třes, ztuhlost, zpomalenost pohybů, na dyskinézy i kolísání hybného stavu. Nejde o léčbu samotné Parkinsonovy nemoci, cílem operace je zlepšení kvality života pacienta. Před provedením operace je nutné absolvovat některá vyšetření. Předpokladem úspěšné operace je ze strany pacienta především trpělivost a dobrá spolupráce během celé operace, i v pooperačním období. Vzhledem k indikačním omezením (věk, celkově dobrý zdravotní stav) lze operaci provést u cca 5% pacientů s PN.

► Péče o pacienta v domácím prostředí

Ze strany lékaře je vhodné poznamenat i to, že vliv rodinného a domácího prostředí na pohodu a tedy i na příznaky pacienta s PN je značný. Je velmi vhodné, aby se příbuzní a pečovatelé pacientů obeznámili s příznaky a průběhem nemoci. Obzvláště velký význam má poznání fenoménu fluktuací/kolísání hybného, ale i celkového stavu pacienta v závislosti na hladině dopaminergních léků. Především v pokročilém stádiu PN se objevují období dobré a špatné hybnosti, která pro neinformované okolí mohou působit překvapivě. Podobné kolísání stavu může vyvolat stres, bolesti, střídající se zvýšené teploty, infekce a jiná onemocnění. Občas se setkáváme s částečným nepochopením ze strany rodinných příslušníků, kteří kolísání stavu připisují jakési neochotě pacienta ke spolupráci. Důležité je si uvědomit, že to tak není a snažit se nalézt vhodný čas k aktivitám s nemocným podle denního rozpisu medikace tak, aby nebyl nadměrně zatěžován v obdobích, kdy je pohyblivost horší.

Zvážit je nutné i to, jak a koho ze svého širšího okolí informovat o své nemoci. Diagnóza Parkinsonova nemoci je v očích široké veřejnosti bohužel často spojena s mnoha předsudky vůči pacientům, kteří jí trpí. Podobné doporučení platí i ve vztahu ke spolupracovníkům a zaměstnavateli, kteří nemusí být informováni zcela podrobně o zdravotním stavu jednotlivce a příčinách jeho potíží. Velmi široká je problematika sociální a posudkové, ve které se detailně neorientují.



Ze strany rodinných příslušníků, ale i pacientů, doporučuji také v dnešní době zvýšenou kritičnost k různým jednoduchým a zaručeným postupům na zlepšení zdravotního stavu, které jsou nabízeny díky internetu komerčně nebo i nekomerčně. Mnoho postupů je neověřených, nebo jsou založeny na efektu placebo, a je proto vhodné je konzultovat se svým ošetřujícím neurologem.

Klíčovou otázkou je úprava domácího prostředí tak, aby vyhovovalo pohybu pacienta, ať už jde o odstranění zúžených míst, která by mohla bránit efektivní chůzi pacienta, nebo úprava koupelny, tak aby bylo možné předejít pádům, či zlepšení dostupnosti toalety v nočním čase, kdy se mohou objevovat potíže s přesunem na WC z lůžka, a podobně. Jednotlivých dílčích příznaků jsou desítky, a existuje spousta malých detailů, které pacienti i pečující, v konfrontaci s běžným životem, vymyslí.

Důležitým aspektem je vlastní aktivita pacientů s PN, ať už se jedná o pracovní a mimo-pracovní aktivity, které přispívají k lepší náladě a fyzické kondici. Konzumace vyvážené stravy

a dostatečný pitný režim také patří k péči o nemocné v tomto pokročilém stadiu PN.

Z hlediska pacientů a jejich pečovatелů je důležité, aby pacient pokud možno co nejdéle zůstával v domácím prostředí, pokud lze poskytnout péči odpovídající jeho příznakům. V případě dlouhodobě špatného stavu pacienta se doporučuje, aby si pečovatel zabezpečil zástup a věnoval se také svým aktivitám a oddechu, aby dokázal co nejdéle poskytovat pomoc svému blízkému nemocnému.

Dovolím si konstatovat, že rozhodujícím faktorem pro kvalitu života pacientů je s Parkinsonovou nemocí, a jejich nejbližších, je poznání příznaků a dalších aspektů Parkinsonovy nemoci. Informace pro pacienty, příbuzné a pro nejširší veřejnost včetně například politiků a představitelů zdravotních pojišťoven, přináší nyní v rostoucí míře různé patientské organizace a především časopis Parkinson, za což patří všem, kteří v této věci pomáhají, velký dík a obdiv.

Péče o pacienta s PN z pohledu státních institucí

Zdislava Erbanová



Jaké jsou možnosti umístění pacienta s Parkinsonovou nemocí v pokročilých fázích nemoci do pobytových zařízení a jak v nich stát zaručuje kvalifikovanou péči o pacienty s PN?

*Andrea Dvořáková z Oddělení koncepce sociálních služeb, MPSV: **Problematické poskytování pobytových sociálních služeb osobám s Parkinsonovou nemocí nejvíce reflektují domovy se zvláštním režimem.***

V domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Osoby s Parkinsonovou nemocí tvoří samostatnou cílovou skupinu při procesu registrace sociální služby. Je na uvážení poskytovatele, zda svoji činnost zaměří na osoby s touto diagnózou. Každá sociální služba registrovaná podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách musí splňovat standardy kvality a podléhá inspekci poskytování sociálních služeb (inspekce například hodnotí naplňování individuálního plánu uživatele).

Ministerstvo práce a sociálních věcí akredituje různé **vzdělávací programy**, které se zaměřují na specifika jednotlivých cílových skupin. Například v letošním roce 2013 byl akreditován vzdělávací program Péče o osoby s diagnózou Parkinsonova choroba. Mnoho

ostatních programů je zaměřeno na aktivizační činnosti příp. základy ošetrovatelské péče a jiné.

Jak tuto koncepci jednotlivé kraje realizují?

Zeptali jsme se v kraji Plzeňském **Mgr. Michaely Vocetkové z Oddělení sociálních služeb Plzeňského kraje:**

V Plzeňském kraji je v současné době umístěno celkem 72 klientů s PN, kdy klienti převážně využívají služby – domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory. **Dle vyjádření zaměstnanců organizací jsou tito klienti umístěni v zařízení mezi ostatními a při péči o ně nedochází k žádným problémům.** Péče je jim poskytována dle jejich potřeb.

Toto stručné konstatování doplnil seznam pobytových zařízení pod správou Plzeňského kraje s počtem parkinsoniků v nich žijících se závěrem: „S klienty nejsou problémy...” Takže pobytová zařízení nemají s klienty problémy. To je skvělé... platí to i obráceně?

Návštěva u klientů Centra sociálních služeb v Tachově

Zdislava Erbanová

10. listopadu:

Po dohodě s ředitelem Centra sociálních služeb odvážím do Domova krabici časopisů Parkinson pro první seznámení s existencí Společnosti Parkinson, o. s.

13. listopadu:

Od ředitele domova Bc. Lukáše Bardona se dozvídám, že Centrum sociálních služeb v Tachově pečuje o 266 klientů ve třech budovách. Je mezi nimi i 16 klientů s Parkinsonovou nemocí.

Klienty-pacienty s Parkinsonovou chorobou přijímají jako běžné seniory, na přijetí se čeká v řádu několika měsíců.

Budovy jsou velmi dobře zrekonstruované a udržované, čistota je opravdu "domácí".

Z rozhovoru s vedoucí Domova seniorů Ing. Kovářovou a vedoucí přímé péče paní Umnerovou mám velmi dobrý pocit.

Při rozhovoru s ředitelem jsem byla uklidněna, že u nich existuje oddělení se zvláštním režimem, tam ale není důvod umisťovat pacienty s PN, jen ty s demencí.

Od vedoucí přímé péče se dozvídám, že jejich klienti-parkinsonici jsou skoro všichni zároveň demenční, žijí tudíž v oddělení se zvláštním režimem.

Je mi umožněna návštěva tří klientů. Oddělení vypadá velmi přívětivě, čistě.

Ptám se na časopisy – ke klientům se nedostaly, bylo by to prý zbytečné.

Klienti-parkinsonici skutečně leží, pospávají, jedna klientka se mnou ale hovoří, chystá



Paní Nožková a paní Baxová, klientky CSS Tachov

se na oběd. Dozvídám se, že má ještě další vážné diagnózy, není to veselé vyprávění, ale má velkou oporu v rodině, navštěvují ji denně.

Dohodli jsme se s vedoucí přímé péče, že časopisy pacientům dají k dispozici, dokonce jim z nich budou předčítat. Personál pečuje o parkinsoniky dle svého nejlepšího svědomí, má za povinnost každoročně absolvovat 24 hodin doškolovacích kurzů, nabídka školení či kurzů o Parkinsonově nemoci však chybí.

Jaké možnosti mají PN klienti obrátit se na odborné lékaře?

Do Domova dojíždí obvodní lékařka, která s klientem při přijetí sepisuje vše potřebné – podávání léků, potřeba zvláštní péče atd. Na ní je také posoudit, kdy je potřeba klientovi zajistit vyšetření odborným lékařem. Přesto, že podle informace ředitele domov nemá možnost dopravit pacienta k lékaři, vedoucí odborné péče říká, že pro ně objednáva sanitku, záleží prý na domluvě.

Musím zde konstatovat neúnosný stav neurologické péče na Tachovsku. Jedna odborná lékařka-neuroložka objíždí ambulance

v Tachově, Boru a Plané. Neuvěřitelné? Na Tachovsku je víc oblastí běžného života mnohem komplikovanějších, všude je daleko.

Faktem zůstává, že pacient s vážným neurodegenerativním onemocněním, které se zhoršuje v čase, není pod stálou kontrolou neurologa a jeho zpomalující se reakce a halucinace mohou být považovány za demenci se všemi důsledky z toho vyplývajících.

Z přednášek našich neurologů, kteří se přimmo zabývají Parkinsonovou nemocí, víme, že v pokročilých stádiích PN je jediným řešením častá kontrola odladění kombinace a množství léků, aby se dosáhlo co možná nejoptimálnějšího stavu pacienta.

Říká se mi to velmi těžko, nejsem lékař, jen pacient, který má strach z budoucnosti, ale jsou klienti s Parkinsonovou nemocí skutečně dementní? Není možné, že to je jen typická zpomalenost spojená s nedostatečnou dávkou antiparkinsonik?

Je to velký luxus žádat, aby pacient v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci měl právo a nárok na to, aby ho čtyřikrát do roka viděl neurolog – specialista na toto onemocnění?



A tak se nám pomalu rozplývá do ztracena naše představa o soužití nás – parkinsoniků ve vlastním hezkém zařízení, kde si budeme vzájemně pomáhat a sdělovat své obtíže, které nepatří do žádné kategorie vymezených chronických onemocnění s demencí. Neboť kdo může parkinsonikům s jejich specifickými problémy lépe rozumět, než opět parkinsonik nebo zkušený a dobře informovaný zdravotní personál. Přestože nás je mnoho, anebo právě proto, a stále nás bude přibývat (pokud se nevynalezne zázračný a toužebně očekávaný lék anebo některého snaživého úředníka nenapadne PN vyškrtnout ze seznamu nemocí), stát nás ponechá svému osudu. Možná stačí málo, možná více křičet, spíše více aktivně jednat, ale především sami musíme hledat spolehlivého investora s rozumným projektem, šitým na míru nám – parkinsonikům. Hlavně také čas bude hrát roli, někteří z nás již ho mnoho nemají. Nevadí nám ani skutečnost, že budeme segregováni ze společnosti, ale chceme být spolu, vzájemně se starat, navíc osobní asistent/ka a další sociální služby by stály každého jednotlivce mnohem více, než pro několik pacientů dohromady. Snad se nyní naše karta trochu obrátí, všude jsou a stále budou nějaké problémy a pouze věřit – nestačí!!!

Irena Bednářová



Nantaali píše...

pisatelka žije trvale ve Švédsku

Srdečně zdravím čtenáře časopisu Parkinson a posílám pár řádků o zdravotním stavu švédských parkinsoniků v zemi, kde lišky dávají dobrou noc.

Lékařská péče.

Je nás tady asi 22 000 parkinsoniků.

Minulý rok byla rozeslána anketa 4886 nemocným s Parkinsonovou nemocí (PN) a odpovědělo jich 3326. Na otázku, zda byla někomu odmítnuta léčba, odpovědělo kladně 526 parkinsoniků. Zajímavý je důvod odmítnutí – nemocní nejsou podle ošetřujícího lékaře (obvodního) dostatečně nemocní.

Na návštěvu u specialisty se čeká déle než rok. Ve Švédsku je v průměru 3,5 neurologů na 100 000 obyvatel, zatímco v ostatních západních zemích, s výjimkou Anglie, je počet dvojnásobný. Délka čekání je kratší ve větších

městech a delší na venkově. Největší počet onemocnění PN je registrováno na severu Švédska – důvod není znám.

Hluboká mozková stimulace (DBS) se provádí 5–6 místech a je věkově omezena do cca 70 let.

Léky se předepisují na rok dopředu, protože častěji se k neurologovi nedostanete. A to ani v případě, že potřebujete dávkování upravit. Od toho jsou zde zdravotní sestry se specializací PN vysokoškolského typu, a ty mají možnost domluvit se s lékařem a dávkování změnit.

Na léky, na vyšetření a návštěvy lékařů existují určité roční limity, po jejichž překročení se již neplatí. Obdobný strop existuje i na přepravu nemocných. Kompletně vybavené sanitky jsou určeny pouze pro úrazy a super



akutní onemocnění a jsou zdarma. A pouze pro ležící a těžce nemocné mají nemocnice vlastní mikrobusey. O ostatní běžné převozy nemocných se starají taxikáři.

Pomoc s úpravou vlastního bydlení.

V první řadě se snaží sociální úřad zajistit, aby postižený zůstal co nejdéle doma, ve známém prostředí. Pokud je mladší než 64 let a jedná se o úraz nebo nemoc, která není způsobena stářím a je těžce postižen – potom má nárok na 1 nebo 2 asistenty 22–24 hodin denně. To je hrazeno z nemocenské (státní) pokladny. Byt je přizpůsoben druhu postižení. Tady jsem spadala i já. Předělali mi kuchyň, dali všude zábradlí, dostala jsem půjčit polohovací postel, jen matraci jsem si musela koupit sama. Upravili koupelnu.

Všude je něco na držení a všude se dostanu s vozíkem nebo chodítkem. Venku mám ještě výtah, abych se dostala domů. A vloni mi předělali 50 m dlažby, abych tam mohla jezdit s vozíkem. Úpravu bytu a pomůcky navrhuje tzv. pracovní terapeutka. Menší nebo větší úpravy bytu tak, aby to bylo pokud možno ergonomické pro všechny, udělají každému, kdo to potřebuje a souhlasí s tím, že chce bydlet doma. Pokud není nárok na asistenty, tak se mohou požadovat pečovatelky – část platí pacient, část doplácí komuna (nejmenší územně správní celek, okres).

Pečovatelky jsem měla dočasně, než se vyřídily všechny žádosti.

Chodily sem 6–7× denně, ale skoro nic nedělaly – konstatují, že žiješ, přinesou a ohřejí jídlo, prostrou. Uklidí 1× měsíčně pouze volné plochy, 1× týdně pomohou při sprchování. Musí odpíchnout každých 5 minut práce. Jsou stresované a nemají ani čas promluvit 2–3 věty. Za to se připlácí, ale kolik nevím.

Pobyťová zařízení

Seniorské domy nebo byty 2+kk

Jsou to domy nebo byty přizpůsobené starším lidem, kteří z nějakého důvodu už nechtějí nebo nemohou bydlet ve svém bytě/domě. Mohou mít vlastní nábytek.

Pečovatelské domy 1+kk

Pro osoby starší 70 let. Mají společenské prostory, jídelnu, osobní alarm, různé služby jako praní prádla atd. Mohou mít částečně vlastní nábytek, ne však postel.

Zdravotní a sociální LDN

Pro osoby vyžadující celodenní péči, která už nebyla proveditelná v domácím prostředí. Sem patří i dementní osoby.

Všechna zařízení mohou být jak soukromá, tak státní.

Kvalita a péče je různá a také poplatky jsou různé.

Shrnutí rozdílů a mých postřehů na závěr.

Ve Švédsku je preferovaná snaha o ponechání pacienta v domácím prostředí co nejdéle i za cenu větších investic. Stále se to vyplatí.

Lékařská péče se více soustřeďuje na samostatný výkon operací a zákroků, případně změnu léčby. Odpovědnost za průběžný pacientův stav nese odborně vyškolený střední zdravotnický personál.

Snad největší rozdíl spatřuji ve výchově pacienta a ve snaze přenést na něj určitý díl spoluodpovědnosti za své zdraví. A tak se i dospělí učí čistit zuby a pečovat o svou osobní hygienu proti infekci. Ani kuřáci nejsou operováni, pokud nesníží svou denní dávku na minimum.

Malý příklad za vše: i před menší operací obdržíte asi šestistránkové poučení včetně názorných obrázků, jak se musíte na operaci připravit. Tady jen sprchování zabírá podstatnou část. V lékárně si koupit speciální desinfekční houbu a dvakrát za sebou od vlasů až po palec u nohy důkladně namydřit a pak teprve osprchovat. Ulehnout do čistě převléknuté postele. Celou proceduru opakovat ještě jednou doma a na závěr v nemocnici. Vypadá to možná legračně, ale proto také je rizikové infekční prostředí potlačeno na minimum.

(Pozn. redakce: Také si zkoušíte představit ten optimismus našeho zřízení, jak se každý občan dostaví k operaci čistě vymydlený?)

Bukovinský pohár 2013

Taťána Kincová

Tradičně už po páté jsme se sešli 20. 7. na Bukovince a zahájili obědem v místní vyhlášené restauraci. Vaří zde velice dobře a chutně.

Následoval odchod na chalupu k Varmužkům a chystaly se sportoviště. Se zápletem jsme se vrhli na různé disciplíny jako stolní tenis, hod na koš, šipky, kop na branku a další.

Děvčata chystala občerstvení. Většina děvčat na tuto akci napekla dobroty už doma.

*Všichni hrají o sto šest,
hrajeme tu o svou čest.
Táňa pohár obhájila,
nijak se tím netajila.*



Sportovní den PK Brno a ve Velkých Němčicích aneb S brněnským drakem nejen za burčákem

Mgr. Drahomíra Nádeníčková

V sobotu 12. října 2013 pořádal Parkinson klub Brno za podpory městyse Velké Němčice a tamního klubu stolního tenisu novou sportovní akci nazvanou Sportovní den PKB, která měla motto: „S brněnským drakem nejen za burčákem“.

Velké Němčice – to je dobré víno, tradice výroby krásných a kvalitních kytar, a hlavně parta bezvadných lidí.

Sešli se tu z Velkých Němčic, Brna, Hradce Králové, Zlína, Poděbrad, Slovácka... Prostě všichni, kdo měli zájem se této akce zúčastnit a myslím, že kdo přijel, nelitoval.

Poděkování za ceny, dárky a krásný den patří všem. Není možné je jmenovat, je jich opravdu mnoho.

Na tomto Sportovním dnu PKB se soutěžilo v disciplínách: hodu na koš, hodu kroužky, kopu na branku, šipky, střelba hokejkou na branku, stolním tenise a petangu. A nezapomeňme zdůraznit, že se tu stolní tenis hrál i ve čtyřhrách a vše okolo stolního tenisu perfektně zvládl hlavní rozhodčí Ing. Šafařík, za což



Ing. Šafařík

mu patří náš dík. Atmosféra byla nejen velmi přátelská, ale i bojovná. Nebylo poražených. Kdo se zúčastnil, ten zvítězil – sám nad sebou.

A jak zaznělo v naší hymně:

HEJ TY, tvůj úsměv už se vrací,
HEJ TY, a v tvé tváři živý výraz zazáří...

Všichni věří, že jsme se tu nesešli naposledy, protože se akce vydařila.



Ing. Jaroslava Pechová



Je dvanáctého října roku 2013. Pro někoho den nic moc, pro mne den významný jako den státnosti. Sobota dvanáctého se stala dnem mé první soutěže na půdě někoho jiného, než je má škola, moje Liduška či oddíl SPV. (Kdo neví, tak je to oddíl sportu pro všechny). A to mi bude pomalu sedmdesát! Ale člověk není starý podle kalendáře. Je mu tolik, na kolik se cítí i přes zdravotní potíže.

Nějak jsem se zatoulala. (To starší lidé dělají). Tedy dvanáctý říjen, den D. Já se ale musím vrátit o několik měsíců zpět. V dubnu jsem si všimla inzerátu: Nabízíme volné kapacity – stolní tenisté. Neváhala jsem. Každý pohyb je vhodný, pokud je odpovídající možnostem sportujícího.

A tak jsme s kamarádkou začali hrát. Nejdřív nesměle, později s razancí, kterou by od nás určitě nikdo nečekal. Jaké by to bylo ale snažení, kdyby nebylo

Před odjezdem jsem si říkala: Jen abych vyhrála alespoň jeden zápas, alespoň jeden set. Se svými 152 cm na výšku a BMI nad 30 není má postava vůbec ideální. Při rozehrávání jsem pozorovala soupeřky. Jejich výšky nad 160 cm a tomu odpovídající sportovní postava, ach jo.

Na první zápas jsem nastupovala s takovou trémou, že jsem myslela, že neudržím ani pátku. Ale hned v úvodu jsem se uklidnila. Výsledkem bylo vítězství, a to se mě drželo až do semifinále. Ve finále jsem narazila na soupeřku, která dokázala být lepší než já. A tak třetí poslední set skončil v její prospěch poměrem 13 ku 11.



srovnání s někým jiným. A to byl dvanáctý říjen, den D, sportovní den PK Brna. Ujela jsem 193 km, abych si zasoutěžila.

V první chvíli po finále jsem byla nespokojená. Ale pak jsem si uvědomila, že jsem si byla zahrát, že prostředí bylo velmi příjemné a všichni kolem milí. A druhé místo je jakousi třešinkou.

A PROČ VÁM TO VLASTNĚ VŠECHNO POVÍDÁM?

Nikdy milé dámy není pozdě s čímkoliv novým začít. A ať je vám dvacet nebo o 50 víc, ať máte velké zdravotní potíže, nestyďte se.

DĚLÁTE TO PŘECE PRO SEBE!

Exkurze za výrobci kytar

Mgr. Eva Vernerová

Sportovní den zahajoval malou procházkou městysem Velké Němčice, oděného do pestrých barev podzimu.

Prohlédli jsme si místní zajímavé stavby a hlavním cílem bylo sídlo firmy František Furch – Musical Instruments. Vyrábí akustické kytary Furch – nástroje světové třídy, oceňované již několik let hráči a obchodníky u nás i v zahraničí. Seznámili jsme se s úpravou základních komponentů, obdivovali speciální stroje i zručnost řemeslníků, kteří pracují s maximální přesností. Nejvíce nás zaujala kompletace kytar. Nechyběla i malá ukázka hry na jednu z nich.



Mozaika zlínského klubu

Ing. Zdenka Kymlová



Moc ráda píšu články o našem klubu. Je totiž o čem psát – činnost klubu je pestrá, rádi se vidíme i rádi spolu cvičíme, jezdíme na výlety, pořádáme akce, ale také se jich zúčastňujeme u přátel v jiných klubech, nabíráme síly na rekondicích,

anebo si jen tak povídáme, zpíváme či tancujeme. Přesto tento článek pojmu jako mozaiku příspěvků našich členů o akcích nebo o tom proč do klubu chodí.

Jako první přidávám pár řádků o Sportovním dni 22. 6. 2013 v Ostravě:

„Byli jsme tři zástupci klubu a jako vždy jsme jeli vlakem, opět jsme obdivovali Svinovský most, kde jsme přestupovali na MHD do Poruby. Vřele a mile nás přivítali. Bylo připraveno několik sportovních disciplín, které jsme

zdárně splnili. Po bohatém pohoštění, které nás osvěžilo, předsedkyně klubu Jarmilka Slivecková předala všem soutěžícím malou pozornost. Domů jsme odjeli spokojeni z hezky prožitého dne. Děkujeme, Ostravo a těšíme se na další setkání. Členové klubu Zlín – Marie Kotasová, Ivan Kozel, Josef Mikulka.“

Abychom pokračovali chronologicky, přidám informace o krásném výletu na poutní místo sv. Hostýn, kde se nás ve středu 17. 7. 2013 sešlo 23. Cesta autobusy byla načasována tak, že jsme mohli navštívit bohoslužbu v bazilice Nanebevzetí Panny Marie. Po obědě v poutním domě jsme prošli Jurkovičovu křížovou cestu. Významný architekt Dušan Jurkovič měl výjimečnou schopnost propojit architekturu s krajinou, materiálem i barvami do přírodního rytmu. Výlet se vydařil i díky krásnému slunečnému počasí.



Na začátku srpna proběhla významná událost v Piešťanech na Slovensku – 6. Parkinsoniáda. Následuje příspěvek **Majky Kotasové** z Holešova:

„Rozhodli jsme se pro dopravu osobními auty a pro nás levnější ubytování v blízkém kempu. Samotné klání mezi kluby bylo v hotelu Slnava a ve sportovních halách. Uvítání s přáteli bylo moc milé, jelikož se delší dobu známe a bojujeme spolu na sportovních akcích našich klubů. Vzájemně si fandíme a máme radost, že se daří alespoň na chvíli zapomenout na naše starosti. Naše výprava ke slovenským přátelům měla sedm členů, soutěží se zúčastnili čtyři, jelikož nominováni byli jen parkinsonici. I když počtem malá skupina, obdrželi jsme pět medailí a pohárů - z toho dvě zlaté. Nezklamal náš přeborník ve stolním tenise Jožka Mikulka a také naši medailisté Ivan Kozel a Majka Kotasová, kteří nikdy neodejdou s prázdnou. Celý průběh her a doprovodného programu byl perfektně zajištěn pořádající společností Parkinson Slovensko. Díky pracovníkům hotelu za výborné jídlo a obsluhu. Sponzorům děkujeme za dostatečný přísun tekutin v ukrutném vedru. Těšíme se na další ročník, který opět proběhne v Dubňanech. Určitě se tam opět všichni s radostí setkáme.“

Na přelomu srpna a září jsme se mnozí z klubu sešli na rekondici na Jelenovské. O té

napíšu samostatně. V půlce září jsme zahájili činnost klubu a vítali jsme se opravdu srdečně. Spontánně se uskutečnila „Houbařská vycházka“. O té je další zprávička, kterou opět přispěla **Majka Kotasová**:

„I v našem klubu jsme podlehlí houbařské mánii, počasí nám přálo, houby rostly, tak na pozvání Jiřinky Skřivanové z Přílep jsme vyrazili do místního lesa. Někteří už po pár metrech našli první úlovek. Já, poprvé a neznalá jakékoliv houby, bych byla další ve statistice otrávených těmi jedovatými. Proto u každé holubinky jsem čekala na radu. Po krátkém poučení, mě tak houbaření zaujalo, že jsem několik málo kousků našla. Asi po třech hodinách jsme spokojeni odcházeli z lesa. Každý něco našel – klouzky, suchohříby, babky, bedle a už i václavky se objevily. Ivan s manželkou, Eva Katrušáková i Mírek Olšina si odnášeli své úlovky, nebylo to na rekord, ale na omáčku a polévku ano. Naše Jiřinka pro nás připravila oběd a jako bonus jsem dostala košík hříbků, které nasbírala. Mimochodem sbírá takto denně. Bylo to krásně prožité dopoledne a já jsem zjistila, že chodit na houby je dobrá relaxace. Shodli jsme se všichni, že čas strávený v lese má na nás úžasný vliv, že jsme alespoň na chvíli zapomněli na naši nemoc.“

Přidám příspěvek o účasti klubu na akci Týden zdraví ve Zlíně, jehož autorkou jsem já:

„Akce se nám vydařila, 11. 10. 2013 se sešlo 25 posluchačů a následně cvičenců. Potěšilo nás, že se na PK Zlín navázali 2 noví členové. Přednáška Mgr. Martiny Ševčíkové – výživové poradkyně byla zajímavá a poutavě připravená. Stěžejní tématem byla zácpa – její příčiny, druhy (ta sekundární se více týká PN), jak se zácpy vyvarovat, jak postupovat, když už nás trápí. Velmi zajímavá byla „Výživová pyramida“, která názorně ukazuje, kolik čeho máme za den sníst. A že máme rezervy všichni. Cukr, alkohol a jiné „zbytečné“ poživatiny jsou až na vrcholku pyramidy, tzn., že je k životu vlastně nepotřebujeme a příležitostně je můžeme zařadit v min. množství. Naopak polysacharidy – složité cukry tvoří základnu pyramidy. Následuje zelenina a ovoce. Hlavně u zeleniny „lajdáme“ – 5 až 6 porcí zeleniny denně, ovoce

méně – to se pokusíme polepšit. Po přednášce následovalo kondiční cvičení – tentokrát s 1/2 l lahvičkami, které dostali účastníci na přednášce plné coby pitný režim. Cvičení nás moc bavilo, završili jsme ho společným „křepčením“ v rytmu písně „Každý ráno na píáno“ a pro jistotu jsme si ji dali 2x. Jsem moc ráda, že jsme si opět ukázali, že své zdraví máme hlavně ve svých rukách. Plnohodnotná výživa, dostatek pohybu a psychická pohoda dělají zázraky.“

Díky všem za pěknou akci. Poděkování patří i městu Zlínu za finanční dotaci akce.

Na otázku, proč chodí do klubu, co jim to přináší, mi odpověděli 4 členové. Nejdříve **Jiřinka Skřivanová** z Přílepu u Holešova:

„Po půl roce vyšetření – měla jsem problémy s rovnováhou a třesem pravé ruky – mi lékařka oznámila diagnózu – Parkinsonova nemoc. Bylo to 17. prosince 2007. Byl to pro mne šok! Nevěděla jsem nic o této nemoci. První reakce byla, že budu všem jen na obtíž. Moje rodina mi pomohla se s tím vyrovnat, ale

pořád jsem žila ve stresu – co dál? Začala jsem číst v časopisech o této nemoci. Parkinsonovu nemoc jsem si dávala do souvislosti s Alzheimerovou nemocí. Byla mi doporučena nová lékařka neuroložka paní doktorka Monika Záhumenská. Hned mi naordinovala léky, po kterých se mé tělo uklidnilo, jen ruka se mi občas třese. Díky paní doktorce, která mi poradila Parkinson klub ve Zlíně, jsem už od začátku roku 2009 jeho členkou. Přesto, že dojíždím téměř každý pátek 20 km, jezdím do našeho klubu velice ráda. Jsou tu všichni skvělí lidi – stejně postižení. Pořád máme nějaké aktivity –

– cvičíme, chodíme do divadla, na procházky do přírody, na výstavy, jezdíme na rekondice s jinými kluby, mezi kterými máme hodně přátel. Také jezdíme na sportovní soutěžení parkinsoniků, kde zapomeneme na svou nemoc. Naučila jsem se pracovat na počítači, mám hodně kamarádů na Chatu, na Sky-pu – každý večer si povídáme. V našem klubu společně oslavujeme narozeniny, zazpíváme si, zatancujeme. Před Vánocemi si uděláme besídku s koledami a malými dárečky. Máme se všichni moc rádi, pomáháme jeden druhému. Nebýt tohoto našeho klubu, tak bych nemoc nezvládala, i když mám hodnou rodinu. Klub je mou druhou rodinou. Naše cvičitelka Zdenička Kymlová je skvělá, má s námi trpělivost, poradí a pomáhá nám přelstít Parkinsona. Zdeničko, děkuji.“

Svým názorem přispěl i **Štefan Kucek** z Luhačovic:

„Do klubu jsem se přihlásil, abych získal nové kamarády, kteří se také potýkají s PN. Teď se mi daří obstojně, po návratu z rekondice mě nic neposlouchalo – hlavně nohy, přestal jsem se hýbat a byl ještě více nakřivo. Teď je to lepší, začal jsem pít konopný čaj, ulevilo se mi. Všechny zdraví Štefan.“



Silné jádro PK Zlín

Ivan Kozel ze Zlína začal hodně zhurta, ale přece jenom to pozitivní převažuje:

„Jak já toho darebáka nenávidím. Bojuji s ním každý den, každou hodinu, minutu a sekundu. Někdy má navrch, ale někdy vítězím i já. Mnoho mi pomáhá i má žena Jarmila. Hodně mi ten syčák vzal, ale také dal. Dal mi přátele, které bych nikdy nepoznal. Velice rád chodím do cvičení a jezdím na sportovní klání do jiných klubů. Potkávám tam kamarády, kteří mají stejný úděl jako já, zasoutěžíme si, popovídáme a zasmějeme se. Společnými silami se nám daří toho vetřelce i porážet. Nikdy se nevzdáme.“

Mirek Olšina z Holešova přispívá jiným úhlem pohledu:

„Z několika důvodů se totiž zatím necítím být plnohodnotným členem klubu. Klubových akcí se zúčastňujeme jen zřídka, což se alespoň trochu snažím kompenzovat svou harmonikou. Neúčast ale není způsobena neochotou nebo pohodlností, ale množstvím jiných aktivit v našem městě, které mi zabírají hodně času a energie. Neber to, prosím, jako výmluvu,

ale všechno chce svůj čas. Zatím jsem členem představenstva sdružení Castellum, členem výboru vlastivědného kroužku v Holešově, členem památkové a letopisecké komise městského úřadu – dále snad ani nebudu jmenovat, je toho ještě více. Proč se takto angažuji – no, zatím mi tyto aktivity dovolují do jisté míry zapomenout na tu nepříjemnou nemoc, zatímco v klubu je to právě naopak. Nemyslím to nijak zle – je mi v tomto kolektivu dobře, jsou tu lidé, s kterými si rozumím a máme si co říci i o něčem jiném, než o zdravotních problémech každého z nás, které, ať chceme nebo nechceme, nás spojují. Ale zatím jsem ještě nedospěl to té druhé fáze, kdy budu muset ty vnější aktivity opustit, protože mi to zdravotní stav nedovolí. A abych byl upřímný – přál bych si, aby to bylo co nejpozději...“

Moc děkuji za příspěvky. Všem čtenářům časopisu přeji za celý zlínský klub psychickou pohodu, hodně sil na činnosti, které vás baví a hlavně nalezení cesty ke zlepšení zdraví, vztahů a také cesty k odpuštění a pochopení jeden druhého.

Rekondice 2013 – Vánoce nebo Velikonoce?

Ing. Zdenka Kymlová

Letos jsem se zúčastnila dvou rekondičních pobytů. Jako cvičitelka jsem mohla porovnat podmínky na penziónu Pastviny se 20 lidmi s hotelem Jelenovská se 40 lidmi. Na oba pobyty vzpomínám velmi ráda, na všechny lidi, se kterými jsem se potkala, na jejich vstřícnost, se kterou přijímali mé bláznivé nápady. Už jste někdy slavili Vánoce v červnu a Velikonoce na začátku září? Zřejmě ne – na rekondiči jsme to klidně vyzkoušeli.

Na Pastvinách proběhly překrásné Vánoce se vším, co k Vánocům patří – zdobili jsme perníky (ty už doma napekla vedoucí Věrka), tvořili stylové vánoční řetězy z novin, poté jsme s nimi zdobili vánoční strom, nadělovali si dárečky, zpívali koledy i Sněhuročka přijela. Nebudete tomu věřit, ale i sníh nám napadl.

Máme ho zdokumentovaný na jedné z fotek – nápaditý Vladimír Rybář zalehl a celý se zakryl bílým prostěradlem.

Jelenovská se pro změnu předvedla ve velikonočním stylu. Připravila jsem činnosti, které s Velikonocemi souvisí. Hledali jsme velikonoční vajíčka na louce, muži se předvedli se svými pomlázkami – tatary, následovala pravá pomlázková nadílka – perníčky, štamprle. Poté proběhla soutěž ve zdobení obřích kraslic libovolnými výtvarnými technikami. Večer se odehrála velká soutěž „Velikonoční kufr“. Slova a činnosti, které soutěžící hádali, souvisely samozřejmě s Velikonocemi a s jarem.

Můj hlavní úkol byl přiblížit účastníkům pohyb – tedy vhodně volený pohyb. Na Pastvinách jsem na to byla sama, na Jelenovské

jsme se doplňovaly s Vandou, se kterou si výborně rozumím. Myslím si, že jsme naladěny na stejnou notu (známe se z dřívějších z kurzů tajči) a moc Vandu obdivuji, že při své nemoci všechno tak úžasně zvládá i pro druhé. Myslím si, že je sama velkým důkazem, že psychická pohoda navozená harmonizačním cvičením odsunuje nemoci stranou. Ranní rozcvičky se odehrávaly každý den venku. Lidé přicházeli na rozcvičku příjemně naladěni – vzájemné objímání a přání pěkného dne bylo pravidlem. Ranní cvičení bylo pestré, cviky byly obměňovány. Byly využity prvky uvolňovacího a vyrovnávacího cvičení, jógy, čínskému zdravotního cvičení, tance, zpívalo se. Na dopolední cvičení byli účastníci rozděleni do skupin. Vzhledem k nízkému počtu lidí ve skupině jsme vedly cvičení s individuálním přístupem k jednotlivým účastníkům. Nic nám neuniklo – nesprávná poloha těla, chybné dýchání, kde koho „tlačila bota“. Já sama kladu velký důraz na páteř, vnímám ji jako „OSU ŽIVOTA“. Pracuji hodně s představivostí – vnímat své tělo, necvičit bezmyšlenkovitě, méně je více, kvalita vítězí nad kvantitou. Hodně zařazuji balanční cviky, které zpevní posturální svaly hluboce uložené a držící vzpřímenou postavu. Výbornou pomůckou jsou overbally, jejichž použití je nekonečné. Letos jsme vyzkoušeli i vibrační tyče Flexi-bary. Podstatou cvičení s Flexi-barem je jeho rozkmitání. Aby se tělo nevychýlilo ze své stabilní pozice, začínají proti kmitání Flexi-baru pracovat hluboké zádové svaly (které napomáhají správnému držení těla), veškeré břišní

svalstvo, svaly pánevního dna, paží, trupu, atd. Toto náčiní bylo již v našem časopise představeno. Nedílnou součástí našich cvičení byly relaxace – vyčistit hlavu a uvolnit ztuhlost těla je dokonalým balzámem. Ustávaly i mimovolné pohyby. Postesknu si i sama za sebe – kdybychom si tak všichni našli 10 minut denně sami pro sebe a relaxovali – to by se nám líp dařilo. Za velmi přínosnou považují chůzi s holemi na Nordic walking. Seznámila jsem zájemce s technikou, vhodnými holemi (opět skoro nikdo netušil, že trekingové hole jsou něco jiného) a hlavně významem této sportovní činnosti (vytrvalostní cvičení – rozvoj kardiovaskulárního systému, zapojení 90 % svalů). Vše jsme samozřejmě vyzkoušeli prakticky. V této sportovní činnosti vidím velkou budoucnost. Jen by to chtělo lepší osvětu, informované fyzioterapeuty a cvičitele i prodavače holí. A také nebrat chůzi s holemi jako slabost, ale vnímat ji jako plnohodnotnou sportovní disciplínu. Na Jelenovské probíhalo také cvičení v bazénu, který mohli všichni využívat i během dne ve volném čase. Pohybové aktivity byly na obou rekondicích doplněny vycházkami do okolí.

Na Pastvinách měla velký úspěch pěvecká soutěž „Pastvinecké sloní troubení o Zlatého slona“ i díky skvělému hudebnímu doprovodu naší kapely MISOŠUŘE – band. Po soutěži to rozbalili ve velkém stylu – žánry se střídaly, hned jsme slzeli, hned jsme s chutí zpívali a tleskali do rytmu. Na Jelenovské jsme se sešli z různých koutů ČR, a to mě inspirovalo k celorekondiční poznávací prezentaci: „Poznej svou vlast“. Vytvořila jsem skupinky osob z blízkých lokalit a tyto se postupně představovaly s povídáním o svém kraji. Zahájili místní ze Zlínska a laťku nasadili velmi vysoko.

Na obou rekondicích jsme vydávali noviny – „Pastvináček“ na Pastvinách a „Jelenovský klobouček plný novinek“ na Jelenovské. Ještě před snídaní si mohli všichni přečíst, co se přihodilo, kdo vyhrál v soutěžích, kde jsme byli na výletě, apod. Ještě ráda vzpomenu výlet do Vizovic – tam se vydali



účastníci z Jelenovské. Zvolila jsem návštěvu zámku a také exkurzi s ochutnávkou do Likérky Rudolf Jelínek. Vizovický zámek je pověstný rodinným a milým přístupem k návštěvníkům. Mladá průvodkyně ochotně odpovídala na všechny zvědavé dotazy. Nevynekali jsme ani návštěvu Zámecké čokoládozny a galerie Mariette. Exkurze s ochutnávkou v Likérce byla příjemným zpestřením.

Nemohu opomenout, že díky Janě Večlové naši rekondici navštívil DJ Larsen – Jaromír Špaček a po dva večery nám připravil tradičně úžasné diskotéky.

Na obou rekondicích se samozřejmě střídalo cvičení s logopedií. S Klárkou Jsem se znala už z loňska, s Janou Šujanovou jsem byla na pobytu poprvé. S oběma se mi výborně spolupracovalo – stačilo naznačit a vše se odehrávalo jakoby samo.

Děkuji všem kolegyním – Věrce, Vandě, Klárce i Janě za příjemné pobyty.

Závěrem bych ráda přidala poděkování kolegyním z DDM Sluníčko Otrokovice, které



mi poskytly materiál na rukodělné činnosti a městu Zlín za finanční příspěvek na rekondici pro občany Zlína.

Obě místa pokládám za velmi vhodná pro rekondiční pobyty – obě mají své kouzlo. Na Pastvinách je krásná příroda s rozsáhlou vodní plochou ukrytou v lese, malý penzion tak akorát pro skupinu parkinsoniků. Jelenovská nabízí krásu Bílých Karpat s ekologicky čistou přírodou – klid, který v této lokalitě je a bezprostřední blízkost lesa, má přímo blahodárné účinky.

Těším se s vámi na shledání na rekondicích v roce 2014.

PK Ostrava – přehled činnosti

Jarmila Slivečková

Pravidelná setkání členů klubu jsou každé první úterý v měsíci od 15 hodin v budově Biskupského gymnázia v Ostravě-Porubě.

Program setkání:

- 3. 12. 2013 – Mikulášské posezení
- 7. 1. 2014 – Povídání o Norsku – malý cestopis
- 4. 2. 2014 – Beseda s příslušníky Policie
- 4. 3. 2014 – Beseda s bylinářkou
- 1. 4. 2014 – Příprava setkání k Světovému dni Parkinsoniků
- 8. 4. 2014 – Setkání v Domě knihy LIBREX
– Seznámení veřejnosti s Parkinsonovou nemocí

Každý čtvrtek – rehabilitační cvičení 16.00–17.00 v Centru volného času v Ostravě-Porubě, ul. Vietnamská.

Každou druhou a čtvrtou středu v měsíci 15.00–17.00 hod – rozvíjení jemné motoriky, procvičování paměti a dovedností, logopedie, v Centru volného času v Ostravě-Porubě, ul. Vietnamská

Nový Jičín – rehabilitační cvičení v Domě FOKUS – každou středu 15.00–16.00 hod.

Třinec – rehabilitační cvičení – každý čtvrtek 14.00–15.00 hod, Oddělení rehabilitace Nemocnice Třinec, ul. Kaštanová č. 268

V únoru navštívíme Hasičské muzeum v Ostravě - Přívoze.

V březnu uskutečníme vycházku do Jízdárny ve Staré Bělé u Ostravy.

V dubnu navštívíme zámek v Karviné-Fryštáku a sejdeme se se členy našeho klubu, kteří bydlí v Karviné a okolí.

PK České Budějovice a Plzeň na Kleti

Valer Mičunda, předseda PK Plzeň

Čtvrtek 29. 8. 2013 byl pro budějovický a plzeňský klub významným dnem. Díky Bohunce Šindelářové, která vše zorganizovala se uskutečnil výlet na jihočeskou Klet. Na nádraží v Holubově se nás sešlo kolem dvaceti a všichni si s sebou přivezli dobrou náladu a to i díky perfektnímu počasí. Obloha jako vymetená, nálada vynikající, tak nám cesta k lanovce rychle uběhla i díky Jirkovi Kalistovi, který se postaral o přepravu. Náladu nám nezkazila ani návštěva observatoře s nudnou a nezajímavou přednáškou. Po zdolání asi stotřiceti schodů nás čekal úchvatný pohled z rozhledny do okolní krajiny. Viditelnost byla vynikající, jen škoda oparu nad Alpami, nebyly moc vidět. Posilnění čerstvým vzduchem a dobrým jídlem



z horské restaurace jsme se vydali na zpáteční cestu. Cesta vlakem uběhla v příjemné atmosféře, je jenom škoda, že se této akce zúčastnily z plzeňského klubu pouze čtyři účastníci. Díky příjemně strávenému dni jsme alespoň na chvíli zapomněli na trampoty s naší nemocí a i za to bychom chtěli budějovickému a plzeňskému klubu poděkovat.

PK Litomyšl – jak se z nás stali keramici

Marta Skřivanová

Dlouho očekávaný kurz keramiky se uskutečnil 1. 10. od 15 hodin v DDM v Litomyšli.



Na začátku jsme vyslechli užitečné rady naší lektorky paní H. Plíhalové, vybrali si formy, dostali keramickou hlinu... Každý si zvolil techniku, kterou chtěl pracovat. Naši malí pomocníci nám byli „k ruce“, byli ochotní a zdvořilí.

Byli jsme tak zabrání do práce, že jsme ani nesledovali čas a nevšimli si, že je již po páté hodině. Po práci nám malý Vojtík ještě uvařil kávu nebo čaj. Pokračování práce bude v úterý 15. 10. a potom nás bude čekat další výpal a další práce.

Po dokončení prací se s vámi všemi podělíme o radost z našich výrobků.

Nová léková forma pro léčení Parkinsonovy nemoci na obzoru

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.



Vedoucí Centra pro abnormální pohyby a parkinsonismus 1. Neurologické kliniky FN u sv. Anny Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity a koordinátor programu výzkumu mozku a mysli, CEITEC – Středoevropský technologický institut MU Brno

L-Dopa je stále nejúčinnějším lékem na hybné poruchy Parkinsonovy nemoci (PN). Nejčastější formou podávání L-Dopy je ústy (perorálně), vstřebávání léku je však závislé na řadě faktorů souvisejících se zažívacím traktem – nepravidelné vyprazdňování žaludku, rozkládání léku v žaludku, soutěž s potravou o přednost při vstřebávání ve střevě. Po přidání inhibitoru decarboxylasy, který obsahují všechny současné perorální preparáty s L-Dopou, dostane se do centrálního nervového systému jenom asi 10 % podané látky. Navíc pacienti s PN mohou trpět poruchami zažívacího traktu, které při perorálním podání také ovlivní vstřebávání léků. Tomu čelíme dietními opatřeními, alespoň hodinovou pauzou mezi jídlem a lékem, nebo přidáním dalšího léku, který snižuje rozkládání L-Dopy ve střevě – entecaponu (Comtan, obsažen i v Stalevu, vzácně se podává i Tasmar). Léky, které se podávají ústy, mají většinou pozvolný nástup účinku. Proto se hledají nové lékové formy, které by

obešly zažívací trakt. Již několik let jsou k dispozici náplasti s agonistou dopaminových receptorů (Neupro). U velmi pokročilé PN lze podávat dalšího agonistu (Apomorfin) podkožně anebo L-Dopu ve formě gelu přímo do střeva (Duodopa). Nová cesta, která je právě prozkoumávána, je podávání L-Dopy formou inhalací, tedy vdechováním. Nedávno byly publikovány první výsledky studie, která testovala účinek této formy u středně pokročilé PN, zejména na fluktuace. Ukázala, že dochází k významnému snížení fluktuací na konci dávky i nepravidelně se objevujících výpadků účinnosti léku (tzv. off stavů). Účinek léku nastupuje už za 5–15 minut po vstříknutí do nosu a trvá 60–90 minut. Lék tedy může pomoci také pacientů s ranní ztuhlostí nebo při nečekaném off stavu. Inhalační forma L-Dopy je nadějným obohacením spektra přípravků, kterými léčíme PN a doufám, že projde úspěšně všemi testy a dostane se v dohledné době na trh.



Rozhovor s Mgr. Evou Vernerovou

Zdislava Erbanová

Předsedkyně PK Brno Eva Vernerová je žena se záviděníhodným respektem okolí.

Klubu věnuje většinu svého času od doby, kdy její muž onemocněl Parkinsonovou chorobou.

Cení si jejího přátelství. Jedná s lidmi přímo a přes své bohaté zkušenosti neváhá pochválit práci druhých.

Evičko, jsi spojena s Brnem, žiješ tam od narození?

Rodilí Brňáci jsou patrioti – milují, obdivují a jsou hrdí na své město. Patřím mezi ně i já. Také proto, že v Brně je můj domov a mnoho přátel. Zároveň velký kus mého srdce patří Českomoravské Vysočině. V maličké vesničce jsem tam prožila velký kus dětství uprostřed kouzelné přírody. Ale také poznala tvrdou práci lidí na venkově. Tam začala moje velká láska k přírodě. Odtud asi plyne také moje úcta k jakémukoliv lidskému snažení a jistota, že v životě není nic zadarmo.

Jsi dobrý organizátor, to předpokládá systematické myšlení...

Organizační schopnosti jsou asi mojí doménou. Možná byla umocněna studiem matematiky a zeměpisu na Pedagogické fakultě. Po ukončení studia jsem měla štěstí – dostala umístěnku na Odborné učiliště v Brně. Tehdy to bylo opravdu štěstí, mnozí spolužáci museli třeba do pohraničí. Otec byl vážně nemocný, podpořit jeho i matku bylo moc důležité.

Zeměpis se na učilištích neučí, takže matematika tvořila vždy převahu mého učitelování. Díky vzoru mých vlastních učitelů jsem většinou přesvědčila své žáky, že se ji může naučit každý. Bez domýšlivosti mohu s uspokojením říct, že mezi žáky jsem byla vždy velmi oblíbená. Dosavadní dobré kontakty s nimi to také dokazují. Zřejmě kvůli přísnosti a spravedlnosti zároveň. Díky několika náhodám jsem se ke konci své profesní dráhy ocitla na 1. stupni základní školy, kde jsem si plně užívala svých

zkušeností, ale hlavně různorodosti práce s dětmi.

Už si neužíváš? Jsi v důchodu?

Nebýt pana Parkiho, užívala bych si i nyní, hlavně s možností používat moderní techniky ve výuce. Mým velkým životním PŘÍTELEM se totiž stal počítač. Pravidelně navštěvuji na U3V počítačové kurzy a trochu závidím spolužákům, že se mohou domácím cvičením naplno věnovat.

S odchodem do důchodu jsem dostala netradiční dárek – manželovu Parkinsonovu nemoc. Musela jsem se vzdát většiny svých zájmů – návštěv divadla, koncertů, zahrádky, cestování, výletů do přírody apod.

Sdílit tvé nadšení pro počítač a internet, říkám, že je to okno vědění celého světa dokořán.

Přesně. Tenkrát můj PŘÍTEL sehrál klíčovou úlohu. Pomohl najít mnoho informací o nemoci a také Společnost Parkinson (SP). V roce 2004 jsem se společně s manželem stala členkou SP s jediným cílem. Usnadnit manželovi život s nevyléčitelnou nemocí. Současně s legitimací člena SP jsem obdržela osobní dopis tehdejšího předsedy SP Ing. Dvořáka s prosbou, abych pomohla „rozpohybovat“ brněnský klub.

Četla jsem o paní, která když nemohla najít vhodnou péči pro své rodiče, založila vlastní domov pro seniory. Tvůj manžel onemocněl PN a ty jsi se ujala organizování klubového života pro parkinsoniky.

Tenkrát vedla brněnský klub Hanka Rybářova. Cvičilo se v tělocvičně a jednou za rok se pořádala přednáška. Upřímná parta lidí mi přirostla k srdci a tak mi nebylo zatěžko pro ně cokoli organizovat. Nyní už jen tři členové vzpomínají na naši první klubovnu na Vranovské, kterou jsem v roce 2006 domluvila. Jeden

člen mi tehdy řekl: „Evo, dávám ti rok, déle to nevydrží“. Nejenže vydrželo, ale bohatost klubového života je přes všechny nesnáze, hlavně finanční, stále pestřejší.

Nelze stručně říct, co všechno jsme společně prožili. Tak alespoň nejdůležitější mezníky:

- První klubovna nám umožnila se scházet pravidelně, zvát zajímavé hosty a hrát stolní tenis.
- Lékařské přednášky a slavnostní setkání k výročí založení klubu, případně o adventu pomohly oslovit veřejnost a zviditelnit Parkinsonovu nemoc.
- Kromě tělocvičny cvičíme šestý rok i v bazénu, trénujeme stolní tenis.
- Od roku 2008 máme druhou klubovnu v centru města a začínáme mít někdy pocit, že „praskne ve svých švech“.
- V roce 2006 udělala naše vnučka logo klubu, syn vytvořil webové stránky, které

dodnes zdarma spravuje. Tím jsme s dobrou minulostí a novými nadějemi vstoupili do světa internetu.

- Nejoblíbenější brněnský herec Městského divadla Brno pan Zdeněk Junák obětavě hraje roli, kterou si sám vybral a tvoří – patrona Parkinson Klubu Brno.
- Proto vše se PK Brno úspěšně dostal do povědomí brněnské veřejnosti.

Letošní akce na Špilberku se setkala s výborným ohlasem, zasloužíš obdiv.

Děkuji, není to jen moje zásluha. 15. výročí založení klubu jsme si připomínali na Špilberku, vrcholu vypínajícím se nad Brnem. Výhled na město je odtud kouzelný, pro mne dvojnásob. S pohledem jsou spojené i vzpomínky a vděčnost vůči mnoha lidem, kteří brněnskému klubu nezištně pomohli. Svoji usilovnou prací pro klub jsem totiž nakazila i své přátele.

Téměř na každém kroku se inspiroji co prospěšného by se pro klub dalo udělat. Svým způsobem je to pro mne nešťastné. Vymazala jsem své soukromí, většinu svých vlastních zájmů, protože mysl se stále utíká k parkinsonikům. Zároveň jsem však našla desítky přátel nejen po celé republice, ale i v zahraničí.

Zde se ukazuje, že můj PŘÍTEL počítač prokazuje neocenitelné služby. Nedovedu si dny bez komunikace představit. Dopřává mi také velkou radost z fotografování. Díky počítači jsme mohli s manželem prožívat společné chvíle v klubu opakovaně. Bohužel i ty, kterých se už nemohl účastnit. V náročných životních situacích to bylo velké potěšení.

Je mi moc líto, že zde musím vzpomenout velmi těžký okamžik tvého života, ještě nezahojenou bolest ze ztráty manžela.





Čas je neúprosný běžec. Dostala jsem se na rozcestí a musela se rozhodnout. Vybrala jsem cestu, po které jsem mohla provázet manžela při stále se zhoršujícím zdravotním stavu. Svě snažení jsem zaměřila na něho a jeho potřeby. Je stále se mnou, byť trochu jinak.

Všichni víme, že členové klubů, kteří se aktivně zapojují do cvičení a různých setkání, jsou tzv. „špička ledovce“. Ty myslíš na pacienty, kteří jsou odkázáni na péči doma či domově pro seniory.

Vždycky jsem myslela na to, jak splatit dluh vůči méně pohyblivým parkinsonikům, kteří se nemohou účastnit běžného klubového života. Možná, že je to dokonce důležitější cíl, než péče o aktivní členy, kteří si mohou lecos zařídit vlastními silami. Také imobilní členové potřebují prožívat chvíle radosti. Snad moje vlastní zdraví a síly mi dopřejí uskutečnit něco z toho, co se mi toulá hlavou. Denní stacionář a pobytové zařízení se zaměřením na parkinsoniky s kvalitním programem, laskavou odbornou péčí personálu a přátelskými mezilidskými vztahy. To jsou hrubé obrysy.

Tato slova budou čist parkinsonici, kteří zatím mohou „skákat přes kaluže“. Přeji jim z celého srdce, aby byl konečně nalezen lék, který by zkvalitnil život nemocných. Nic jim nebrání

otevřít se ostatním nemocným. Možná jednou budou vděční za přízeň, kterou jim věnuji „mladší parkinsonici“. Toho lze dosáhnout pouze budováním pevných základů v místě, kde žijete, tedy v klubech. Jsem neskonale vděčná za to, že v brněnském klubu se našlo pár takových lidí. Bez jejich pomoci by

všechny naše aktivity byly nemožné. Ale hlavně máme dobrý pocit, že někam patříme, najdeme pomocnou ruku, nebo alespoň možnost sdělit své strasti i slasti.

Díky sponzorům můžeme vydávat tento časopis Parkinson a zdarma ho rozesílat všem členům Společnosti Parkinson, o. s. Vidím v tom obrovskou pomoc právě pacientům, o kterých mluvíš, pacientům, kteří už nemohou sami cestovat, navštěvovat klubové akce. Ale zpět ke klubům.

Ano, časopis je často jediné propojení mezi všemi. Stále je víc parkinsoniků, které svět internetu minul. Třeba si teď někdo myslí, že jsem řekla víc o klubu než o sobě. Já a klub jedno jsou. Mnohdy se mně lidé ptají, kde беру tolik energie. Je fakt, že někdy ji těžko sbírám. Ve všech problémových situacích v životě jsem taky zanařikala, ale vždy mojí první otázkou bylo – a co pro tu věc mohu udělat. Proto jsem se postavila čelem i proti Parkinsonově nemoci.

Plně se ztotožňuji se slovy pana Erharda Mullera – zástupce německých parkinsoniků, který letos na setkání v České Třebové řekl: „Když budete bojovat, můžete prohrát, ale když nebojujete, už jste prohráli.“

Prohrávám nerada...



Plzeň 2013 a jaké to je, když se vyplní přání...

Jan Durdák



Tři roky utekly jako voda a již je zde opět mistrovství Evropy a Světový pohár v benchrestu. Rozdíl oproti minulému je, že přibyl pár zemí do benchrestové asociace. Třeba Nizozemí, Venezuela, Filipíny to jsou pro mě nové tváře. Střelci z Anglie, Austrálie a ostatních zemí, kteří zde byli před třemi lety jsou téměř stejní, a tak většinu znám z minulého mistrovství Evropy a nebo z mistrovství světa, které bylo předloni v USA. V člověku to vyvolává dobrý pocit, že je někde, kam patří a kde to zná a kde znají jeho.

Díky tomu, že benchrest se dá střílet v útlém věku a i ve stáří, tak je zde nejmladší účastník 10-letý a nejstarší 80-letý. Tváře nejlepších střelců se moc nezměnily, ale co se změnilo, tak to výkonnost. Patrně se upraví pro příště pravidla. Střed terče má 6mm, s tím už moc hýbat nelze (průměr střely z malorážky je 5,6mm) a tak se patrně změní čas na střelbu, z 30 minut na 20 minut. Posun výkonnosti je patrný hned první den šampionátu.

Ve vzduchovce výsledek 735 bodů z 750 možných by ještě dříve jistil metál, dnes stačí tak na umístění v druhé desítce. A v malorážce na 25 metrů výsledku 750 bodů dosahovalo při minulém ME 5 střelců, tak tentokrát je jich více jak 20 a ztráta 3 bodů vás posune tak na sté místo (je zde 125 střelců). Výkony jsou téměř vyrovnány a rozhodují x-ka (přesné středy tzv. centry x, kdy střela překryje střední kroužek, který má 2mm v průměru).

Letos zde nejsem jako nováček a taky tady nemám žádného trenéra jako minule. Ve vzduchové pušce se umísťuji na 12. místě v Evropě a 27. místě v Světovém poháru. V malorážce na 25 metrů v týmech (sčítají se výsledky týmu 3 střelců) český tým B obsazuje první místo v Evropském šampionátu a třetí ve Světovém

poháru. Tak tím pádem dostávám dvě medaile. Česká výprava si vůbec nevede zle, v juniorech desetiletý Matěj Mrázek získává asi 7 medailí a v mužích mají střelci z ČR stříbro a bronz v individuální střelbě a zlato a bronz již ve zmíněném týmu. Myslím si, že čeští střelci jasně dokazují, že stále patří mezi ty nejlepší.

Jaké to je, když se vyplní přání?

Prosím nyní neberte to, co napíši za rouhání nebo stěžování, prostě jako fakt. Asi se mi v životě vyplnilo vše, co jsem chtěl. Jen to vždy mělo nějaké „ALE“. V deseti letech jsem chtěl jezdit na lodi jako kapitán, a taky jsem toho dosáhl. Ale přišel pan Parkinson a já sedím doma a kapitánské oprávnění je za sklem na zdi. Vždy jsem chtěl mít dům u lesa na konci města, i to se vyplnilo, ale měl jsem v něm tchýni a tchána a rozvojem stavebnictví už dávno není na kraji, jako by se posouval do středu města. U domu na zahradě jsem chtěl mít jabloně, i to vyšlo-mám rád jablka. Ale jednoho jara je tchán, který tomu vůbec nerozuměl, prostříhal, a už nikdy nerodily. Mohl bych takto pokračovat ve výčtu splněných přání, ale raději to shrnu - dobře svá přání rozmyslet, jinak je tu to „ALE“.

Před pěti lety jsem začal střílet disciplínu – malorážkový benchrest. Nevím jak je to možné ale brzo mi to šlo dost dobře. Ten kdo říká, že střelba je agresivní sport, neví o čem mluví, snad jakákoliv jiná sportovní disciplína je více agresivní-fotbal, hokej a jiné. Sportovní střelba, to je o dýchání, míření, uvolnění a soustředění. Pro mě je to něco jako meditace a pomáhá mi to v zápasu s Parkinsonem – klidní mi třes. Sice s postupem nemoci čím dál tím méně, ale ještě to jde.

Dva roky od začátku mé střelecké kariéry a už jedu na mistrovství Evropy a Světový pohár. Tam docela zazářím, neb v jedné disciplíně jsem čtvrtý. To bylo radosti. Rok po té jedu

se synem do USA na mistrovství světa. Takřka se finančně zruinují, ale syn stříbro ve vzduchovce. Tak se to asi vyplnilo – moc jsem chtěl ze šampionátu medaili. Původně jsem chtěl se střelbou po MS skončit. Už mě ten Parki moc nahlodil a bylo to stále těžší držet krok na špici (jako největší úspěch byl národní rekord, který byl ale po dvou letech přestřílen).

Ale další velký střelecký podnik měl být za dva roky v Plzni. Řekl jsem, že tam musím jet a získat medaili. Střílení je velmi náročné na peníze, loni jsem mohl díky sponzorům absolvovat všechny povinné registrační závody pro letošní mistrovství. Letos to už bylo bez sponzorů (nepodařilo se mi je sehnat) a tudíž trénink téměř nulový a na samotný šampionát jsem si půjčil v bance (tři roky splácení).

Ale kdo by hleděl na peníze, když si plní sen. Tak jsem jel do Plzně přihlášen do 6 disciplín. Začátek skvělý, ačkoliv vzduchovka není

má disciplína, tak 12. místo ze 120 střelců je důvod k radosti. Co jsem ale podcenil, tak to je parki – po deseti dnech už byla únava dosti znát a na mou disciplínu Hv na 50 metrů už zbylo málo elánu. To už jsem chtěl, aby byl konec. Celkem 14 dní trval šampionát, někdy v půlce jsem jako člen týmu dostal zlatou za Evropu a bronz za Světový pohár. Takže trofej mám – přání splněno. Ale zjistil jsem, že v honbě za úspěchem jsem tak nějak ztratil tu původní radost a klid ze střílení. Kvalita střelců šla ohromně nahoru, to co před třemi lety (myšlen bodový výsledek) stačilo bezpečně na první až třetí místo, vás letos nedostalo ani do první dvacítky. Udržet se na špici stojí spoustu sil a peněz. Obojího se mi díky Parkimu nedostává, myslím, že nadešel čas nechat soutěžení a zase chodit jen tak střílet pro potěchu a klid. A co s těmi přáními? To jsem jednou už psal v básničce o zlaté rybce.

Zlatá rybka

*Zlata rybka povídá
když mě pustíš, splním
ti tři přání tvá
rozum máš tak ho užívej
a potom si přej
však já, ale spěchám
poradit si nenechám
mládí, zdraví, úspěch
honem rybko
já mám na spěch
a najednou je vše obří
já slyším z dáli
lidé dobří
tady leží miminko
snad u té vody nenastydlo malinko
a tak mám, co jsem chtěl
škoda, že jsem nepřemýšlel
přání je třeba si rozmyslet a to dost
než vyplní se a je z toho blbost
mládí, zdraví já mám
jen si to moc neužívám
a úspěch?
Že ti lidé neměli též na spěch*

Ze vzpomínek

Mgr. Marie Jeřábková, Ph.D.,
psycholog Domova pro seniory Hortenzie

Lidský život se až dotýká absolutna, je-li člověk otevřen možností nebo situacím, které před něj staví sám život. Nevěříte? Zde je k tomu důkaz.

Byl květen, nádherný čas – příroda v plném květu a vzduch omamně voněl, když mně „Osud“ dopřál ten dar provázet životem ušlechtilou ženu, s vybraným vkusem. Učila jazyky, dokonce i latinu a nikdy z této dráhy nevybočila. Snad jí k tomu napomohla výchova z rodiny – říkala tomu „stálost“.

Když dozrál „její“ čas, rozhodla se odejít do Domova pro seniory. Přestože své jazykové vybavení v Domově nijak zvlášť neuplatnila, našla „překvapivě“ něco docela jiného, co ji naplňovalo a pomáhalo právě v její chorobě. Říkala, že má symptomy Parkinsonovy choroby. S humorem pak dodala, že prý Parkinsonovu chorobu dostávají převážně intelektuálové, a to jí těšilo nejvíce. Nikdy nechtěla být jen průměrná, proto prozkoumala své možnosti i nyní a velmi brzy se rozhodla. Vybrala si zpěv a keramiku. Proč právě tyto dvě jen zdánlivě odlišné aktivity? Protože zpěv naplňoval její nitro. „Člověk má pouštět do sebe krásné věci a má se i krásnem obklopotvat. Čeho se naopak děším je strach a konfrontace se „špínou“ všech podob... nebo klopýtání o nicotu...“ Ovšem – jen ten, kdo toto zažil, má šanci skvostně naplnit svůj život, říká klasik.

Ke keramice prý nikdy „nepřišla“. Byla nadaná přece na jazyky, ale pokusí se něco vytvořit. „Dnes ale ne“, řekla rozhodně při první návštěvě keramiky. Všichni souhlasně přikývli. Paní chvíli pozorovala okolní klienty. Pak náhle sáhla pro kousek hlíny a začalo se dít něco neuvěřitelného. Pod jejími prsty se totiž rodilo nádherné dílo – skutečné – nebo

neskutečné(?), oslovující – docela malé „hnízdo s ptáčky“. Jindy to byl pes domácí – jen „promluvit“..., ale i opice, „strašidlo“ nebo „hastrman“ spatřil díky její zručnosti světlo světa.

Člověk může objevit talent jak v mládí, tak i v pozdějším čase. Snad rozdíl je jen v tom, že „ve vyšším věku dává člověk svému dílu duši“, řekla jednou. Chce-li člověk něčemu porozumět v hloubce, musí podstoupit krok za krokem cestu k porozumění... a to platí ve všem, co dělá.

Naše rozhovory se týkaly také významu jejího „utrpení“ a hledání smyslu v její konkrétní situaci. „Co Vám pomáhá překonat těžkosti?“, zeptala jsem se. „To protřpění“, řekla náhle. „Je to proces bolesti a utrpení, který napomáhá změně, ze které pak pramení radost, že jsem to zvládla.“

..., „Dnes jsem velmi unavena“, řekla. „Včera jsem byla na procházce a nemohla jsem dojít domů. Chodítko se nedalo zastavit. Musela jsem utíkat... Člověk se celý život musí učit. Tak třeba teď se učím chodit s chodítkem. A také velmi těžko přijímám skutečnost, že stárnu. Ve stáří potřebuje člověk nejvíce docela obyčejný lidský přístup a odpuštění. Odpouštět, to je umění vždy. I tomu se učím.“

„A pak je pro mě důležité, aby někde zůstalo, co mi pomáhalo žít.“ Co vlastně zůstává? „Zůstává to, co ze sebe člověk udělá.“ Moudrost ve stáří viděla paní ve skromnosti a ve zklidněném pohledu na dění kolem. „Zároveň se však člověk neubrání otázce, co by v životě udělal jinak.“ A co by to bylo?, tiše jsem se zeptala. „Chválila bych více své děti“, řekla rychle a měla v očích slzy...

„Člověk od omylu k omylu nalézá cestu, která ho vede ke světlu...“, ozvalo se náhle od kudsí...



WPC 2013

Světový Parkinson kongres Montreal 1.–4. 10. 2013

Zdislava Erbanová

15. září – Povede se to?

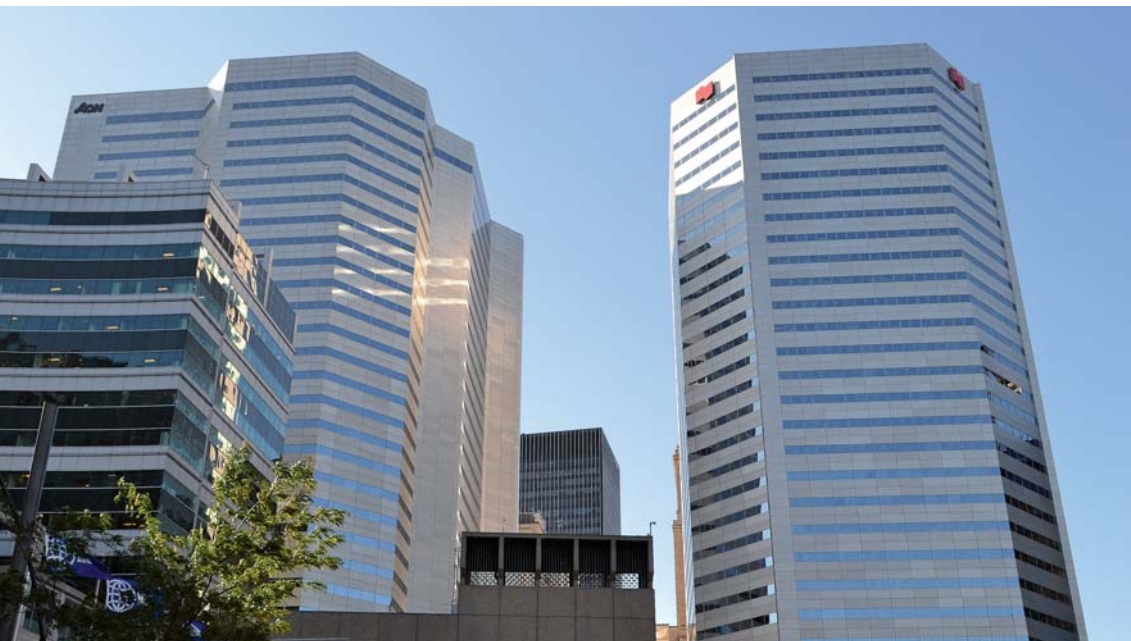
Právě jsem zarezervovala letenku do Kanady. Už jsem tam jednou byla, v roce 2008, na pozvání Donalda Jefferey jsme tam strávily s dcerou životní prázdniny. Tohle je něco jiného. Můj Parkinson je o pět let silnější, pojeďu sama, na obrovskou akci světového rozsahu, asi tři tisíce účastníků. Jsou to relace mimo obzor mého částečného invalidního důchodu, přesto jedu.

Světové Parkinson kongresy vždy po třech letech uvedla do života a hostí **Světová Parkinson koalice Inc.** se sídlem v USA. Organizátoři vyzývají k co největší účasti na kongresu, směřují k podpisu Parkinson vlajky či výzvy, informují o cestovních grantech, o které je možné požádat formulářem zaslaným organizátorům. Pro atmosféru přátelství a seznámení je

vyhlášena soutěž videosnímků – osobních příběhů a fotografická akce, snímky účastníků s cedulkou s pozdravem kongresu v rukou.

Obeslala jsem oboje. Bylo to za tuhé zimy, vyšplhali jsme na hrad Přímda, aparát na samospoušť jsme posadili do sněhu, dva pokusy byly vedle, ten poslední byl milé překvapení, nebylo potřeba na něm upravit nic, a tak putoval do Montrealu. Na hlavní stránce webu kongresu se točilo deset došlých fotografií, stále se měnily, naše tam vydržela několik týdnů!!!

Ten úspěch fotografie mě přiměl k vyplnění žádosti o přidělení cestovního grantu na kongres. Do žádosti jsem uvedla, že působím jako dobrovolník v pacienstské organizaci pro pacienty s diagnózou Parkinsonova nemoc. Oficiálně jsem obnovila partnerství s Koalicí.



Proč to vyprávím tak zešíroka? Renata a Radek spočítali výtěžek aukce modelů a fotografií a oznámili mi, že věnují 25 000 Kč Společnosti Parkinson, o. s., ale ty peníze budou vázány na podporu mé činnosti, popř. na letenku na kongres do Montrealu.

A přišel den, v mailu jsem měla oznámení o přidělení grantu organizátorů kongresu na mou účast. Ještě nevěřícně jsem se dotázala administrace kongresu, co vlastně ten grant zahrnuje.

Odpověď mě potěšila, grant hradí registraci na kongres, čtyři dny v hotelu v blízkosti kongresového paláce, po příjezdu dostanu 500 dolarů na úhradu cestovních výloh. Zdá se to skvělé, ale těch 500 dolarů bude sotva stačit na tamější výdaje, i když je to v přepočtu 10 000 Kč. Tady přichází ke slovu 25 000 Kč od Renaty Burianové a Radka Frýsy z výnosu aukce modelů na Housce, uhradí velkou část letenky.

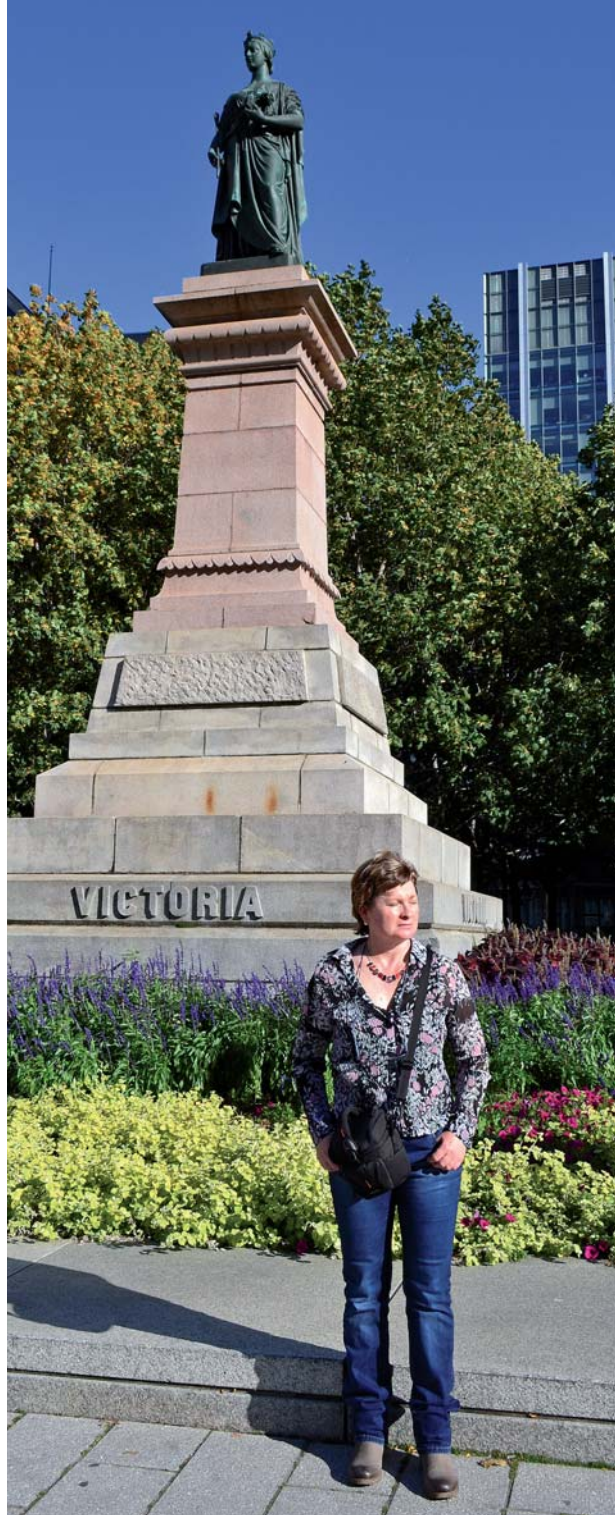
Přicházejí pochybnosti. Tolik peněz, sama, vízum, najdu letenku abych nestrávila 30 hodin při mezipřistáních a přitom ji ještě dokázala zaplatit? Několik dní to trvá, než se proberu různými variantami letů.

Jak píší v úvodu, právě jsem letenku zarezervovala. Za podmínky, že zůstanu o den déle a zaplatím krvavé peníze za noc v hotelu navíc a za podmínky odletu z Mnichova. Poletím přímým spojem bez mezipřistání a za cenu ještě snesitelnou 27 000 Kč.

Mám obavy, že mi schází pud sebezáchovy. Chatrná angličtina, finanční zdroje sotva na Lipno, deset let s Parkinsonem za krkem, kde беру tu odvahu vydat se přes oceán do metropole, kde se kromě půdy kongresu mluví francouzsky? Mým cílem je pořídit fotodokumentaci s co nejširším záběrem, načerpat atmosféru a o zážitky se s vámi podělit.

29. září – Neděle večer

O 48 hodin později bude v tuto dobou končit společenský večer, konaný po zahajovacím



ceremoniálu Světového Parkinson kongresu v Montrealu v Kanadě. Začátek slavnostního zahájení je stanoven na 18.30 h., což je přesně čas přistání mého letu. Nemám teď představu



Trish Clark u stánku organizace z Alberta

jak se mi podaří stihnout alespoň část společenského večera, šance tu je, protože kongresové centrum je blízko letiště a můj hotel je hned naproti.

A jak bude vypadat celý program čtyřdenního kongresu? Všichni účastníci se budou scházet ráno a odpoledne na zasedání, kde budou seznámeni s tématy dne, odpoledne pak bude shrnut program workshopů, paralelních diskuzí a kulatých stolů - jednotlivá sezení se liší vlastně jen počtem jednajících a tím i daným prostorem pro příspěvky.

Téma prvního dne jednání je: Proč a jak umírají specifické neurony při Parkinsonově nemoci, a co se s tím dá dělat?

Téma druhého dne: Nemotorické projevy Parkinsonovy nemoci.

Téma třetího dne: Nové pohledy na řízení Parkinsonovy nemoci.

Jako zástupce jedné ze 160 partnerských organizací Světové Parkinson koalice jsem potvrdila účast na pracovním jednání těchto zástupců hned druhý den před polednem, naplnění jednání bude příprava dalšího kongresu za tři roky.

Adrenalin stoupá... zabukovat parkování na jednom letišti, najít autobus do města na druhém letišti a zjistit jak se platí, to znamená mít dolárky, které ve formě grantu dostanu až druhý den, nazapomenout nabíječku na mobil,

nabíječku na foťák... a co si mám vzít na sebe, když jsem ze všeho vyrostla? Na to grant nemyslí a polovina účastníků kongresu taky ne, protože to jsou chlapi a ti prostě nosí oblek... Skutečnost mě vyvedla z omylu, předepsané oblečení kongresu bylo neformální, prostě normální.

1. října 2013 – Nad oceánem

Můj soused na vedlejším sedadle sleduje akční film, hořící auta létají vzduchem. Ladím relaxační muziku – každý cestující má vlastní monitor se sluchátky.

Sedím v letadle do Montrealu. U okénka! Výhled dobrý, ale jinak spoléhám na močopudné vlastnosti piva, které upijí můj soused sedící do uličky, že bude muset opustit své místo za nutnou potřebou dřív než já. Moje angličtina se nemusí projevit zrovna v takový moment.

Letadlo letí z Německa do francouzsky mluvící Kanady, ale všichni mluví anglicky.

Moje vízum, nutné pro vstup českých občanů do Kanady prochází kontrolami hladce, konečný výrok o vpuštění do země je na úředníkovi už na půdě kanadského letiště. Ptá se odkud jsem a proč cestuji do Kanady. Odpovídám, že na Světový Parkinson kongres. „Áááá... Parkinson! Jste doktor?“ ptá se. „Ne, pacient“ odpovídám. „Pacient?!“ diví se, ale velmi zdvořile. „Tak hezký pobyt“. Pobyt nezačal podle mých představ. Nepočítala jsem s ubíhajícím časem, než jsem se dostala do hotelu, uvítací ceremoniál skončil.

Přesto jsem se šla podívat na místo, kde se kongres koná, je to opravdu z hotelu přes ulici, v hale se svítilo, všude stánky s nápisy a logy kongresu, ale pojezdové schody do dalších pater významně stály a nikde ani živáčka. Zítřka od rána to bude úplně jiné, jako ve včelím úle. V hale jsem našla jen sympatického muže v obleku a s širokým úsměvem na tváři. Potvrdil mi, že teď už tu opravdu nikdo není, že zítřka od půl osmé...

Ani jsem nečekala, jak prozíravý se ukáže můj nápad vzít si do kufru českou klávesnici.

V hotelovém pokoji je k dispozici počítač! Chvilí odolával než se naučil používat češtinu, dokonce na stole je upozornění – nepřepínejte jazyk PC z francouzštiny do angličtiny...

O češtině tam není slůvko....

2. října 2013 – Rod a Trish

U snídaně se seznamuji s předsedou pobočné organizace z Anglie. Přes kávovar. Jeho systém je nad naše síly. Jak jsme tak vedli představovací dialog, došla jsem k rozhodnutí. Musím nějak upozornit na svůj špatný sluch, zbytečně mi unikají souvislosti hovoru a dialog vázne. Teď už vím, že i hovor přes mikrofon je pro mne uzavřená záležitost. Echo hovoru mi nedovolí rozeznat slova.

V kongresové hale u registrace prosím o cedulku s textem o mém problému, sympatická žena mi „rozumí“ – taky neslyší....

Procházím ještě skoro prázdnými sály, upoutá mě výstava rukodělných „pozdravů“ kongresu velikosti plachty a taky tak nazvanými. Nejsem jediná v tuto časnou dobu, zastavuji se u dvou účastníků kongresu cosi vážně



S Trish Clark

prohlízejících. Promluvila jsem... a byla překvapena jejich milým chováním. Rod a Trish přijeli z kanadské Alberyty, on je truhlář, vypráví, jak své mimovolní pohyby uklidní jen s hoblíkem v ruce – vzpomněla jsem Johana a jeho střelnou zbraň. Požádala jsem je o fotku, Trish mě zavedla k motivu puzzle na jedné plachtě, je prý hodně osamocených poznatků o Parkinsonově nemoci, ale přijde doba, kdy se poskládají dohromady a objeví se řešení její léčby. Přišlo mi to jako úžasná myšlenka.

Velký sál se zaplnil, první ranní plenary session začíná. Tři vědci přednášejí o svých výzkumech – proč neurony umírají, o podílu genetiky na vzniku PN... jsou to vlastně avíza na následné podrobné přednášky – ohlédnu se a s překvapením sleduji pozorné diváky... nebylo dost míst k sezení tak sedí na zemi, všude.

V poledne vyjždím do nejvyššího patra budovy,



Výkonná ředitelka kongresu Elizabeth Pollard

koná se zde setkání vedoucích partnerských organizací s pořadateli kongresu na téma konání dalšího kongresu – kde a jakou formou. Jedná se za podávání oběda, tedy velmi příjemná záležitost... sedím vedle aktivistky z Minnesoty a kolegy z Holandska. Obsah projevů jen tuším, mikrofon je strašně kvalitní. Jsem rozhodnuta promluvit s výkonnou ředitelkou Aliance Elizabeth Pollard, požadovat za grant a předat jí náš časopis a Knížku básniček. Byla skutečně nadšená z našeho setkání, radovala se upřímně z „dárků“ a těšila se, že si je vystaví ve své kanceláři. Ocenila úspěch u sponzorů, díky nimž umožnili účast i lidem jako já.

Po chvíli se připojili k rozhovoru i zástupci rumunské a australské organizace, domů si tedy odvezou kromě jiných zážitků náš časopis i oni.

3. 10. 2013 – Krize, čtyři hodiny na nohách, nakonec astronaut...

Počasí je nádherné, 23 °C a slunečno. Naplánovala jsem si vylézt na slavné návrší Mont



Royal s kostelem a rozsáhlým hřbitovem. Križi třetího dne jsem odbyla hodinovým spánkem po snídani a vyrazila. Cesta městem tam a zpátky mi dala čtyři hodiny. Únava vzrostla, ale po fotografické stránce se vyplatila.

Tahákem dnešního dne kongresu byl astronaut Rich Clifford, promítal se hodinový film o jeho letu do vesmíru v době, kdy už byl diagnostikován na PN – článek o něm jsem vložila na web někdy před půlrokem, bez odezvy, zněl příliš nepravděpodobně. Skutečnost, že do vesmíru letěl astronaut s PN byla zveřejněna až po několika letech. Jeho let byl připravován zcela vědomě, ale informace o tom nešla zveřejnit. V případě jakýchkoliv problémů v misi by byla vina směřována na něj.

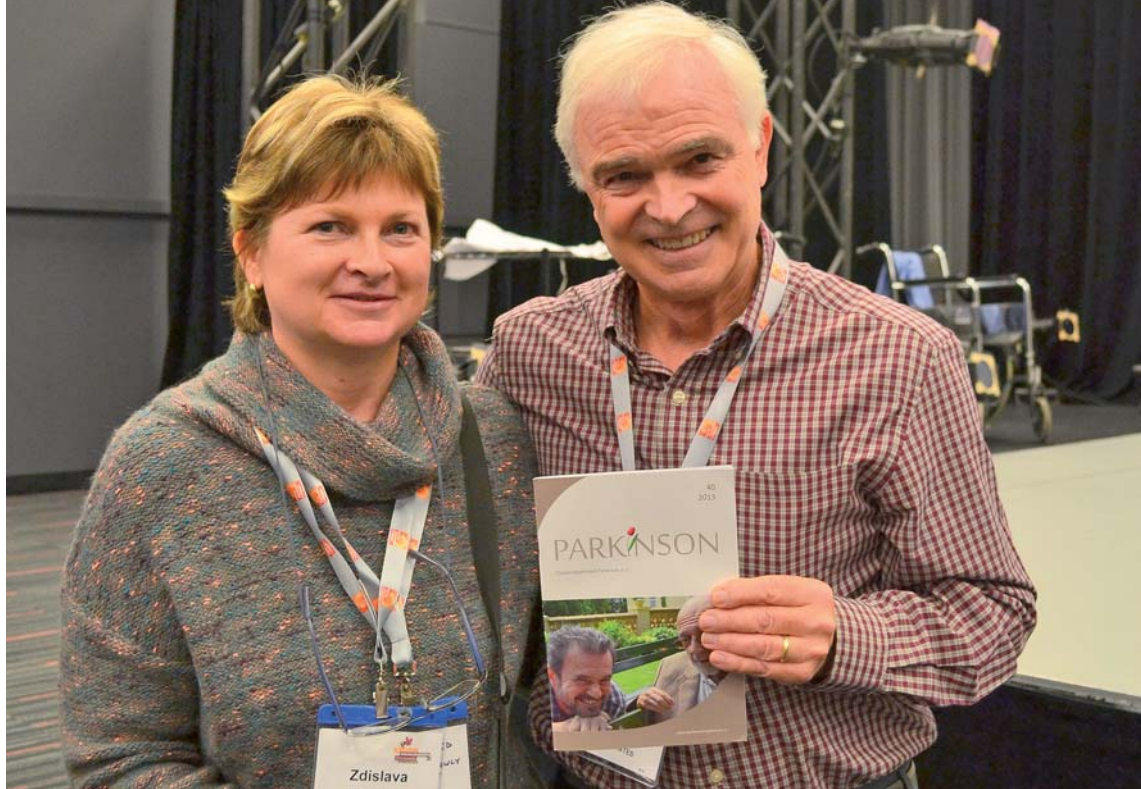
Po filmu odpovídal Clifford na dotazy – nyní je už plně penzionován, nemoc pokročila. Nadechla jsem se a šla ho pozdravit. Ptal se jestli jsem taky parkinsonik, dala jsem mu časopis a on navrhl společné foto. Byl to velmi příjemný rozhovor... jen ta moje zatracená hluchota...

Osobní setkání s výkonnou ředitelkou kongresu Elizabeth Pollard a astronautem Rich Cliffordem patří k mým nejsilnějším zážitkům z Montrealu.

4. 10. 2013 – Poslední den

Ráno jsem opět potkala Trish, připojila se k nám i její kamarádka Bonita také z Alberty, a strávily jsme spolu celé dopoledne. Musím říct, že moje upovídánost se provalila už i v angličtině a zastyděla jsem se, když mě Trish vzala stranou a omluvně vysvětlovala, že kamarádka je trochu moc upovídána... „A co já??“ ptám se. „No!! It's ok!!“ namítla Trish.

Ranní session jsme propovídaly, a když byla řeč o dalším programu, povídám, že potřebuji koupit nějaké suvenýry. „Jasně! Ukážeme ti obchod!“. Bylo mi trapně, že je zdržuji s tak přízemní věcí, jako jsou propiskačky s kanadským symbolem, ale vzaly to jako zcela seriózní úkol. Misi za suvenýry jsme završily cibulačkou výborné chuti v protější restauraci.



Astronaut Rich Clifford

V nejvyšším patře kongresové haly právě začínalo divadelní představení o Parkinsonově nemoci. Soubor o pěti hercích sehrál skutečný koncert, bravurní výkon hlavní postavy v projevech nemoci s časovým odstupem byl mrazivě dokonalý.

Už jsem si začínala myslet jaký jsem borec, zatím všechno probíhá hladce, ale to skončilo. A chybička se vloudila na místě nejméně vhodném, baterie v kameře dochází... A já nemám adaptér na zcela jiné zásuvky tady v Kanadě! Zdrčená svou chybou odebrala jsem se do centra rozlučkového dění v kongresové hale, sedla si na už prázdné místo pro zdravotnické pracovníky a vychutnávala si tu atmosféru celosvětového setkání. Podepsala jsem se na lem plachty pokryté pozdravy od účastníků, jinde místo už nebylo. Příjemná slečna přinesla ještě dvě bedny maskotů kongresu, výtežek z jejich prodeje šel na granty právě třeba pro mne. Část nákladů jsem pořadatelům vrátila zakoupením jednoho za 20 dolarů.

Nechtělo se mi opouštět toto místo v tuto chvíli a bylo nás hodně takových. Hloučky

účastníků nedbajících na konec programu bylo vidět ještě dlouho... Zítra všichni odjedou, já až pozítří, nebyl zpáteční let v přijatelné cenové hladině. To, co vám zde píši, jsou moje aktuální dojmy z kongresu, zcela konkrétní, úplný a detailní obsah všech jednání najdete na webových stránkách Parkinson koalice <http://www.worldpdcongress.org/>

Poděkování:

Děkuji touto cestou Jaroslavu Fridrichovi, který mi předal agendu spojenou s Parkinson koalicí a tím mě vtáhnul do děje.

Pořadatelům kongresu za to, že mě vybrali a přidělili grant na cestovní výlohy.

Renatě Burianové a Radkovi Frýsovi za peněžní dar, za který jsem koupila letenku.

Velmi si cením dobré vůle členů PK České Budějovice, kteří mezi sebou vybrali 1000 Kč, aby mi usnadnili cestu.

Slibuji, že vám přijedu povyprávět osobně.

Zvláštní poděkování patří mému kamarádovi Donaldu Jeffrey, který jel několik set kilometrů, aby mi usnadnil orientaci po Montrealu.

EPDA

Ing. Josef Cajtler



Každý rok v tuto dobu, tj. na přelomu září a října se koná valná hromada a konference EPDA (Evropská asociace PN).

Letos bylo setkání v polské Varšavě a stejně jako v předešlých letech od pátečního do nedělního oběda.

Program byl zhruba následující:

Po rozdělení do pracovních skupin (ta naše byla Norsko, Belgie, ČR, Rumunsko, Maďarsko a Irsko) jsme se vzájemně představili – informovali o společnostech, které jsme zde zastupovali, co jsou naše největší úspěchy, problémy, atd.

Po přestávce prezentovali zástupci EPDA své představy a stav příprav na „Konsensu pro pečovatele“, který má být hotov a přednesen v Evropském parlamentu v listopadu 2014. Poté jsme, opět již rozdělení do pracovních skupin, diskutovali o situaci v jednotlivých zemích. To vše na základě průzkumu, který jsme prováděli již před konferencí v mateřských zemích.

V sobotu dopoledne se probíralo téma „politika a politické záležitosti“ – jak může EPDA pomoci svým členům prosazovat jejich zájmy na národní úrovni.

Většina účastníků se shodla na potřebě vzájemné výměny zkušeností a nápadů „jak na to“.

Při této příležitosti jsem prezentoval video o naší informační kampani (viz. <http://www.youtube.com/watch?v=ZUbemZbjW7g>).

Bylo přijato s potleskem. Většina přítomných velmi kladně hodnotila nápad se

simulátorem PN, a to, že návštěvy politiků prováděli sami parkinsonici.

Častokrát jsem byl dotazován na původ simulátoru, o který byl velký zájem. Mnozí účastníci by rádi provedli podobnou akci. Slíbil jsem jim, že to zjistím...

V sobotu odpoledne se konala přednáška na téma „Léčba pokročilých motorických a nemotorických symptomů PN – optimální načasování“ a „Jak mohou terapie založené na nějakém přístroji zlepšit kvalitu života s PN“ – DBS, Duodopa, Apomorfin.

V neděli dopoledne proběhla vlastní valná hromada, kde se připomínkoval a schvaloval výsledek hospodaření za rok 2012 a plán na roky 2013 a 2014.

Co se týká výhledů na tento a následující roky, byla konstatována nutnost úsporných opatření z důvodu zhoršené hospodářské situace v EU a s tím i snížení sponzorských darů, jakožto hlavního příjmu EPDA.

Jedním ze zdrojů úspor bude snížení počtu tištěných a zasílaných materiálů (např. EPDA plus) a jejich zasílání bude pouze v elektronické podobě.

Další nepopulární opatření je snížení nákladů na překlad materiálů a publikací EPDA.

Více detailních informací najdete na <http://www.epda.eu.com/en/events/genera...ears/2013/>.

A zde <http://www.epda.eu.com/en/events/genera...3/gallery/> naleznete fotky z VH.

Příští VH bude 19.–21. 9. 2014 v Lucembursku.

Úspěch Parkinson-Help, o.s.

Romana Skála-Rosenbaum

Parkinson-Help, o.s. se zasadila a dokázala prosadit do vyhlášky o posuzování zdravotního stavu na ZTP průkazy 388/2013 Sb. (dříve 388/201 Sb.) neurodegenerativní onemocnění.

Jinak řečeno, neurodegenerativní onemocnění se stalo jedním z kritérií při posuzování stavu na ZTP průkazy.

Tato vyhláška nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2014.

Z naší legislativní aktivity, která přinesla už i výsledky máme radost a doufáme, že vám pomůže.

Na „zkušené“ v Neussu aneb jak to funguje jinde 21.–25. 10. 2013

Ing. Jana Klikarová a Jana Večlová

Studijní cesta do Neussu se uskutečnila na základě pozvání vedení největší patientské organizace v Německu, Deutsche Parkinson Vereinigung e.V., které jsme dostali již letos v zimě při naší první návštěvě na klinice v Hetzdorfu.

Neuss je starobylé město na severozápadě Německa téměř u holandských hranic, vzdálené zhruba 800 km od Prahy. Cestovaly jsme vlakem do Drážďan a odtud jsme dále pokračovaly autem společně s vedoucím zemského sdružení Sasko, panem Barthem a také s panem Müllerem, tlumočnickem.

Jednání jsme zahájili v úterý ráno v sídle společnosti dPv. Hovořili jsme o úspěších i neúspěších jednotlivých akcí a aktivit, které pro parkinsoniky dPv pořádá. Probírali jsme i strukturu společnosti, činnost předsedů klubů i jednotlivých parkinsonských skupin. Jejich činnost je stejně jako u nás dobrovolná. Po dobu pobytu se nám věnoval pan Mehrhof a paní Pohlová, hlavní osobnosti společnosti, kteří pracují v jejím čele více než dvacet let. Počátkem příštího roku společnost oslaví

30leté výročí. Je rozdělena na 16 zemských celků a sdružuje 23.000 členů.

Stáž v Neussu pro nás byla velmi přínosná, dostalo se nám zde milého přijetí a do Prahy jsme si odvezly nejen plno materiálů, ale také mnoho informací, podnětů a zajímavých tipů, které bychom rády uplatnily i v naší Společnosti. Tento pobyt byl hrazen zcela z prostředků německé organizace.

Děkujeme německým kolegům za vše, co pro nás udělali.



50+

Měsíčník pro aktivní čtenáře po padesátce!

revue50plus.cz

Již devátým rokem s Vámi.

Motto časopisu:
„Život v padesáti nekončí“

Široký záběr témat:

zdraví, cestování, zábava, trénování mozku, křížovky

KDE REVUE 50PLUS NAJDETE?

Ve vybraných prodejnách tisku po celé ČR.
Ale nejlépe ve vlastní poštovní schránce!

Dárkovým certifikátem

na předplatné potěšte své blízké.

Roční předplatné 350 Kč.

Předplatte si časopis přímo v redakci na tel. číslo **233 322 855** nebo na **www.revue50plus.cz**.
Adresa redakce: Ostružinová 3, Praha 10, 106 00.



Na vyžádání Vám zdarma zašleme ukázkové číslo časopisu

Kontakty

VÝBOR

Roman Pošta - předseda	724035413	posta@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Václav Veselý	774443556	vesely@spolecnost-parkinson.cz
Zdislava Erbanová	774443561	erbasla@spolecnost-parkinson.cz
Lumír Pospíšil	603815285	pospisil@spolecnost-parkinson.cz
Vladimíra Svobodová	774443752	svobodova@spolecnost-parkinson.cz

KANCELÁŘ

Martina Hájková	272739222/739561237	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Jana Klikarová	272739222/774 855079	klikarova@spolecnost-parkinson.cz
Jitka Turková - účetní	272739222/774 443 557	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	606038547	pk-c.kostelec@spolecnost-parkinson.cz	649004
České Budějovice/Ing. Bohumila Šindelářová	774443558	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/ Stanislava Pospíšilová	737747263	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	774443552	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	774443556	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	774443563	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	774443752	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

Oficiální webové stránky Společnosti Parkinson, o.s.: www.spolecnost-parkinson.cz

Podporují nás:

abbvie

čeps_{a.s.}

NOVARTIS

zlín.

gsk

glenmark

Coca-Cola

VŠEOBECNÁ
ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY

NADACE ČEZ

DESITIN
SUCCESS IN CNS

ucb

20 let
INTAX
1992 - 2012

SKUPINA ČEZ

Roche

Nadace
EURONISA

Johnson & Johnson

SKUPINA ČEZ

Pardubice



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Medtronic

NADACE
DIVOKÉ
HUSY

PF 2014

Vechtr

Václav Žďárský

Znám důchodce
v odrbaných kalhotách
a vytahaném svetru
žije sám v lukách u trati
ve starém drážním vechtru
Loukou se potok klikatí
za oknem kvetou muškáty
a na zahrádce růže
Vídám jej jak kope brambory
či řeže dříví na zimu
prý letos dlouhá hrozí mu
Z okna vlaku vídám toho muže

Až zima přijde
zaváté ticho ve starém vechtru
bude rušit jen
krákání havranů
hvízdání vláčku
dunění kolejnic
hučení větru

Večer se vkrádá
rychle se šereí
Starý muž lampu rozsvítí
Venku sníh padá
starý muž povečeří
pak otevře knihu
tělo i duši nasytí
a protože věří
s Bohem pohovoří
V kotli se ohřívá voda na mytí...

Okno do tmy svítí
z oblohy sníh padá
z komínu stoupá dým
Zima bude dlouhá
noc je ještě mladá...
Čím je to
čím
že tomu člověku tolik závidím?

Vaše redakce:
Zdislava Erbanová
Irena Bednářová
Libor Jaša