

46
2015

PARKINSON

Časopis Společnosti Parkinson, o. s.



doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D.:
Dostupnosť neurologických pracovišť

Světový den Parkinsonovy nemoci –
Život v klubech – Ozdravné pobyty
– Cestování – Z vaší tvorby – Příběh
– O Duodopě ze Slovenska – Počítače
a jak na ně



" Vždy jsme se na sebe těšily, nemusely jsme hovořit a být hlučné, pomáhalo nám to oběma se sblížit jinak, že já nyní byla mámou a ona dítětem. Na rozloučenou jsme se objaly s pocitem, jak jsme si dnes krásně pomlčely." a.m.



Společnost Parkinson, o.s.
si vás dovoluje srdečně pozvat na

Setkání pacientů s Parkinsonovou nemocí, jejich rodinných příslušníků a pečujících

Termín konání : **Sobota 5. září 2015, 9.00 - 16.00 hod.**
Místo konání : **Kongresové centrum Greenpoint, Dvouletky 529/42, Praha 10**
Doprava : **z Hl. nádraží tramvaj č.5 (24 min.) zast. Nové Strašnice**
Parkování : **v areálu zdarma**
Oběd : **zajištěn**
Platba při vstupu : **250,-Kč/os. (členové SP 200,-Kč)**

Program oficiální části :

9.00 Prezenze

9.30 Uvítání
10.00 Přednáška
11.00 Přednáška

12.00 Oběd

13.00 Přednáška
13.30 Přednáška

14.00 Káva

14.30 Přednáška
15.00 Přednáška

16.00 Ukončení programu

Volný program : **17.00** diskuze, večere, hudba, tanec
doplatek 150,-Kč
Nocleh : bude upřesněno

Přihlášky zasílejte mailem na kancelar@spolecnost-parkinson.cz
nebo poštou na formuláři otištěném v časopise č. 46
na adresu Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 10000 Praha 10
Za organizátory Z. Freund a A. Matochová - **+420 774 443 561**

Vydavatel:

Společnost Parkinson, o. s.
Volyňská 933/20
100 00 Praha 10

IČO 60458887

reg. pod číslem zn. L6265
u Městského soudu v Praze,
registrace MK ČR E 7888
ISSN1 1212-0189
telefon: 272739222, e-mail:
kancelar@spolecnost-parkinson.cz
č. účtu: 1766806504/0600
GE MONEY BANK Praha

Redakce:

Zdislava Freund
Ing. Jaroslava Pechová
Iveta Vetráková
telefon do redakce: 723 123 355
freund@spolecnost-parkinson.cz
příjem inzerce: 723 123 355

Redakční rada:

doc. MUDr. M. Vališ, Ph.D.
doc. MUDr. M. Baláž, Ph.D.
MUDr. V. Mach
Jaroslav Fridrich

Jazyková korektura:

Iveta Štveráková

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.
Martina Žáčková

Tisk: TIGIS Print, spol. s r. o.

Číslo 46 vychází v červenci 2015
za významné podpory Úřadu vlády
ČR a firmy ROCHE.
Obsah časopisu nelze uveřejňovat
bez souhlasu vydavatele.

Foto na titulní stránce:

Renata Burianová



*Vážení přátelé, spolupacienti, jejich
blízcí, vážení čtenáři,*

*časopis Parkinson č. 46 k vám přichází
tentokrát s lepší kvalitou papíru uvnitř, což
ovlivní lepší vzhled fotografií. Ani obsah
jako takový nechce zůstat pozadu a přináší
pestrou mozaiku událostí, příběhů, reportáží
a už samozřejmě i ukázky z vaší tvorby.*

*Stávající redakční rada, skládající se ze samotných
zakladatelů Společnosti Parkinson, o. s., a působící od prvního
vydání časopisu před 18 lety, dozná změn. Jsem ráda, že naši
nabídku přijali přednosta Neurologické kliniky FN Hradec
Králové doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D. a doc. MUDr. Marek
Baláž, Ph.D. z I. neurologické kliniky LF MU a FN u sv. Anny
v Brně a MUDr. Vojtěch Mach z Neurologické kliniky FN Plzeň.
Ostatně s docentem Vališem se můžete seznámit už v tomto čísle,
v rozhovoru na téma Dostupnost neurologických pracovišť.*

*Větší prostor tentokrát dostaly příspěvky slovenských
kolegů otištěné v originále bez překladu. Vždyť není tak dávno
doba, kdy pro nás byla slovenština tak samozřejmá.*

*Krásné slunečné dny a letní pohodu vám za redakci časopisu
přeje*

Zdislava Freund

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, O. S.	2
■ 11. DUBEN – SVĚTOVÝ DEN PARKINSONOVY NEMOCI	6
■ TÉMA – DOSTUPNOST NEUROLOGICKÝCH PRACOVÍŠŤ ...	10
■ ŽIVOT V KLUBECH	18
■ JAK PROBÍHAJÍ OZDRAVNÉ POBYTY?	28
■ S PARKINSONEM NA CESTÁCH	32
■ Z VAŠÍ TVORBY	36
■ PŘÍBĚH ODJINUD	38
■ ZPRÁVY Z PARTNERSKÝCH ORGANIZACÍ	40
■ POČÍTAČE A JAK NA NĚ	42
■ ... A JEŠTĚ ZE SLOVENSKA	43
■ KONTAKTY	44

Z kanceláře Společnosti Parkinson, o. s.

Zdislava Freund

předsedkyně



28. 3. 2015

se uskutečnil dlouho pečlivě připravovaný turnaj, který pro parkinsoniky a i pro tělesně postižené obecně uspořádal TJ Sokol Poděbrady. Druhým

hlavním organizátorem byl PK Poděbrady s Ing. J. Pechovou. Turnaj proběhl v přátelské atmosféře a organizátoři se dohodli na jeho konání i v příštím roce.

24. 4. 2015

navštívila předsedkyně SP členskou schůzi v Liberci na pozvání předsedy Z. Konopáče.

Cílem bylo projednat jeho odstoupení z funkce ze zdravotních důvodů a obtížnosti vedení klubové administrativy bez počítače. Po jednání se podařilo získat pro pomoc s agendou pana Vejvara, bude za klub pomáhat v kontaktu s vedením SP. Předseda Konopáč zůstává.

26. 4. 2015

podala rezignaci členka výboru Květa Kánská ze zdravotních důvodů. Důvodem jsou zdravotní důvody. Vedení Společnosti Parkinson, o. s. vyslovuje Květě Kánské poděkování za dlouholetou práci, kterou společnosti věnovala, ať jako předsedkyně



Anežka Matochová, Dagmar Jašprová, Květa Kánská, Zdislava Freund



SP, tak i jako členka výboru, který byl zvolen právě před rokem. Pomohla tak k obnovení fungování společnosti jako takové v době nejkritičtější. Na kooptaci do výboru byla navržena Anežka Matochová z Krnova. V současné době se věnuje prezentaci Společnosti na Facebooku, bude působit i jako zástupce vedení Společnosti na severní Moravě a komunikaci s kluby.

9. 6. 2015

se uskutečnila v posluchárně Neurologické kliniky v Kateřinské ulici důležitá valná hromada.

Jejím úkolem bylo projednat a schválit stanovy upravené dle NOZ, hospodaření roku 2014, rozpočet na rok 2015 a výroční zprávu 2014.

Zde je třeba vrátit se o rok zpět, kdy bylo v květnu 2014 zvoleno nové vedení. Ujalo se práce za situace, kdy byla organizace delší dobu bez vedení, došly peníze

na mzdy a odešly ekonomka i účetní, bylo třeba vypracovat žádosti o dotace na rok 2015 pro Ministerstvo zdravotnictví a Úřad



Jan Uxa a Dita Daňková



Anežka Matochová a Jan Durdák

vlády, vyúčtovat dotace těchto institucí pro rok 2014, a nejen je, ale i dotace regionální.

Za naprostého šetření na všem a už samozřejmě bez jakýchkoliv odměn byl přesto vydáván časopis a uskutečněna akce k připomenutí 20. výročí založení Společnosti.

Svou štědrrou podporou se za hladký přechod do nového roku zasloužila svým darem firma ROCHE.

Teprve v červnu letošního roku přišla rozhodnutí o poskytnutí dotací od MZ a ÚV. Bez těchto dotací bychom nezabezpečili širokou činnost organizace, je tu však podmínka dofinancování 30 % nákladů z vlastních zdrojů, a tam bude ona nejistota stále přítomna.

5. 6. 2015

byl vytvořen a zaslán na MPSV projekt „Parkinson kluby Společnosti Parkinson, o. s.“ – vybavení klubů notebooky a tiskárnou, proškolení předsedů v práci s PC, administrativní agendě klubů a účetnictví NNO. Celkové náklady na projekt 320 000,- Kč. Do budoucna se tato cesta jeví jako nezbytná, vše však závisí na možnostech získat finanční podporu.



POZVÁNKA

Cílem Společnosti Parkinson, o.s., není nahrazení lékařské péče, ale její doplnění. Lékaři stanoví diagnózu, předepíší léky, ale tolik času, aby s pacientem probrali vše o jeho onemocnění, jeho pocitech, sociálních a často ekonomických problémech, nemají. A pacient se mnohdy cítí bezradný, osamocený, v souvislosti se všemi průvodními jevy Parkinsonovy nemoci velmi často sociálně izolovaný a v depresích, nedostatek nebo nesrozumitelnost nových informací jej vrhá do nejistoty. Zmírnit všechny popsané stavy pacienta je jedním z nosných úkolů.

Společnost Parkinson, o.s., poskytuje svým členům – pacientům a jejich rodinám – důležité informace o nemoci, a vědomí, že se svou nemocí nejsou sami, a doplňující informace o dostupných možnostech léčby tohoto nevyléčitelného, postupně progredujícího onemocnění. Co je však důležité, snaží se pomáhat nově diagnostikovaným pacientům překonat moment „prvního zděšení“ a orientovat se v nové a nečekané životní situaci.

Do poradenského centra volají převážně rodinní příslušníci nemocných PN. Připravili jsme pro vás setkání, protože nejlepší cesta k pochopení druhých je osobní kontakt.

Informační leták najdete na druhé straně obálky tohoto časopisu, pro účast vyplňte a pošlete do kanceláře ve Volyňské tuto přihlášku.

Přihláška na akci poradenského centra

SEMINÁŘ PRO PACIENTY, RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY A OSOBY PEČUJÍCÍ O PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ Sobota 5. září 2015, GreenPoint, Dvoulutky 529/42, Praha-Strašnice

Jméno:	
Adresa:	
Telefon:	
Přihlašuji tyto osoby na:	
Hlavní program 9.00 – 16.00 hod.	Volný večer s hudbou 16.00 – 21.00 hod.:
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.
Požaduji závazně nocleh pro osob	

11. duben – Světový den Parkinsonovy nemoci

8. výstup na horu Říp

Zdislava Freund

Na letošní už 8. ročník výstupu na horu Říp, organizovaný Společností Parkinson, o.s., se sjelo 140 účastníků. Tedy soudě dle vydaných obědů v Hostinci Pod Řípem, ve skutečnosti jich bylo ještě víc.

Poděkování za finanční podporu, bez které bychom nemohli výstup uskutečnit, patří partnerům akce – firmě UCB, firmě ADIservis za poskytnutí terénních automobilů, firmě Coca-Cola za dodávku nápojů, v neposlední řadě starostovi obce Krabčice za vytvoření podmínek pro naši akci.

Po krátkém uvítání v sále Hostince Pod Řípem vystoupali účastníci na vrchol hory, aby zde vyslechli už tradiční proslov Václava Žďárského, za účastníky promluvil předsedkyně zlínského klubu Zdenka Kymlová.

Pozdravili jsme účastníky výstupu na hrad Špilberk do Brna a výstupu



Petr Freund, Ing. Bohumila Šindelářová,
Irena Bednářová

na Pustý hrad na Slovensku, a vyslechli si jejich zdravici Řípu, ze Slovenska dokonce v přímém přenosu. Také účastníci výstupu na Kunětickou horu pozdravili letošní Říp.

Po sestupu a výborném obědě došlo i na tanec. Kde brali účastníci výstupu na Říp tu sílu?

Setkání s přáteli v nás zanechá dobrý pocit na dlouhou dobu.

Foto B. Skoupý

Špilberk

Jaroslav Dufek



Stalo se již pro PK Brno tradicí, že členové a přátelé klubu při příležitosti Světového dne pro Parkinsonovu nemoc a výročí založení Parkinson klubu Brno vystupují na hrad

Špilberk, kde pod záštitou patrona klubu Zdeňka Junáka organizují slavnostní setkání, kterého se zúčastňují i přátelé z jiných klubů a někdy i zahraniční hosté.

V letošním roce se setkání konalo v sobotu 11. dubna. Byl krásný jarní den plný zářícího slunce, proto i účast byla vysoká, odhadem zhruba 150 účastníků.

Většina vystupovala pěšky s vlajkou nesenou včele. Slavnostní setkání bylo zahájeno předsedkyní PK Brno paní Mgr. Evou Vernerovou podle plánu v 11 hod. hned po vyzvánění zvonů svatopetrské katedrály.

V rámci zahájení zazněla hymna parkinsoniků, při níž se všichni drží se sousedy za ruce. Role moderátora se ujal patron



Manželé Kozlovi, Zdeněk Junák, Mgr. Eva Vernerová,
Majka Kotasová, Věra Kintrová



brněnského klubu herec Městského divadla Brno Zdeněk Junák. Uvedl vystoupení taneční skupiny Mystery ze Sokola Líšeň a dětského souboru Líšňáček.

Vystoupení obou skupin se velmi líbilo a bylo odměněno silným potleskem.

O další program se postarali Kamarádi, kteří nejen že sami zpívali písně ze svého repertoáru, ale známými písněmi dokázali strhnout ke zpěvu i zúčastněné. Nálada byla vynikající, přispěla k tomu i roznáška koláčů, které připravily členky brněnského klubu.

V závěru našeho setkání členové výboru Parkinson klubu předali předsedkyni klubu kytici květin a garantu klubu láhev vína jako uznání a dík za jejich aktivní práci ve prospěch klubu a přípravu úspěšného setkání.

Před rozchodem účastníků vyzvala předsedkyně klubu všechny ke společnému zazpívání písně Když se řekne Parkinson, která se stala hymnou našeho klubu. Text byl rozmnožen a při příchodu



Zdeněk Junák, Mgr. Eva Vernerová, Jaromír Špaček



na nádvoří hradu jej mohli zájemci získat při jejich registraci, případně v průběhu setkání.

V hradní vinárně byl objednan pro zájemce oběd, přičemž nabídka obsahovala dvě menu v ceně do 100 Kč. Po polévce bylo možno si vybrat buď svíčkovou

s karlovarským knedlíkem, anebo jelení guláš s chlebem a pečivem. K pití se podávala Pilsner, víno a různé druhy nealkoholických nápojů.

Krásný teplý slunný den lákal některé k příjemnému posezení na sluníčku na terase hradní vinárny.

Kunětická hora

Redakce

To, že slavíme 11. duben výstupem na nějaký slavný kopec, se stalo vítanou tradicí právě tohoto významného dne.

K místům, která byla navštívena letos, přibyla Kunětická hora ve východních Čechách. Sešli se na ní účastníci z klubů Hradec Králové, Pardubice a Litomyšl.

Pustý hrad

Ing. Viliam Haring

podpredseda Spoločnosti Parkinson Slovensko

Tak, a máme za sebou ďalšie úspešné zdolanie výstupu na Pustý hrad, ktorý sa už stal tradíciou v našej pomerne krátkej histórii jestvovania.

Počasie bolo na jednotku a tomu zodpovedala i nálada účastníkov, ktorých sa zišlo na železničnej stanici vo Zvolene presne 60. Vekové zloženie tejto skupiny bolo rovnako široké, od domácej trojmesačnej Paulínky až po 72-ročných manželov z východu.

Turistickej vychádzky sa zúčastnili parkinsonici, ich rodinní príslušníci a priatelia od Košíc až po Bratislavu a opäť symbolika – Zvolen je akýsi pomyselný zemepisný stred Slovenska.

Účastníci z východu, či západu Slovenska sa necítia byť diskriminovaní prekonávaním rozdielných vzdialeností.

Zlatý Zvolen, po privítaní primátorkou mesta, Ing. Lenkou Balkovičovou, sa nám za zdolanie náročného kopca odmenil nádherným výhľadom. Obdivovali sme zo slnkom zaliateho Pustého hradu zasnežené vrcholy Nízkyh Tatier...

Hoci naši členovia už veľmi dobre poznajú jeho históriu a snád' aj každý balvan pri ceste k nemu, vždy sa tešia osobnému stretnutiu. Človeku dobre padne na vlastné oči vidieť, či priatelia sú v tej správnej forme. Stále rastúci počet účastníkov tohto turistického „výšlapu“ je dôkazom obľúbenosti nášho spoločného podujatia.

Tohtoročný výstup sa konal 11. 4. – v deň celosvetovo zasvätený

Parkinsonovej chorobe a všetkým, ktorí sa snažia s ňou bojovať...

Slnečný Pustý hrad nám okrem nádherného výhľadu poskytol i prístrešok, kde sme opäť vybalili zo svojich batohov pagáčky a rôzne iné domáce maškrtky.

Celú akciu sme zavřili „teľmostom Pustý hrad – Říp a Pustý hrad – Špilberg“, kedy sme sa spojili s našimi priateľskými organizáciami z Čiech a Moravy.

Bodkou za týmto podujatím bol obed v reštaurácii zimného štadiónu. K správnej náľade prispel aj spevák Martin Jakubec s jeho populárnou hudobnou produkciou.

Záverom ďakujeme našim blízkym za ich pomoc a podporu, bez ktorej by náš každodenný život bol veľmi ťažký.

Podakovanie patrí aj našim sponzorom – AbbVie s.r.o., tento rok s nami vyšlapala kopec aj zástupkyňa spoločnosti, Ing. Mgr. Kristína Tomeková.

Ďakujeme i Ing. arch. Radoslavovi Herdovi, zo spoločnosti MedMedia, s.r.o., ktorý nám vždy vo chvíľach núdze neodoprie pomoc pri zaobstarávaní a v distribúcii časopisov.

A čo na koniec dodať – iba želanie, aby sme sa i budúci rok stretli na Pustom hrade rovnakej zostave, ako tento rok a pevne veriť, že keď niečo veľmi, veľmi chceme, tak sa to i splní.

A preto Pustý hrad dovidenia v apríli 2016.

Rozhovor s přednostou Neurologické kliniky FN Hradec Králové doc. MUDr. Martinem Vališem, Ph.D.

Ptala se Zdislava Freund



Už je to deset let, co jsem se strachem poprvé vkročila do extrapyramidové poradny Neurologické kliniky FN v Hradci Králové. „Nebojte, s tím něco uděláme,“ byla první věta, kterou jsem slyšela od mladého usměvavého lékaře, a snad mi přinesla štěstí. I po těch deseti letech nemoci mohu fungovat téměř bez omezení. Postupně jsem se zapojila do činnosti Parkinson klubu v Hradci Králové, jehož založení tento lékař inicioval. Při kontrolách se vždy zeptal, co je nového. Za těch deset let se mnohé změnilo, neurologická klinika se přestěhovala do nově zrekonstruovaného objektu v areálu FN a stále usměvavý doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D. je jejím přednostou.

• Co znamená extrapyramidová poradna?

Je to specializovaná ambulance na naší klinice, která poskytuje diagnostické a terapeutické služby pacientům s Parkinsonovou nemocí, parkinsonskými syndromy, třesem a dalšími extrapyramidovými poruchami projevujícími se např. choreou, dystonií, myoklonem a jinými abnormálními pohyby. Poradna využívá možností komplexního diagnostického vybavení fakultní nemocnice, jakými jsou např. laboratorní a elektrofyziologická vybavení nebo zobrazovací vyšetření.

• Dystonie – co to je? To slýchávám často.

Dystonie je jedna skupina závažných extrapyramidových onemocnění. Je typická svalovými stahy delšího trvání působícími kroucení a opakované pohyby nebo abnormální postavení postižených částí těla. Volní pohyby jsou rušeny nadměrnými stahy zúčastněných svalů a zapojováním svalových skupin, které se normálně na daném pohybu nepodílejí. Projevuje se vůlí neovlivnitelným abnormálním pohybovým vzorcem, což znamená abnormální pohyb, a podle toho, kterou část těla ta dystonie postihuje, tak tam se projevují tyto pohyby. Může být jenom lokalizovaná, určitě většina z vás bude znát cervikální dystonii, která postihuje krční oblast, kdy typicky dochází k vůlí neovlivnitelným abnormálním pohybům hlavy, tedy ke stáčení hlavy určitým směrem. Ale pak jsou také samozřejmě generalizované formy a ty jsou velmi problematické a invalidizující pro tyto pacienty.

• Patří mezi extrapyramidová onemocnění i demence?

Demence u nás je v současné době vyčleněná do zvláštní poradny, ale protože je velmi často sdružená s pokročilou Parkinsonovou

chorobou, tak jí určitou část věnuje i naše poradna.

• A co znamená přímo to slovo extrapyramidová?

Extrapyramidová... To je český pojem, který není zcela přesný, protože po celém světě se používá anglický termín „movement disorders“, což znamená onemocnění pohybového systému. Máme dvě hlavní dráhy hybnosti: pyramidovou dráhu, při jejíž lézích tyto poruchy nevznikají, a extrapyramidovou. Při postižení těchto extrapyramidových struktur v mozku vznikají onemocnění, jako je chorea, tzn. abnormální mimovolný pohyb, který připomíná tanec, různé formy třesu, Parkinsonova choroba a podobně.

• Pro koho je extrapyramidová poradna určena a jak se do ní dostat?

Stačí se objednat a je určena pro kohokoli, kdo má obtíže tohoto typu a pro lékaře, kteří si nejsou jistí dg. či správnou léčbou. Takže je vlastně otevřena pro všechny.

• Musí být doporučení klasické jako k odbornému lékaři?

Není to nutné, ale je samozřejmě lepší, pokud ten pacient již prošel nějakým vstupním procesem lékařské péče.

• Takže absolutně nutné to není?

Není.

• Je každý neurolog schopen léčit Parkinsonovu nemoc?

Měl by být schopen. Určitě v počátečních stádiích a samozřejmě i při plně rozvinutém onemocnění. Bohužel komplikované a pokročilé stavy onemocnění již jsou terapeuticky i finančně velice nákladné a měly by být léčeny ve specializovaných centrech, pokud léčba není úspěšná ve spádu.





• Jde i o limity částek za léky, které můžete předepsat...

Ano, jsou určité skupiny léků anebo léčebných metod, které je možné poskytnout jenom na pracovištích vyššího typu.

• Otázka z úplně jiné strany – jaká je role patientských organizací v systému péče o nemocného?

Ta je nezastupitelná a v současnosti velmi významná. Já osobně vidím jejich největší význam v tom, že pacientům dávají možnost porovnání, setkání a sdělování nových zkušeností. U jiných pacientů, kteří trpí podobným typem onemocnění, dochází ke zkvalitnění péče, motivaci... Významnou složku tvoří i aktivní rehabilitace ve smyslu vytváření nových činností, podnětů. A samozřejmě záleží na tom, jak je ta patientská organizace funkční a jaká je její náplň. V současnosti, pokud vím, to v této oblasti probíhá velice dobře, organizují se různé léčebné pobyty, výlety, sportovní akce apod. Takže její funkci vidím jako nezastupitelnou.

Jako důležitá pomoc se ukazuje i naše Poradenské centrum, obrací se na nás především

rodinní příslušníci pacientů, zajímají je konkrétní zkušenosti a my jim je můžeme předávat přímo, nemusejí je složitě vyhledávat, dozvědět se i na co se mají lékaře zeptat, na co ho upozornit...

Přesně tak. Také tam vidím velký význam v rozšiřování povědomí o sociálních možnostech, výhodách a podpoře pacientů s tímto onemocněním. To jsou informace, které jsou jinde prakticky velmi obtížně dostupné, takže pomoc těch organizací je nejenom v léčebném charakteru, ale i ve společenském, preventivním a osvětovém systému. Takže já ji hodnotím jenom kladně.

• Čeho si všímát před vlastním diagnostikováním?

Tak samozřejmě je spousta známek nebo prvních projevů tohoto onemocnění, kterých si pacient nevšimne a jsou velmi obtížně rozpoznatelné i lékařem, který se nespecializuje na toto onemocnění. Nejčastějším prvním projevem onemocnění, kterého si pacient všimne, je samozřejmě určitá forma typického třesu na horních končetinách, který bývá většinou

asymetrický. Dalším typickým znakem je, že se zhoršuje ovládání pohybů při nadměrném stresovém či fyzickém zatížení. Tahle informace je všeobecně známá, takže pokud pacienti mají tyto obtíže, tak neváhají vyhledat lékaře. Další skupina příznaků již tak známá není a často trvá delší dobu, než se správně stanoví diagnóza a ta se může projevovat třeba určitou abnormální svalovou ztuhlostí, kterou pacient vnímá jako bolesti například ramen, zad, celého těla nebo celkové zpomalení pohybů a často bývá první známkou onemocnění zhoršení čichu aj.

• Já jsem ztratila čich 15 let před diagnostikováním a teď se o té ztrátě čichu hodně mluvívá...

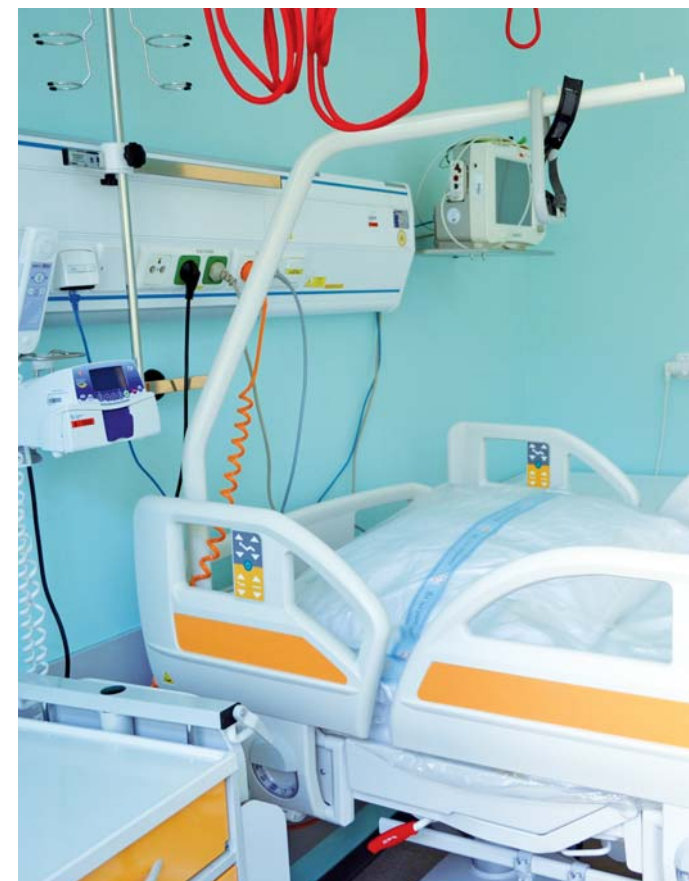
Otázkou je, jestli to bylo tímto onemocněním nebo to mělo jinou příčinu. Mluví se o tom hodně, ale 15 let je poměrně dlouhá doba. Všeobecně nejčastější příčinou zhoršení čichu je samozřejmě chronická rinitida – chronická rýma.

• Co byste poradil člověku s diagnostikovanou Parkinsonovou nemocí – brát nebo nebrat léky?

Každý pacient by měl mít ke svému ošetřujícímu lékaři důvěru a samozřejmě ta důvěra spočívá v tom, že by měl poslouchat rady a užívat doporučenou medikaci. Samozřejmě vždy je potřeba ty léky brát a brát je v takových dávkách, které určuje ošetřující specialista.

• Znáám pacienty, kterým lékaři řekli, že to ještě nechtáme... Vy jste spíš zastáncem toho, aby se lidé začali léčit co nejdříve?

Vývoj medicíny a farmakologie preparátů nám ukazuje, že vhodně nasazená léčba zlepšuje dlouhodobou prognózu toho pacienta, takže ano. Je určitá velmi malá skupina pacientů, kde můžeme s léčbou vyčkat, pokud nedochází k progresi onemocnění, ale všeobecně lze říci, že správně indikovaná léčba má v současné době vždy prokázaný přínos pro pacienta. Veškerá medicína by měla být nyní praktikována ve smyslu medicíny založené na důkazech, takže my podáváme léčbu, o které máme



Lůžková část kliniky

v současnosti důkazy nebo informace, že pacienti pomáhá.

• Tady je obava z vedlejších účinků, které přijdou: mimovolní pohyby a halucinace...

Pokud to lze, tak podáváme takovou léčbu, která dokonce prokazatelně oddaluje tyto pozdní komplikace klasické terapie u Parkinsonovy choroby, tzn. dlouhodobá léčba Levodopou. Pokud je to možné, tak na počátku onemocnění podáváme jinou pomocnou léčbu jako například agonisty dopaminu.

• Jak se postupuje, když už léky přestanou dobře zabírat a proč?

Tak ten postup je samozřejmě velmi jednoduchý; v tomto případě by se měl pacient již ubírat do specializované poradny, která se zabývá touto problematikou, tzn. extrapyramidová nebo poradna pro Parkinsonovu chorobu apod., a tam se již stanoví specifický postup. V současnosti je známo, že s pokročilostí tohoto onemocnění, v zásadě po deseti letech léčby Levodopou, nastávají tyto komplikace prakticky u všech pacientů. Jsou

to známé a předvídatelné komplikace, ale benefit léčby Levodopou je neustále vyšší než tyto komplikace, které již docela dobře dokážeme řešit.

• V souvislosti s tím, že jako hlavní motto tohoto časopisu je dostupnost neurologických pracovišť, bych se chtěla zeptat, jestli jsou ty extrapyramidové poradny jenom v krajích?

Ano, ve většině krajských nemocnic je extrapyramidová poradna při neurologických klinikách či odděleních a jsou tři extrapyramidová centra v České republice, která mají nadregionální charakter a slouží pro potřeby celé České republiky. V současnosti jsou tato centra v Praze, v Olomouci a v Brně.

• Ale kapacitně nemohou absolutně obsáhnout všechny pacienty, kteří se dostanou do pozdního stadia?

Neznamená to, že by je měly převzít všechny do péče, ale poskytují zejména konziliární činnost, což znamená, že provedou vyšetření a doporučí další léčebný postup a tyto pacienty si opět přebírá spádové pracoviště.

• To je důležitý moment. Takže pacienti by se sami měli zajímat o to, aby byli vyšetřeni v extrapyramidové poradně?

Ano. Pokud jejich léčba neprobíhá úspěšně, tak by měli požádat o vyšetření třeba jednorázově na pracovišti vyššího typu, ale samozřejmě pokud nastane situace, kdy dostanou léčbu, kterou je možno poskytovat jenom v těchto centrech, tak zůstávají v péči tam. Například jako hluboká mozková stimulace, léčba Duodopou či apomorfinovou pumpou.

• Velký problém je u pacientů, kteří se dostanou do domovů pro seniory, prostě jsou v ústavní péči. Tam se o zdraví těch klientů stará obvodní lékař a většinou nejsou už sledováni neurologem.

Ano, určitě. Tohle je širší chyba zdravotnictví, která nepostihuje jenom naši oblast a tuto skupinu onemocnění. Tato situace probíhá i u jiných onemocnění. Celkově se naše vláda i zdravotnický systém snaží stávající stav zlepšovat, ale jistě je to běh na dlouhou trať. Souvisí to s objemem peněz, které dáváme do zdravotnictví, s organizací péče apod. Ale bohužel nemáme v současnosti – a nikdo v České republice – spolehlivý návod k vyřešení této situace.

• Jako lékař nemáte možnost to ovlivnit?

Vnímáme to jako problém, který se snaží všichni řešit, ale jistě to bude ještě dlouhou dobu trvat a naše možnosti jsou velmi omezené.

• Jak se díváte na rehabilitaci jako součást léčby?

Rehabilitace jako součást léčby – je to správná a v současnosti preferovaná cesta, protože správně prováděná rehabilitace či neuro-rehabilitace je jedna z velmi účinných léčebných možností pro tyto pacienty. Otázkou je samozřejmě dostupnost této léčby rehabilitací, která v určitých oblastech České republiky či regionech není úplně dobře dostupná. Takže

vhodná rehabilitace je v současnosti důležitou součástí léčby.

• Jako lékař to doporučujete, tedy je dobré se tomu věnovat?

Prakticky to využíváme ve všech stádiích různých onemocnění, snažíme se o kontinuální ambulantní péči či opakovanou a pokud samozřejmě lze, tak pacienty odesíláme i na komplexní lázeňskou léčbu, eventuálně příspěvkovou. Také nezapomínáme využívat ústavních pobytů na rehabilitačních pracovištích, které se ukazují jako velmi přínosné. Takže se snažíme využívat všech možností, které nám náš zdravotní systém poskytuje.

• Chceme to pojmout jako program – tak, jak je pacient hlídán pod kontrolou neurologa, aby měl i stálou kontrolu nebo rehabilitaci fyzioterapeuta. Víme, že je obtížné to realizovat, ale určitě by to mělo svůj přínos.

Ano, určitě by to bylo optimální a velmi správný směr, ale bohužel i v této oblasti se ukazuje, že všeobecně jsou rehabilitační pracoviště, hlavně ambulantní, přetížená a poptávka po rehabilitaci v současnosti převyšuje nabídku. Tímto se dostupnost této péče stává poněkud omezenou.

• Trochu by v tom mohl pomoci tlak těch patientských organizací, popřípadě podpořený lékařským názorem.

Naprosto souhlasím.

• Jaké je vaše osobní zaměření jako neurologa?

Neurologii se již věnuji více než 17 let. V počátcích jsem se věnoval hlavně všeobecné neurologii, postupně jsem se zaměřil hlavně na roztroušenou sklerózu, a potom jsem se věnoval demencím společně s extrapyramidovým onemocněním. V současnosti vedu již třetím rokem Neurologickou kliniku v Hradci Králové, tak se již musí moje osobní zaměření zabývat zejména touto vedoucí funkcí. To znamená, že



Pohled na kliniku z druhé strany

se starám o výuku a akademickou činnost celé kliniky, což zahrnuje množství přednášek, zkoušení a jiných podobných aktivit. Tímto je moje každodenní odborná lékařská péče trochu utlumena. Přesto se věnuji pacientům prakticky každý den, ale v omezeném časovém limitu.

invalidizuje a handicapuje tyto pacienty. Jsem velice rád, že dochází každý rok k určitým novým možnostem, které zlepšují prognózu těchto pacientů. Ve výhledu několika let stále přibývají nové metody, které se ukazují jako velmi účinné u skupin onemocnění, které dříve byly nevyléčitelné.



Recepce neurologické kliniky

• **Klinické zkoušky prodělávají krizi. V nejbližších 10 letech se prý nedá očekávat nový lék.**

Tak s tímto tvrzením bych nesoouhlasil, neustále probíhá vývoj nových léků a nejenom v této skupině onemocnění. V současnosti je například již v závěrečných fázích zkoušena Levodopa v inhalační formě, což představuje zajímavou možnost, že by si pacient mohl vdechnout léky

a ukazuje se i několik nových molekul, které by mohly pravděpodobně mít určitý příznivý efekt. Samozřejmě převratnou léčbu u této skupiny onemocnění v krátkodobém časovém horizontu velmi pravděpodobně zatím nelze očekávat.

• **Zmínili jste inhalaci – to by mohlo být zajímavé, nepůjde to přes žaludek, vyloučí se nesnášenlivosti...**

Je to jedna z možností. Jak víme, v současnosti jsou již k dispozici léky v náplastové formě, můžeme používat samozřejmě injekční formy, nebo podáváme sondy až do žaludku a tenkého střeva... Takže je to jedna z nových dalších variant, která nám umožní zlepšit pravděpodobně prognózu toho pacienta a snášenlivost těchto léků.

• **Máte nějakou zkušenost s bolestmi, s chronickými bolestmi, které nezabírají na normální léčbu?**

Je to oblast, která byla dříve opomíjena a v současnosti je předmětem velkého zájmu. Ukazuje se, že bolest je jedním z nejčastějších příznaků Parkinsonovy choroby. Tento typ bolesti má velmi komplexní charakter a ošetřující lékaři by na ni neměli zapomínat. Ukazuje se, že určité formy nových moderních opiátů jsou velmi účinné a s minimem nežádoucích účinků.

• **Existuje názor, že mozek je prozkoumaný skrz na skrz, a mohlo by to dopadnout jako puzzle, až se dají k sobě ty správné poznatky, které do sebe zapadnou. Teprve to by mohlo přinést nějaký objev.**

Určitě, ale bohužel opět nemůžu souhlasit s tím názorem, že náš mozek je prozkoumaný od začátku do konce. Kdyby to tak bylo, tak jistě není taková velká skupina neurologických

onemocnění, u kterých neznáme příčinu, u kterých nemáme žádnou možnost léčby, a o kterých nevíme spoustu ještě dalších věcí.

• **Takže mozek není tak probádáný?**

Mozek je velmi málo probádáný. Možná ve smyslu strukturálního, morfologického, to znamená, že víme, jak určité oblasti mozku vypadají a máme zhruba představu, jak fungují, ale každý rok se dostávají nové informace, které vyvracejí to, co jsme si dříve mysleli. Takže určitě je toho ještě mnoho k objevování.

• **To není dobrá informace.**

Také bych si dovolil s tím nesoouhlasit. Má to svoje pozitivum, protože velmi pravděpodobně nové informace povedou k tomu, že se skupina těch neléčitelných a neznámých onemocnění bude neustále zmenšovat a zmenšovat, a naše možnosti se budou zlepšovat s vývojem vědy a nových poznatků.

• **Kolik času strávíte prací na klinice a kolik doma?**

Tak samozřejmě práce je velice náročná na čas, takže když to řeknu zjednodušeně, na kliniku přicházím v brzkých ranních hodinách, kolem sedmé hodiny, a domů se dostávám až po ukončení všech pracovních povinností, které se snažím každý den ukončit nějakou sportovní aktivitou. Naštěstí mám ideální rodinné zázemí, které mi dovoluje vykonávat tuto náročnou práci zatím bez komplikací.

• **Co bude dál?**

Dál doufám, že selepší organizace péče našeho zdravotnického systému, která se zabývá touto skupinou onemocnění, protože její prognóza je velmi nepříznivá a významně

Poděkování sponzorům, bez jejichž podpory by naše činnost nebyla možná.



PARDUBICKÝ KRAJ

Pardubice



Ze života klubů

PK Havlíčkův Brod – slaví 15 let

MUDr. Ludmila Čapková



Od doby, kdy téměř osmdesátiletý parkinsonik Ing. Haiker obcházel neurology, cvičitelky, hledal prostory na setkávání. Nejobtížnější bylo osobně vyhledat, navštívit a přesvědčit samotné nemocné. Důvody byly stejné tenkrát jako dnes. Nemocný svou nemoc před veřejností skrývá. Do klubu ho rodina přivádí často až v nejtěžší fázi nemoci. Přes všechny komplikace klub vznikl. V současné době je předsedou Jarda Dušek z Barovic. I on znal každý roh ve vsi, každý keř v lese, kam se dalo ukrýt. Dnes klub vede a společnost sám vyhledává.

Parkinsonova choroba je chronické, pomalu se rozvíjející onemocnění, které zatím nelze vyléčit. Postihuje 1 % lidí nad padesátku, není výjimkou už kolem třicítiky. Příčiny nejsou známy, nemocný však na vzniku nemoci žádnou vinu nenese. Moderními léky je možné dlouhodobě příznaky nemoci omezit nebo potlačit.

1. První úkol klubu je pohyb, tedy to, co nemocný nejvíc potřebuje – cvičíme, učíme jak ulehnout, jak vstávat z lůžka i z podlahy, jak se obracet. Pohyb je u zdravého ladný, plynulý, přirozený. U parkinsonika se o lадnosti nedá mluvit – když pomíne třes, je na prvním místě svalová ztuhlost, z ní pramení neobratnost, zpomalenost, chudost pohybů. Navíc pohyb bývá trhavý, přerušovaný, paže uvízne v kterékoli fázi pohybu, nohy přimrzou k zemi uprostřed chůze. Obličej tuhne, řeč je špatně srozumitelná. Dopamin a celá škála léků do určité

fáze nemoci pomáhají, později ubývá na účinku a přibývá na komplikacích. Nejnebezpečnější jsou mimovolní pohyby – podobné epileckým, nestabilita, pády.

2. Druhý úkol klubu je zapojit ho do party nemocných i zdravých, už tím ovlivnit psychiku, předcházet osamocení, ke kterému nemoc přímo nutí. Deprese jsou běžným příznakem choroby, ale horší bývá nápadnost parkinsonika na první pohled. Ovšem okolí, mnohdy ani lékař v něm nevidí nemocného, ale alkoholička, a pokud je mladší, myslí na drogy. Obrana bývá zavřená dříve.
3. Třetí úkol je zapojení celé rodiny. Partner/ka parkinsonika do klubu doprovází, cvičí, tančí s ním. Nemocnému i rodině nezbývá než s nemocí bojovat, každodenně vzdorovat měnícím se tělesným obtížím, bolestem, nejistotě, skepsi. V klubu se učí jeden od druhého, radí si, předávají zkušenosti.
4. K členství patří společné ozdravné pobyty, časopis Parkinson, odborné poradenství.

15 let se klub pravidelně schází v tělocvičně Průmyslové školy stavební, tento rok každé úterý od 9.00 hodin. Společenské akce konáme podle zájmu v klubovně MÚ, zahradách, bytech. Odborné přednášky pro členy i veřejnost inzerujeme v místním tisku.

Těšíme se na nové členy z řad nemocných i rodin.

Přijďte přímo na cvičení, pište na e-mail: Ludmila.mudr@centrum.cz nebo volejte 604 416 636.

Vyšlo v novinách
HAVLÍČKOBRODSKÉ LISTY

PK Pardubice

Jiří Vála – předseda Parkinson klubu Pardubice



Beseda s policií Pardubice (foto: J. Vála)

Seminář na téma neurologické potíže s páteří konaný dne 25. 5. 2015 ve velké posluchárně NPK Pardubice.



Foto Choltice (foto: J. Vála)

Dne 23. 4. 2015 se uskutečnila přednáška o „šmejděch“ a podvodech, páchaných na seniorech v Centru pro postižené na Bělehradské ulici v Pardubicích. Pořádal Parkinson klub v Pardubicích.

Přednášku vedla vrchní inspektorka nrap. Jana Drtinová, DiS.



Seminář Neurologické potíže s páteří (foto: J. Vála)

V sobotu dne 20. 6. 2015 náš klub Parkinson v Pardubicích navštívil barokní zámek ze 17. století v Cholticích.

PK Poděbrady

Pohár České republiky ve stolním tenise zdravotně postižených osob

Ing. Radek Smejkal – starosta SOKOLA



V sobotu 22. 3. 2015 proběhl v Poděbradách republikový pohár „Parkinsoniků“ ve stolním tenise, šachách a pexesu. Zhruba

půl roku trvající přípravy přinesly své první ovoce již v předvečer turnaje, kdy vše zapadlo na své místo a velký sál poděbradské sokolovny se proměnil v krásnou hernu se šesti hracími stoly a sezením pro diváky. Již



od časného rána pilné včeličky z rodu J. Pechové připravovaly čerstvou kávu a občerstvení, takže první hosté i závodníci mohli chvíli posedět na první galerii a s horkým nápojem se nadýchat napjaté předzávodní atmosféry.

Jakmile se svaly soutěžících zahřály (ať už ty na rukou a nohou, nebo ty mozkové pro turnaj v šachu), rozezněla se hymna parkinsoniků a závodníci nastoupili do středu sálu, kde se přivítali s diváky. Poté k se k nim připojili zástupci poděbradského sokola a zástupce města Poděbrady - za doprovodu nového sokolského praporu. Turnaj společně zahájili starosta Sokola Ing. Radek Smejkal a starosta města Poděbrady PhDr. Ladislav Langr s přáním, ať se závodníkům daří, ať ve svém srdci vyhrávají všichni účastníci a ať si z tohoto Poháru odnesou krásný zážitek na nás a na Poděbrady. Ostatně o první estetický zážitek se postarala hned na to dívčí taneční skupina.

Díky pečlivé přípravě J. Pechové pak vše probíhalo jako na drátkách, a to



i když se nám občas zatoulaly ovečky z jedné soutěže do druhé. Turnaj stolního tenisu měl samozřejmě přednost, proto šachy i pexeso oželelo pár duší. I tak jsme měli v doprovodné soutěži v šachách obsazeny všechny vítězné stupně a v soutěži pexesa jsme s osmi účastníky mohli soutěž rozdělit na dvě kategorie, a to celkové umístění, a umístění hráčů s diagnózou Parkinson.

Dopoledne rychle přešlo v odpoledne, kdy turnaj ve stolním tenise nabídl strhující podívanou na závěrečné zápasy, které byly ukázkou opravdu kvalitní hry. Zkušenost a podržené schopnosti hráčů byly znát a některé zápasy nebyly rozhodnuty až do konce. Opravdu stálo za to je vidět.

Konečnými vítězi se stali: v mužích Petr Sedláček, v ženách Zdislava Freund, ve čtyřhře dvojice Sedláček, Jaša.

Celková účast Poháru byla velice hezká. Krátce po zahájení jsme napočítali přes 90 účastníků. Pevně tedy



věříme, že další ročník tohoto turnaje posuneme hranici účasti ke stu.

Pokud bych měl na turnaji vyzdvihnout jednu jedinou věc, pak by to byla ta příjemná až rodinná atmosféra, se kterou k sobě všichni přistupovali. Jako že jsou mezi svými a v domácím prostředí a že neexistuje žádný stres moderního života. Byl

to příjemný a pozitivní sobotní den, který si všichni užili.

Pohár ČR ve stolním tenise členů Společnosti Parkinson, o. s., proběhl pod záštitou města Poděbrady a za podpory finanční dotace.

*Děkujeme!
(Foto J. Krejčí)*

PK Brno Aktivní činnost klubu inspiruje

Jaroslav Dufek



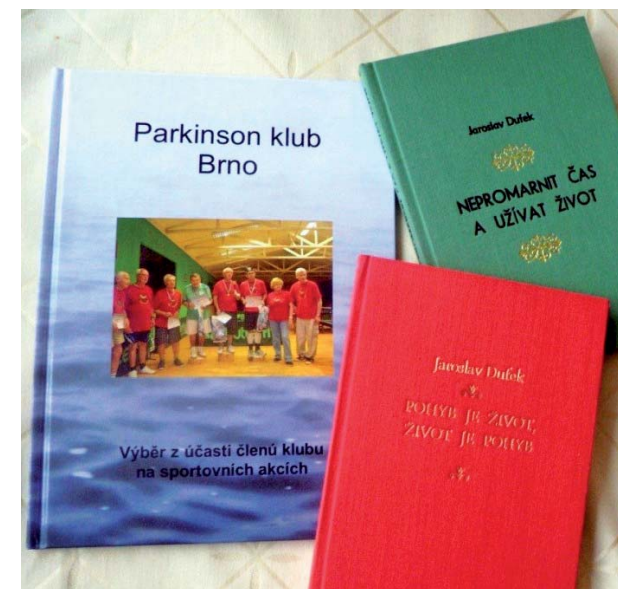
Vstupem do klubu se mi výrazně změnil pohled na život. Pěkné přátelské vztahy mezi členy klubu nemohou zůstat u nikoho bez odezvy. Těšíme se na naše každoměsíční společné schůzky a na další různé plánované i neplánované aktivity.

V minulém roce v listopadu jsem slavil své osmdesátiny a moji kolegové v klubu mi připravili překvapení. Bylo to pozvání jednoho ze zakladatelů Poutníků Jiřího Láta, který naše posezení doprovázel hrou na kytaru a my jsme si s ním nejen společně zazpívali, ale při jeho hudební produkci i tančili.

Moje manželka, rodina a lidé, s kterými jsem v kontaktu, tvrdí, že účast v klubu mně velice prospívá. Zlepšila se mi chůze, přestal jsem chodit s hůlkou a vůbec mé fyzické projevy doznaly

mírného zlepšení. Ještě více se zlepšení projevilo v mé psychice. Jsem přesvědčen, že je to vlivem výborného kolektivu v klubu, kde zásluhou vedení klubu je vytvářena příjemná aktivní atmosféra.

Aktivní činnost Parkinson klubu Brno mě inspiruje rovněž k písemnému projevu. Napsal jsem knihu „Nepromarnit čas





a užívat život“, v níž ze svého pohledu popisují a dokládám fotografiemi společenské, sportovní, kulturní a jiné aktivity, jichž jsem se v převážné míře i zúčastnil. Velmi názorně lze dokumentovat činnost klubu fotograficky. Sestavil jsem proto knihu fotografií „Parkinson klub Brno – Výběr z účasti členů klubu na sportovních akcích“ (vytisknuta prostřednictvím Happy foto) a rovněž knihu fotografií „Pohyb je život, život je pohyb“.

Vzhledem k mému pozitivnímu myšlení a v návaznosti na dobrou náladu povzbuzovanou klubovou činností jsem napsal sbírku básní s tematikou Parkinsonovy choroby „My nedáme se“, doplněnou texty několika písní na známé melodie.



My nedáme se

*Nastalo ranní svítání
Otevírá se den
Na zlatých nitkách
Světlo každý naplňuje kout
Ty probudil ses
Skončil i tvůj sen
Tvě tělo vzpírá se vstát
A nemíni se hnout*

*Tvůj úsměv zmizel
Úzkost ovládá tě
Tvůj pohyb pružnost ztratil
Třes plíživě tě zvládá
Tvé tělo ochabuje
Nemoc se v ně vkrádá
Však mysl vzdorovat chce
A kdo by vzdor ten zhatil
Když síla vůle hrdinně bojuje*

*Poslouchej ranní ptačí melodie
Zpěvem ptáčky vítají den nový
A radují se ze života
Z nich příklad pro sebe si ber
Radost ze života přijmout buď pohotový*

*Nejsi v tom sám
Nás hodně bratrů sester je
Nechceme nemožné
My chceme trochu naděje
Jen nepromarnit čas
Života užívat a radovat se zas*

*My Olymp bohům necháme
A společně se na Říp nebo Špilberk
S vírou v duši a elánem v těle
S vlajkou v rukou hrdě vydáme*

*To z dáli jak by hudba zněla
Kde jednotlivé tóny podaly si ruce
A krásou skladby ústa oněměla
Však nejen hudba
Rovněž slova hymny naší
Nám bez rozdílu srdce otevřela*

Uvedené knihy si tisknu sám a nechávám je v několika kusech vyvázat. Členům našeho brněnského Parkinson klubu je posílám na jejich přání postupně elektronicky. Stejnou formou je mohu podle možností zaslat i dalším zájemcům.

Chceme bojovat

*Když se řekne Parkinson, Parkinson, Parkinson,
nastane v okolí shon, co to je zas.
Je to těžká choroba, choroba, choroba,
omezená svoboda, svoboda v nás.*

*My však na to nedáme, nedáme, nedáme,
pohybem ji zvládáme, zvládáme včas.
Slunce sílu nám dává, nám dává, nám dává,
únavu v nás přemáhá, přemáhá v nás.*

*My budem cvičit, plavat, stolní tenis hrát
a při soutěžích s vervou budeme se prát.
S elánem v těle, hrdě a směle
jen čestně chceme bojovat.
A po zápase pak se soupeři
společně chcem se radovat.*

Jako ukázkou si dovolím uvést úvodní báseň sbírky „My nedáme se“, podle které je sbírka básní nazvána.

Následuje dalších dvacet básní, z nichž mohu jmenovat například Výsady stáří, Parkinsonova nemoc, Nepromarnit

čas, Rodinné zázemí, Na hrad Špilberk, Cvičit a cvičit, Odborně se vzdělávat.

Ze čtyřech textů, napsaných na melodie známých písní, členy našeho klubu nejvíce zaujal, a to rovněž s ohledem na melodii, text uvedený jako první v pořadí a nazvaný „Chceme bojovat“, který se zpívá na melodii Šly panenky silnicí.

Uvedený text je pozitivně laděný a čestně bojovný nejen vůči soupeřům při společných hrách, ale především nesmiřitelně bojovný proti Parkinsonově chorobě. Bojovnost a rozhodnost podporuje rovněž nádherný nářez písně.

Paní Věra Varmužková zařídila, aby píseň „Chceme bojovat“ nazpíval za doprovodu kytary pan Jiří Látal a naše paní předsedkyně Mgr. Eva Vernerová navrhla, aby se stala hymnou našeho klubu. Budeme rádi, když si ji při společných soutěžích zazpívají s námi i účastníci z jiných Parkinson klubů.

Jaroslav Dufek
jaroslav-dufek@seznam.cz

PK České Budějovice ve Vráži u Písku – Březen 2015 – jeden z tradičních pobytů



PK Děčín Tvoříme duši

Jan Ďurdák



Zajímavý projekt, jehož cílem je představit uměleckou tvorbu hendikepovaných umělců již desátým rokem pořádá centrum pro tělesně postižené Libereckého kraje na zámku v Zákupch. Snad v každém uměleckém díle musí být kousek nebo kus duše autora, ale v prezentaci hendikepovaných umělců je ta duše opravdu znát. Nálada tohoto setkání je srdečná a v dnešní uspěchané době, kdy se lidé uzavírají čím dál tím více do svých ulit, na vás zapůsobí jako balzám. Je zde opravdovost, cit, snaha a ohromná vnitřní síla těch kdo se rozhodli bojovat se svým hendikepem. A mě se dostalo té cti zde vystoupit se svou poezií. Normálně na trému moc netrpím, ale zde mě dostává tak nějak ta atmosféra. Toho využívá potvora Parkinsona a čím více se blíží mé vystoupení, tím více se klepu. Za půl hodiny mám jít na řadu a já jdu říci pořadateli, že budu potřebovat mikrofon na stojanu, protože stěží udržím oběma rukama list, kde mám připravené básničky. Je pěkné počasí, přehlídka se koná na zámeckém nádvoří a to sluníčko mi též moc nepomáhá.

A je to tady, jdu před publikum. Pan Zdeněk Santer (spolu s paní Latislavovou – organizátoři projektu) mě uvede a já stojím proti asi třem stovkám posluchačů. Začínám číst a moje nervozita a třes dosahuje maxima. To, co je napsaného na papíře, který držím v ruce, není rázem k přečtení a tak vlastně mluvím z paměti. Jednu

připravenou básničku vynechám, nejsem si jistý, zda jí znám celou. Asi mluvím rychle, nevím a po poslední básničce poděkuji za pozornost a hned mizím. Musím si sednout, mám pocit že jinak upadnu. Mám to za sebou a jak se pomalu klidním, přichází únava, rozloučím se a odjždím. Ačkoliv mě to mrzí, rád bych zůstal do konce. Vyjedu ze Zákup a na první odbočce na polní cestu, kde je trochu stínu, zastavím, sklopím sedačku a dobrou hodinu spím. Potom už v klidu dojezu domů. A dojem z celé akce? Úžasný pocit, že jsem se mohl na tomto projektu trochu podílet. Že se někomu líbí co píšu a vůbec, že jsem si mohl prožít tu atmosféru. Málokdo si v plné míře uvědomuje, jaký má význam pro hendikepovaného možnost tvořit a prezentovat svojí tvorbu. Je to motivace bojovat, nevzdávat se a to je pro nás velmi důležité.

Proto bych rád touto cestou poděkoval organizátorům projektu a popřál jim více ročníků těchto setkání, protože to opravdu stojí za to.



Zákupy (zdroj: Internet)

PK Uherské Hradiště Život v Klubu parkinsoniků v Uherském Hradišti

Ing. Petra Bočková

Parkinson klub v Uherském Hradišti vznikl teprve před půl druhým rokem a má 15 členů. Program našeho klubu je ale bohatý a různorodý. Předsedkyní klubu je Ing. Ivona Čudová, která zajišťuje administrativu a koordinaci akcí. Připravit zajímavé akce není vždy jednoduché, protože se vždy musí přihlížet ke zdravotnímu stavu členů Klubu a k časovým možnostem jejich doprovodu. Díky paní Ivoně máme nová klubová trička, jsou fialová a krásná.

Každou středu dopoledne probíhá rekondiční zdravotní cvičení v tělocvičně Penzionu pro seniory na Kollárově ulici v Uherském Hradišti. Pod vedením zkušené cvičitelky paní Marie Valové je na nás všech zúčastněných vidět radost z pohybu a každého pokroku při rozhýbání svého těla...

Dvakrát za měsíc probíhá akce „Setkání se Sebou“, na které se v malém



kamarádském kolektivu pod vedením paní Ing. Petry Bočkové věnují členové a jejich blízcí logopedickým cvičením, trénování jemné motoriky ruky, rytmice při hudbě, reflexním masáží a především „smíchologii“. Cílem je společné sdílení prožitků...

Příjemnou jarní akcí byl Výstup na Rochus. Nápad vznikl jako reakce na situaci, kdy v rámci Světového dne Parkinsonovy nemoci 11. dubna pořádají Parkinson kluby výšlapky na významné kopce svého kraje.

Pro parkinsoniky z Uherského Hradiště je však obtížné cestovat za kolegy na Říp či Špilberk, proto jsme uspořádali vlastní veřejný První výstup na horu Rochus nad Uherským Hradištěm. V kolektivu kamarádů i rodinných příslušníků se šlapání do kopce líp zvládá a posezení s výhledem do našeho kraje stojí za to... Jako pozdrav Jarnímu Slunci a poděkování za to, že jsme zdraví a veselí došli až





nahoru, jsme poskládali z nasbíraných přírodnin spirálovou mandalu pod starou lípou. Všichni využili také možnosti zazvonit si na zvon v kapli Sv. Rocha a vyslovit své přání...

Z dalších našich akcí stojí za připomenutí společná návštěva divadla, kde samotná hra nebyla ani tak důležitá, jako fakt, že jsme se sešli, společensky oblečení a nádherně kulturně naladěni. A ti, kterým se společenské ladění zalíbilo, jeli 19. června na pozvání Parkinson klubu ve Zlíně na úžasný opravdový bál, kde se pánové s motýlky a dámy v dlouhých sukních skvěle pobavili a zatancovali si. Tož, takové to u nás je...

*Krásné léto za nás všechny
z Uherského Hradiště a okolí přeje Petra Pé*



Anketa v PK Uherské Hradiště „Dobrý den, pane Parkinsone, chci Vám říct, že...“

Ing. Petra Bočková

Jednou ve středu jsme po pravidelném cvičení zůstali posedět a povykládat si. Napadlo mne požádat všechny přítomné o aktivní přispění do našeho časopisu. Ale nějak jinak, prostě bez přípravy a bez cenzury. Rozdala jsem papíry a písátka a navodila situaci, že jsme jako potkali na ulici redaktorku s mikrofonem a naživo máme možnost v anketě říci panu Parkinsonovi pár slov hezky „od srdce a od plic“. Okamžitě všichni zareagovali, výsledky jsou naprosto upřímné a autentické.

Takže ještě jednou:

„Dobrý den, Pane Parkinsone, chci Vám říct, že ...“

- díky Vám a vaší nemoci jsem se seznámila se skupinou bezvadných, stejně postižených lidí, velmi se těšíme na cvičení, pobesedování, dodává nám to energii, chuť do života...
- díky vám jsem se zapojil do společenského života. Aktivně se zapojuji do rekondičních pobytů a využívám lázně. Společné prožívání těchto akcí mě nabíjí pozitivní energií.
- pane Parkinsone, jistě víte, když někoho postihne tato nemoc, snažíme se, abychom toto postižení překonali. Chodíme cvičit, polykáme prášky, abychom

tuto nemoc udrželi na uzdě. Chtěli bychom Vás požádat, abyste zvážil poskytování komplexní lázeňské péče. Podle současné směrnice má každý parkinsonik nárok jen 1x za život. Ambulantní léčení nemůžeme zvládnout. Prosím, zvažte...

- pane Parkinsone, zdravím Vás, ale řeknu vám, že se mi díky vám změnil život o 100 % k horšímu. Jsem pečující o osobu s Parkinsonovým syndromem po operaci mozku. A od té doby nestojí život za nic...
- ve svém nelehkém životě vám doporučuji hlavně odvahu jít dál a statečně bojovat s touto nemocí.
- pane Parkinsone, děkuji Vám, že kvůli Vám jsem opět začala mít zájem o cvičení a dění kolem sebe.
 - Nestydím se přiznat, že jsem Parkinsonik.
 - Zapojuji se do společenského života.
 - S nemocí jsem se naučila žít.
- Já se nedám, Potvoro!

A co byste řekli panu Parkinsonovi Vy?

A já všem v našem uherskohradištském klubu děkuji za spolupráci a moc držím palce.

Petra Pé

PK Zlín

PK Zlín pořádá **ozdravný pobyt** v Luhačovicích **od 5. 12. do 11. 12. 2015** v Lázeňském léčebném domě Praha. Cena pro členy Společnosti Parkinson je 4 200,- Kč/plná penze a 3 500,- Kč/polopenze.

Informace a přihlášky: Ing. Zdenka Kymlová, z.kymlova@seznam.cz, 775 360 802.

Ozdravné pobyty 2015

Jak probíhají ozdravné pobyty?

Bystré 12. 4. 2015 až 17. 4. 2015

*Dita Daňková
vedoucí pobytu*

Denní program se stával z ranní rozcvičky v 7.45 h, která se konala díky pěknému počasí venku. Od 8 hodin byla pro nás nachystána snídaně.

Od devíti hodin začínalo aktivní dopoledne s malou přestávkou na osobní potřebu.

Ve 12 hodin jsme se pravidelně scházeli na oběd v restauraci hotelu, na výběr byly

2 druhy jídel, které jsme si objednali již večer v příjezdu na celý týden. Po obědě následoval polední klid do 16. hodiny. Z toho důvodu, že ten kdo chtěl, měl možnost při hezkém počasí si udělat výlet po okolí, na procházku. Ale také velká vstřícnost paní Šípové, která nám zprostředkovala návštěvu – Bysterského minimuzea – Brtounova



chalupa, do níž jsme nahlédli, jak se dříve žilo. Další den jsme měli díky jednoho našeho účastníka pana Zdeňka, který stále vzpomínal na svá studentská léta, možnost shlédnout kostel sv. Jana Křtitele, jímž nás provázal jeho kamarád. V obci Bystrém se natáčel film Všichni dobří rodáci a jeho pokračování. Návrat ztraceného ráje, který natočil režisér pan Vojtěch Jasný. On zde

bydlel do letošního března, ale bohužel díky ze zdravotních důvodů se musel odstěhovat natrvalo zpět do Prahy.

Od 16 h do 17.30 h byla naplánovaná další aktivita – plavání a cvičení v bazénu. Bazén byl rezervován také od 7 h do 7.30 h na kondiční plavání. Večeře se servírovala od 18. hodiny (měli jsme možnost vybrat si ze tří jídel) a o půl osmé býval společenský večer.

V každém jednom dni byla ergoterapie, logopedická část, jemná motorika, cvičení v bazénu i cvičení „na suchu“.

Procházky byly hojně vyhledávaným trávením času po obědě či po večeri. Hotel



se nachází v příjemném, leč v kopcovitém prostředí, tudíž procházky nebyly jen relaxací s absorbováním čerstvého vzduchu, ale také kvalitním tréninkem fyzické kondice. Na ozdravný pobyt jsem se svědomitě připravovala. Snažila jsem se připravit cvičební jednotku podle stanoveného rehabilitačního plánu, ale také podle aktuální kondice klientů tak, aby splňovala stanovené cíle a aby přispívala k pohodě. Do jednotlivých hodin jsem zařazovala rozmanité hry a soutěže. Čerpala jsem ze své praxe, z poznatků získaných na kursu pro cvičitele pacientů s Parkinsonovou nemocí a dalšího vzdělávání s prací se seniory.

Sledujte webové stránky Společnosti Parkinson, o. s.

www.spolecnost-parkinson.cz

Železná Ruda – 26. 6. až 5. 7. 2015

Valer Mičunda

předseda PK Plzeň



Pobyt v hotelu Grádí zajišťoval PK Plzeň, ale kromě Budějovických členů se ho zúčastnili i členové z ostatních klubů. Počasí nám přálo a tak jsme kromě soutěží podnikli i výlet do sousedního Bavorska na Stezku v korunách stromů. Tu zvládli i méně zdatní

členové. Navštívil nás MUDr. Mach – neurolog z Fakultní nemocnice v Plzni – s pouťavou přednáškou. Proběhla zajímavou formou, doktor Mach odpovídal na dopředu připravené dotazy. Zažilo se i mnoho legrace, hlavně při kulturní vložce členek PK Plzeň – ukázce baletu Labutí jezero. Všem se pobyt líbil a už se těší na další setkání.



V termínu **30. 8.–4. 9. 2015** proběhne ještě jeden pobyt, v hotelu **Jelenovská u Valašských Klobouků**. Vedoucím pobytu bude Ing. Zdenka Kymlová.

Pastviny – 27. 6. až 4. 7. 2015

Dita Daňková



Na Ozdravném pobytu Pastviny v Orlických horách nás bylo celkem 24 účastníků. Penzion je vhodný i pro vozíčkáře, vlastní výtah do poschodí. Terén je náročný, ale vozíčkář v doprovodu ho zvládne, neboť cesty jsou asfaltové. Program byl přizpůsobený aktuálnímu zdravotnímu stavu klientů.

Dostatek prostoru pro cvičení, logopedii, ergoterapii, mozkový jogging, procházky v terénu, koupání v přehradě, ale i ostatní aktivity včetně společenského vyžití. Přínosem pobytů jsou získané návyky, které jsou potřebné uplatňovat i doma, jinak se brzo vytratí. Dále se klienti dozvěděli od stejně nemocných o způsobech léčby, různých projevech nemoci nebo jak si pomoci v daném problému.



Poděkování

Když bylo před koncem roku 2014 potřeba udělat rozhodnutí, jakým způsobem se vyrovnat s nepřidělením dotace na rekondiční pobyty Společnosti Parkinson, o. s. na rok 2015, ani na chvíli nás nenapadlo, že by pobyty nebyly. Účastníci pobytů prakticky změnu nepocítily. Jejich spokojenost byla přímo závislá na těch, kdo se rozhodli pomoci a vzali na sebe úkol vedoucích pobytů bez jakékoli odměny.

Vedení Společnosti Parkinson, o. s. touto cestou vyjadřuje poděkování:

Ditě Daňkové (uskutečnila dokonce dva pobyty)

Věře Škarvanové

a Ing. Zdence Kymlové.



Giardino di Ninfa

Milujete květiny? Milujete vůni zeminy? Slunečný den u Vás nevyvolává potřebu polehávání na pláži, ale hledáte zahradnické nůžky? Nemáte zahradu, ale obdivujete zahradní architekturu? Pak je tento článek pro Vás. Atmosféra tohoto místa je naprosto výjimečná a neopakovatelná. Cestuji ráda a relativně často, ale tento cíl mi pořád klouzal mezi prsty... Letos se to podařilo!

Giardino di Ninfa – nejromantičtější zahrada světa

Text a foto Renata Burianová



Program celého pobytu v Itálii jsme podřídili otevírací době této zahrady. Je tu otevřeno jen výjimečně několik dnů v roce (28 otevíracích dní v r. 2015). Více na www.fondazionecaetani.org. Adresa: Via Provinciale Ninfina 68, 04012 Cisterna di Latina LT, Itálie. Zahrada leží nedaleko městečka Norma, v kopcích, a nic jiného zajímavého

nebylo na výběr, limitujícím faktorem byli lidé, vymezené pěšiny...

Středověké město, jehož ruiny vytvářejí dnes nádhernou atmosféru tohoto místa, mělo 150 domů, několik kostelů, ale postupně bylo zničeno malárií a válkami. Od 13. století byla vlastníky půdy rodina Caetani. Ta alespoň částečně udržovala zahrady. V r. 1921 rodina Caetani začala práce, které jsou základem dnešní zahrady. Poslední z rodu Caetani založila před svou smrtí nadaci Fondazione Roffredo Caetani a místo jí odkázala. Má rozlohu 105 ha. Nebudu dlouze popisovat, jak zahrada vypadá, to koneckonců uvidíte na fotografiích, jen pár slov:

Ruiny středověkých domů jsou spoutány pnoucími růžemi, jakoby jejich křehké lány mohly udržet tíhu těžkých zdí. Éterické klematisy se choulí u pat ohromných zdí jako prameny vlasů nedospělé dívky, dřevité pivoňky vystavují své bohaté, chundelaté okvětní lístky jako baletky v představení Labutí jezero. Plody pomerančovníků v ovoc-

né zahradě připomínají balonky skotačících dětí. Staré dřevěné dveře v kamenné zdi určitě skrývají další tajemná zákoutí, která mají být návštěvníkům utajena, mrkněte za ně škvírou mezi prkny. Z nejzachovalejší budovy se line otevřeným oknem klavírní hudba. Doplnují ji zvuky klokotajícího potůčku. Mimochodem, zahrada je bohatá na vodní plochy. Vedle této hlavní zahrady je možné navštívit menší, ovocnou.

Mějte krásné léto, Renata

Mnoho záběrů bych pořizovala jinak, ale



Na závěr bych ráda dodala sladký recept ze sladké Itálie – TIRAMISU.

Recept, který byl doteď mým tajemstvím, jsem dostala od své přítelkyně žijící v Itálii. Tedy musíte mít kvalitní základní surovinu a to je sýr Mascarpone, ničím ho nenahrazujte, použijte italský. Ušlehejte sníh ze 4 bílků pěkně do tuha, 4 žloutky vyšlehejte v další nádobě se 4 lžícemi cukru do pěny, po lžících smíchejte velmi opatrně

tyto dvě hmoty a 500 g mascarpone. Uvařte cca 150 ml velmi silné kávy, kterou nechte vystydnout. Vezměte nádobu s rovným dnem, naskládejte na dno cukrářské piškůtky, zakápněte kávičkou, navrstvěte ušlehanou hmotu a znova piškůtky, kávička, hmota, navrch kakaový prášek, kvalitní a pěkně hořký, hodně...

A to je sladký závěr mého vyprávění.



Z vaší tvorby

Ing. Jaroslava Pechová

Etapy života

Život
Je největší dar daný člověku
Zrození
Je bolest i pláč od věků do věků

Škola
Je alma máter všeho vědění
Manželství
Přijde či ne, je to umění

Děti
Jsou radost i starost, to každý ví
Vnoučata
Budou vždy potěchou kdykoli

Potom
Už život žije v našich dětech
Hrát
Bude nás, vy však dále bděte

Kde jsi?

Kde jsi?
Když přítele je potřeba nejvíce?
Nebo snad nejsi,
protože tě tlačí střevíce?

Nebo je to tak,
že nemá nikdo nikoho už rád?
Proto snad
budu já už od teď jen lkát?

Jen někdo,
kdo duši svou čistou může dát,
a není mu jedno,
že já už nebudu se smát

Snad bude mi nablízku
až půjdu se podívat
k nedalekému remízku.
To pro vůni země ze zahrady.

Pocity

Je to štěstí
Co kolem letí

Je to touha
Co z očí čouhá

Nebo je to mrak
Jak děravý frak

Není to to ani ono
Je to jen velké nerozhodno

Mám radost
Či je to žalost

Mám lásku
Či jenom sázku

Nebo mám smutek
Co ke mně utek

Není to to ani ono
Je to jen velké nerozhodno

Když je úzko na duši

Když je úzko na duši
Mám říct tetě Miluši?
To je věc
Co nevím

Když mám náladu pod psa
Myslíte, že při tom hopsám
To je věc
Co nevím

Když já nevím kudy kam
Myslíte, že pospíchám
To je věc
Co nevím

Proč mne depka sužuje
Nedává mi pokoje
To je věc
Co nevím

Běžte lidi, běžte ven
Bude brzy pěkný den
To je věc
Co už vím

Vážení přátelia!
Chcela by som Vám priblížiť
pohľad mojej 15-ročnej vnučky na moju
chorobu, zložila mi báseň.

Nevzdávaj sa!

Veronika Babiaková

V kresle ticho odpočívajú
po únavnom dni.
Nevládze už to čo predtým,
snívajú krásne sny.
O dňoch, kedy zdravá bola,
o tých dňoch bez starostí,
vtedy s vnukmi šantievala,
smiala sa z ich blbostí.
Potom prišiel zákerný pán,
podrážal ju, padala.
Nevedela čo je s ňou,
doktorka Parkinson ho nazvala.
Brala lieky, modlila sa,
veľmi často plakala,
neraz tuho premýšľala,
žeby sa azda vzdala.
V jedno krušné ráno vstala,
raňajky nachystala,
o pár minút na okienko
vnučka jej zaklopala.
Doniesla jej koláč, kávu,
usmiala sa zvesela.
Ona vtedy pochopila:
„Vzdať by som sa nemala!“
Hrdo vstala, usmiala sa,
ruky v päsťe zaťala
„Budem tuho bojovať!“
radostne zavolala.
Teraz po dvanástich rokoch
stále chodí po svete,
je rada, že nevzdala sa,
tú radosť si predstaviť nevieť.
Občas bolest, pot, slabosť
i triaška ju navštívia,
no ona vie, že to prejde,
vnúčatá ju pohladia.
Nevzdávaj sa prosím, nikdy,
vždy je tu niekto, kto ťa podopiera,
stále sú tu tvoji blízky,
i z SPS priatelia.
Podržia ťa, pomôžu ti,
v tichu ťa nenechajú,
ak máš problém, neboj, zver sa,
oni ťa vždy pochopia.

Moja drahá vnučka, z celého srdca Ti ďakujem.
Tvoja babka. Slávka Bobocká

Stoleček

Milan Vokráčko

V suterénu malý stoleček stál,
jen priateľ Prach na ňej usedal.
Tak ako verný sluha a němý pán,
byl tam opustený a zcela sám.

Jako kdyby neměl žádný domeček,
připadal mi tento opuštěný stoleček.
Tak jako málokdo to jen tuší,
i ten stoleček má svoji duši.

Kolik dní tam takhle stojí?
Kdo se o něj trochu bojí?
Nikým jiným nehledán,
stál tam dlouho a sám.

Tak vyřazen, zaprášený v noci i ve dne
a sám,
„Kdepak máš své kamarády?“ já se
ho ptám?
Proč ležíš tu jak nějaký kus železa,
jako trám?
Copak se asi stalo, že stále jsi nikým nehledán?

On tiše mlčel jako by chtěl říci:
„Jak já se jen mám?“
Že vlastně tak jako on,
nejsem odložen a sám.
I zaželelo se mi mlčky mluvícího
kamaráda,
vzal jsem hadr a setřel mu od prachu jeho záda.

On se pousmál a hned začal zářit leskem,
začal mi vyprávět jakým, že trpí steskem.
Že měl svou židličku a byl s ní kamarád,
teď opuštěný tu stojí, ač měl ji tolik rád.

Po našem vzájemném rozhovoru,
než najde si sám někde oporu,
já nabídl jsem mu svůj příbytek,
a ukázal jsem mu kamarády, můj nábytek

Příběh odjinud

Příběh Věrky Trojanové

V. Trojanová, Z. Freund

Volala mi kamarádka Jitka. Jede do Prahy a staví se za mnou v kanceláři. Přijela, a s ní i Věrka. Povídalo se, dala jsem jim k tomu povídání razítkovat brožurku...

Šlo jim to skvěle, doplňovaly se.

Pak se zmínily o „tom OCD“, Věrka v Olomouci vyprávěla studentům o svém duševním onemocnění.

Přede mnou seděl duševně nemocný člověk. Ptala jsem se na všechno možné a ona vyprávěla. Žije s touto nemocí již dvacet let a léčba nepomáhá. Má strach z budoucnosti, její onemocnění ji fyzicky vyčerpává a ona se cítí unavená.

O Parkinsonově nemoci víme poměrně hodně, ale kdo z vás se setkal s „tím OCD“?

Věrka slíbila napsat pro náš časopis článek o tom, jak svou nemoc prožívá.

Zde je.



Zítřka přijede dcera. Už tři dny nespím... nebo se mi o ní zdá.

Dcera hlásí svůj odjezd z Moravy. Ke mně to má asi 3 a půl hodiny cesty. Celou tuto dobu pobíhám po domě a nervózní očekávám její příjezd. Moc se na ni těším, moc se toho bojím. Víím, co bude následovat...

Doma vše „zabezpečuji“. Z koupelny mizí všechny poličky, mýdla, spreje, laky, prací prášky, ručníky... Kudy bude dcera procházet, nic nesmí být. Chodba musí být volná, bez obrázků, věšáků, zrcadel.

Dcera Hanička se průběžně ohlašuje, ve kterých místech se nachází. To pro mé ujištění, že ještě není poblíž. Nervozita se stupňuje, když Hanička ohlašuje za 10 minut svůj příjezd na smlouvané místo.

Místo je parkoviště u malé továrny, kde na ni čekám, a odkud pak musí pěšky, v žabkách, ke mně domů.

Před vystoupením z auta si nasazuje žabky, které jsem ji pro tento účel z domu přinesla já. Na sobě má jen nezbytně nutné oblečení – halenku, sukni stejné barvy, které ihned po příchodu domů musím vyprat. Naše setkání omezujeme na letní dny, ať nemusím prát zimní kabáty. S sebou z auta si bere pouze doklady a SIM kartu.

Vše ostatní nechává v autě. Kráčím vedle ní a neustále sleduji kudy projde. Jdeme uprostřed cesty, abych neměla problém si pamatovat, kterým okrajem cesty jsme šly, neboť záhy je tento úsek cesty pro mne nepoužitelný. Před vstupní branou si udělá ve vlasech cop, aby se její vlasy nedotkly brány. A pak prochází... Středem, ať se ničeho nedotkne.

Vystupuje po schodech, vchází vstupními dveřmi a já neustále za ní vše sleduji! Úplně vše! Nelze ji na chvíli spustit z očí!

Vchází do koupelny, kde si vše ze sebe svléká, já oblečení házím do připravené pračky.

V koupelně s ní zůstávám a opět vše kontroluji. Dcera vstupuje do vany a já sleduji každý její krok, dotek rukou, abych následně mohla tato místa drhnout, omývat, dezinfikovat. Začíná mycí proces, u kterého asistuji. I když to sleduji, vidím to, přesto ještě vyžadují dceřin hlasový pojev – „teď si myji vlasy, uši...“

Po tomto procesu konečně mohu odejít z koupelny a nechat tam Haničku bez „dozoru“.

Já se ujímám vytírání podlahy na všech místech, kudy prošla. Nestačí mi podlahu vytřít jednou, dvakrát... Někdy mám potřebu ji vytřít i pětkrát.

Promrzlá Hanička může konečně odejít z koupelny v žabkách, které jsem ji mezitím už umyla, do pokoje, kde má připravené věci k oblečení a ručník.

Ani ten v koupelně nemohl být!

Pak následuje moje očista – sprcha, vytírání po sobě a znovu vytírání chodby, znovu sprcha...

A pak se konečně... po dlouhém několikahodinovém, nesmyslném umývání, vytírání, sprchování... mohu obejmout se svou milovanou dcerou Haničkou, se kterou máme přes všechny tyto strasti úžasný vztah, a která toto všechno snáš!

Následují nádherné 2–3 dny, které si spolu vzájemně užijeme, a pak zase odjíždí domů.

Vyprovázím ji k autu, kde se přezouvá ze žabek do svých bot, nasedá do auta a za emotivního loučení doprovázeného pláčem odjíždí zase na dlouho domů!

Je to tak složité! Tak těžké!

Poznámka redakce:

Pro OCD (obsedantně kompulzivní porucha) je typické, že se člověk zabývá nepříjemnými myšlenkami a kvůli nim trpí silnou úzkostí, napětím či nepohodou. Příznaky OCD mohou zahrnovat vtíravé myšlenky (obsese) o úspěšnosti. Většina osob trpících OCD si je zřetelně vědoma, že jejich chování je iracionální, ale nedokážou je neprovádět, protože v případě vynechání cítí velkou úzkost a strach z katastrofálních důsledků. OCD je chronické, omezující a často invalidizující onemocnění. Trpí jí 2–3 % lidí. Je to druhá nejčastěji se vyskytující psychická porucha po depresi. Onemocnění obvykle začíná v dětství nebo raném mládí, nejčastěji mezi 18. a 25. rokem života. U nás v průměru trvá 7–15 let od počátku příznaků OCD do doby, kdy se trpící odhodlá léčit. To většinou znamená, že přichází, až když příznaky již značně blokují jeho normální život.

Zprávy z partnerských organizací

Liečba PCH pomocou duodenálnej pumpy

PhDr. Zuzana Bagoňová

Neurologická klinika UNLP v Košiciach



Parkinsonova choroba patrí aj v dnešnej dobe k vážnym neurologickým ochoreniam. Výrazne zasahuje do každodenného života pacientov a znižuje kvalitu ich života. Aj keď dodnes nie je možné PCH vyliečiť, má medzi neurologickými ochoreniami isté špecifické postavenie v súvislosti so širokými možnosťami zmiernenia príznakov.

Jednou z možností dnešnej modernej liečby je liečba pomocou duodenálnej pumpy. Vďaka tejto liečbe existuje možnosť pomôcť pacientovi udržiavať príznaky ochorenia pod kontrolou v priebehu 24 hod.

Liečba je určená skupine pacientov s pokročilou PCH, ktorí sú liečení perorálnymi antiparkinsonikami. K liečbe možno pristúpiť až po vyčerpaní všetkých možností perorálnej terapie, kedy už nie je možné dosiahnuť optimálny stav motoriky a pacient trpí výraznými motorickými výkyvmi. Podávanie intestinálneho gélu nie je obmedzené vekom pacienta.

U pacientov liečených intestinálnym gélom dochádza už po krátkej dobe k výraznému zlepšeniu zdravotného stavu a k zníženiu príznakov ochorenia. Zlepšuje sa ich jemná motorika a mobilita, majú istejšiu chôdzu, eliminujú sa výkyvy motoriky, znižuje sa výskyt komplikácií spojených s PCH a podstatne sa zvyšuje schopnosť sebaopatery. V mnohých aktivitách pacienti prestávajú byť odkázaní

na pomoc rodiny, alebo opatrovateľov. Následkom spomínaných benefitov sa pacienti vrátia do aktívneho rodinného života, ale aj do pracovného procesu. Súčasne sa samozrejme zvyšuje ich sebavedomie a zlepšuje psychika. Nemenej významným benefitom liečby je aj súčasné vynechanie ostatných antiparkinsoník, nakoľko liečba intestinálnym gélom je monoterapiou. Pacientom odpadá starosť o dodržiavanie pravidelných časov užívania liekov a zároveň je liečba pre nich finančne nenáročná.

Všetci pacienti užíajúci liečbu intestinálnym gélom sú v pravidelných intervaloch sledovaní v niektorom z centier pre extrapyramídové ochorenia, kde chodia na pravidelné kontroly. V prípade potreby môžu pacienti kedykoľvek kontaktovať lekára, alebo sestru, podľa charakteru problému. My sa im snažíme pomôcť, ak sa problém nedá vyriešiť telefonicky, pacienti prídu do centra, kde im pomôžeme. S mnohými problémami môže pacientom pomôcť sestra. Väčšinou sú to problémy technického charakteru, týkajúce sa duodenálnej pumpy, zásobovania liekmi, alebo samotnej starostlivosti o duodenálnu infúziu.

Liečba Parkinsonovej choroby pomocou duodenálnej pumpy môže výrazne zvýšiť kvalitu života pacienta a odbremeniť jeho príbuzných od vyčerpávajúcej starostlivosti a pomoci.

Doplňujúci otázky redakcie:

• Jak je to s účinností této léčby během 24 hodin?

Duodopa je síce podávaná v rannej a kontinuálnej dávke, ale tie nasledujú kontinuálne po sebe, aj dávkané sú automaticky. Ak to vyžaduje zdravotný stav pacienta, tak si môže sám pridať ešte tzv. „extra dávku“, na preklenutie stavu „OFF“. Je pravda, že na noc je potrebné pumpu vypnúť, a to z dôvodu, aby si mozgové bunky v mozgových centrách produkujúce dopamín v noci „oddýchli“. Aj perorálne antiparkinsoniká sa zväčša v noci nepodávajú, robí sa aspoň pár hodinová pauza medzi poslednou večernou a prvou rannou dávkou. Aj pri Duodope existuje možnosť, ak je to nutné, nechať liečbu aj v noci, alebo aspoň do 01.00–03.00 hod. s následným napojením okolo 05.00 hod.

• Pacient cítí plnou účinnost Duodopy jen na lačno ...

Účinok Duodopy je stravou ovplyvňovaný len minimálne (s perorálnymi antiparkinsonikami je to neporovnateľné). Vstrebávanie Duodopy v jejune nie je závislé od náplne žalúdka, alebo len v nepatrnom merítku.

• Pacient je závislý na druhé osobě, která mu ráno zajistí připojení pumpy a aplikaci dávky.

Áno, títo pacienti, ak nie sú ráno schopní zapnúť si pumpu sami, sú závislí

od druhej osoby, aj keď väčšina našich pacientov to ráno zvláda samostatne, niektorí možno aj menším, alebo väčším problémom. Aby sme tomuto problému predišli, je vhodné, aby títo pacienti mali vhodné sociálne zázemie, t.j. poruke niekoho, kto mu v prípade potreby s pumpou pomôže.

• Jednotlivé dávky nepokryjí celodenní potřebu, pacient se mezi dávkami dostává do offu.

Osobne si myslím, že ak sú u pacienta nastavené správne jednotlivé dávky (ranná aj kontinuálna), mal by sa uňho OFF objaviť veľmi ojedinele (max. 1–2× denne, alebo aj vôbec). Pacient je väčšinou ešte v úvode OFF-u schopný aplikovať si „extra dávku“ aj sám.

• Nové dávky Duodopy nelze vyzvednout v místní lékárně, pouze v určené, centrální. To s sebou nese finanční náklady pro pacienta, ale i praktické obtíže.

Naši pacienti si nemusia chodiť pre kazy osobne, môže im ich vyberať aj niekto z rodiny, prípadne niekto zo známych, susedov a pod. Aj keď je pravda, že aj ten niekto musí ísť len do zazmluvnenej lekáreň, ktorá môže byť vzdialená od jeho bydliska. Je to žiaľ podmienka zdravotných poisťovní, ale myslím, že by mohlo v dohľadnej dobe dôjsť k nejakému kompromisu pre uľahčenie pre pacienta.



Počítače a jak na ně – Díl IV.

Kurzor a myš

Jiří Munzar



Opět se ukazuje, že moji kolegové z družstva autorů seriálu o tom, o čem nemáme ani ponětí, jsou poměrně zkušení uživatelé, a já jsem mírně ale draze poučený destruktor počítačů. Navážu tím, co se musíte naučit a odnaučit (nejen si pamatovat) předtím, než můžete začít práci s výše uvedenými prvky (pokud si je budete pamatovat):

Kurzor neboli ukazatel je v principu dvojí:

Ukazatel myši - normálně dutá šipka, ale mění tvar podle toho, kam ukazuje. Myš má svůj vlastní svět a kurzor myši se pohybuje nahoru a dolů, když myši pohybujete ve směru její delší osy, nezávisle na poloze myši vůči počítači.

Doporučuji pořídit si myš optickou (a případně i bezdrátovou). Dvou tlačítkovou s kolečkem. Požádejte někoho, aby Vám myš nastavil pro pomalejší ruku a kolečko na posun o jeden řádek a všechny ostatní funkce zakázal. Zejména důrazně zakazují použít nastavení myši pro levou ruku. Není to diskriminace leváků. Myš má levé a pravé tlačítko nezávisle na tom, ve které ruce ji zrovna držíte. Mnoho praváků ovládá myš levou rukou, prostě proto, že píšou jen pravou. No a já stejně jako mnozí parkinsonici v některých chvílích musím myš obsluhovat oběma rukama,

když mě už žádná ruka nezvládá provést sama potřebnou kombinaci pohybů.

Pozor: Ukazatel myši občas zmizí. Někdy sám od sebe po chvíli nečinnosti, někdy je jakoby mimo obrazovku. V obou případech a také když po chvíli nečinnosti zhasne celá obrazovka, je třeba myši popojet několika směry, až se zase objeví.

Natrénуйте si tyto činnosti:

Ukázat myši – Uchopte myš tak, že palec a malíček máte volně položený na stole, mezi nimi myš a posunováním myši namiřte špičku ukazatele na požadované místo. Někdy už pouhé ukázání myši vyvolá zjevení rámečku s podrobnými informacemi o tom, na co myš ukazuje.

Vybrat myši – když už myš (tedy špička šipky nebo ukazováčku) ukazuje na to, na co má, přitlačte palec a malíček k podložce a tím myš pevně znehybněte! Pak teprve krátce a důrazně zmačkněte tlačítko a úplně uvolněte. Nikdy nemačkejte tlačítko myši bez jejího naprostého znehybnění! To by se stalo vždycky to, že se myš pohne a kliknete na něco úplně jiného s katastrofálními následky. **Nesprávné ovládání myši je nejčastější příčinou chyb v práci s počítačem.**

Levý klik obvykle přímo zahájí nějakou činnost, klik pravou myši či jinak řečeno pravým tlačítkem obvykle rozvine roletu

s několika možnostmi. Z nabízených možností můžeme vybrat tu správnou kliknutím levou. Častěji ale zjistíme, že roleta nabízí něco jiného než chceme a je třeba ji zase srolovat. Někdy pomůže stisknout tlačítko Esc na klávesnici, někdy pomůže klik levým do prázdného místa.

Posunout obrázek – někdy je možné posouvat nahoru nebo dolů obrázek, který je větší, než okno, ve kterém je zobrazen, otočením kolečka myši, někdy je třeba použít posuvník, někdy navigační tlačítka klávesnice. Tady už je tolik možností, že to kolegové v dalších kapitolách musí napsat

podrobně až při popisu práce s různými programy.

Umístit textový kurzor – když se kurzor myši pohybuje nad textem, nebo nad místem, kde je možno psát, pak levý klik tam umístí **textový kurzor**. To je krátká svislá blikající čárka na jednom místě, na jeho místo přijde text psaný na klávesnici. Jestliže neblíká, nebo tam není vůbec, tak z klávesnice nic nenapišeme, ale nejspíš něco pokazíme. Je vhodné odjet myši bez držení tlačítek trochu stranou, aby ukazatel myši nezakrýval nově psaný text.

... a ještě ze Slovenska

Budú z vás „amorkovia“?

Ľudmila Kokošková



Takto vtipne zareagoval jeden môj známy pán, keď som nevydržala a pochválila sa našimi novými plánmi. V regionálnom klube Spoločnosti Parkinson Slovensko v Lip tovskom Mikuláši sa nás zišlo totiž zopár „bláznov“, ktorí vážne berieme známe heslo „POHYB JE ŽIVOT A ŽIVOT JE POHYB“.

S novým predsedom klubu sme boli minulý rok v lete na pozvanie patientskych organizácií nášho mesta na športovej akcii, ktorú organizovali. Nemali sme veľa času, pozdravili sme funkcionárov, pohovárili sa s niekoľkými známymi a povedali sme si, že keď sme tam, že zabsolvujeme pár športových disciplín len tak – pre radosť.

Ale organizátori povedali, že v propozíciách je podmienka súťažiť vo všetkých disciplínach. A tu sme objavili streľbu z luku. Najprv sme nesmelo poprosili, či to môžeme mimo súťaž aj vopred skúsiť. A to sme robiť nemali... (alebo mali?). Oboch nás s Miškom Šrollom lukostreľba očarila. Keďže u neho je od slov blízko k činom, vyhľadal hneď na internete možnosti a požiadal výbor SPS o súhlas na zakúpenie luku a o finančnú dotáciu. Stalo sa. Na jeseň nám kuriér luk doručil a na stretnutí, kde cvičíme, sme si ho vyskúšali a zistili, že musíme ešte dlho strieľať, aby sa z nás stali „amorkovia“, ktorí tak dobre vedia trafiť cieľ. Zatiaľ sme „trafení“ len my a tešíme sa, že konečne prichádza jar a môžeme vonku trénovať okrem iného aj lukostreľbu.



Kontakty

VÝBOR			
Předsedkyně	Zdislava Freund	723123355	freund@spolecnost-parkinson.cz
Místopředsedkyně	Ing. Jaroslava Pechová	724788334	pechova@spolecnost-parkinson.cz
Místopředseda	Valer Mičunda	775342444	micunda@spolecnost-parkinson.cz
Členka výboru	Anežka Matochová	725258937	matochova@spolecnost-parkinson.cz
Člen výboru	Jaromír Špaček	736161195	spacek@spolecnost-parkinson.cz
KLUBY			
Brno	Mgr. Eva Vernerová	606145248	pk-brno@spolecnost-parkinson.cz
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	737109815	pk-c.kostelec@spolecnost-parkinson.cz
České Budějovice	Ing. B. Šindelářová	777941517	pk-c.budejovice@spolecnost-parkinson.cz
Děčín	Jan Ďurďák	608809969	pk-decin@spolecnost-parkinson.cz
Havlíčkův Brod	Jaroslav Dušek	773980506	pk-h.kralove@spolecnost-parkinson.cz
Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737747263	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz
Liberec	Zdeněk Konopáč	602350905	pk-liberec@spolecnost-parkinson.cz
Litomyšl	Milada Štursová	720561180	pk-litomysl@spolecnost-parkinson.cz
Mladá Boleslav	Václav Fiedler	774443560	pk-ml.boleslav@spolecnost-parkinson.cz
Most	Jan Uxa	728074713	pk-most@spolecnost-parkinson.cz
Olomouc	Radomil Žert	737286243	pk-olomouc@spolecnost-parkinson.cz
Ostrava	Jarmila Slivečková	723755688	pk-ostrava@spolecnost-parkinson.cz
Pardubice	Jiří Vála	606461697	pk-pardubice@spolecnost-parkinson.cz
Plzeň	Valer Mičunda	775342444	pk-plzen@spolecnost-parkinson.cz
Poděbrady	Dita Daňková	604892324	pk-podebrady@spolecnost-parkinson.cz
Praha	PhDr. M. Kramerová	724432004	pk-praha@spolecnost-parkinson.cz
Ústí.n.Labem	Milan Hons	606342666	pk-usti.n.l@spolecnost-parkinson.cz
Zlín	Ing. Zdenka Kymlová	774443563	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová	607779384	pk-zdar.n.s@spolecnost-parkinson.cz
Uherské Hradiště	Ing. Ivona Čudová	776107046	pk-uh.hradiste@spolecnost-parkinson.cz
KANCELÁŘ			
Kancelář	Dagmar Jašprová	272739222	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
Webové stránky	Zdislava Freund	723123355	freund@spolecnost-parkinson.cz
IT	Ing. Josef Cajtler	721331042	cajtler@spolecnost-parkinson.cz
Účetní	Markéta Fraitová	777793701	marketa@pionyr.cz
Mzdový účetní	Jan Janeček	774776977	mzdy2@prodimo.cz



M. Kukrálová
PK Červený Kostelec



J. Slivečková
PK Ostrava



V. Fiedler
PK Mladá Boleslav



D. Daňková
PK Poděbrady



Mgr. E. Vernerová
PK Brno

Předsedové Parkinson klubů Společnosti Parkinson, o.s.

PARKINSON
společnost o.s.



M. Štursová
PK Litomyšl



Ing. M. Hons
PK Ústí nad Labem



V. Mičunda
PK Plzeň



Ing. J. Kymlová
PK Zlín



Ing. B. Šindelářová
PK České Budějovice



J. Uxa
PK Most



Ing. I. Čudová
PK Uherské Hradiště



S. Pospíšilová
PK Hradec Králové



J. Ďurdák
PK Děčín



J. Dušek
PK Havlíčkův Brod



Ing. R. Žert
PK Olomouc



Z. Konopáč
PK Liberec



J. Vála
PK Pardubice



Hradecký den rehabilitační a fyzikální medicíny proběhl 25. 3. 2015 za naší účasti. Předsedkyně SP představila účastníkům konference Společnost Parkinson za promítání prezentace. Vystoupení mělo příznivý ohlas.



Hned několik repríz recitace Johana, Zuzany, Milana a Hanky proběhlo na Výstavě Senior handicap – Šikovné ruce našich seniorů na výstavišti v Lysé nad Labem v červnu 2015. Jejich desetiminutové pásmo bylo součástí zahajovacího programu výstavy.