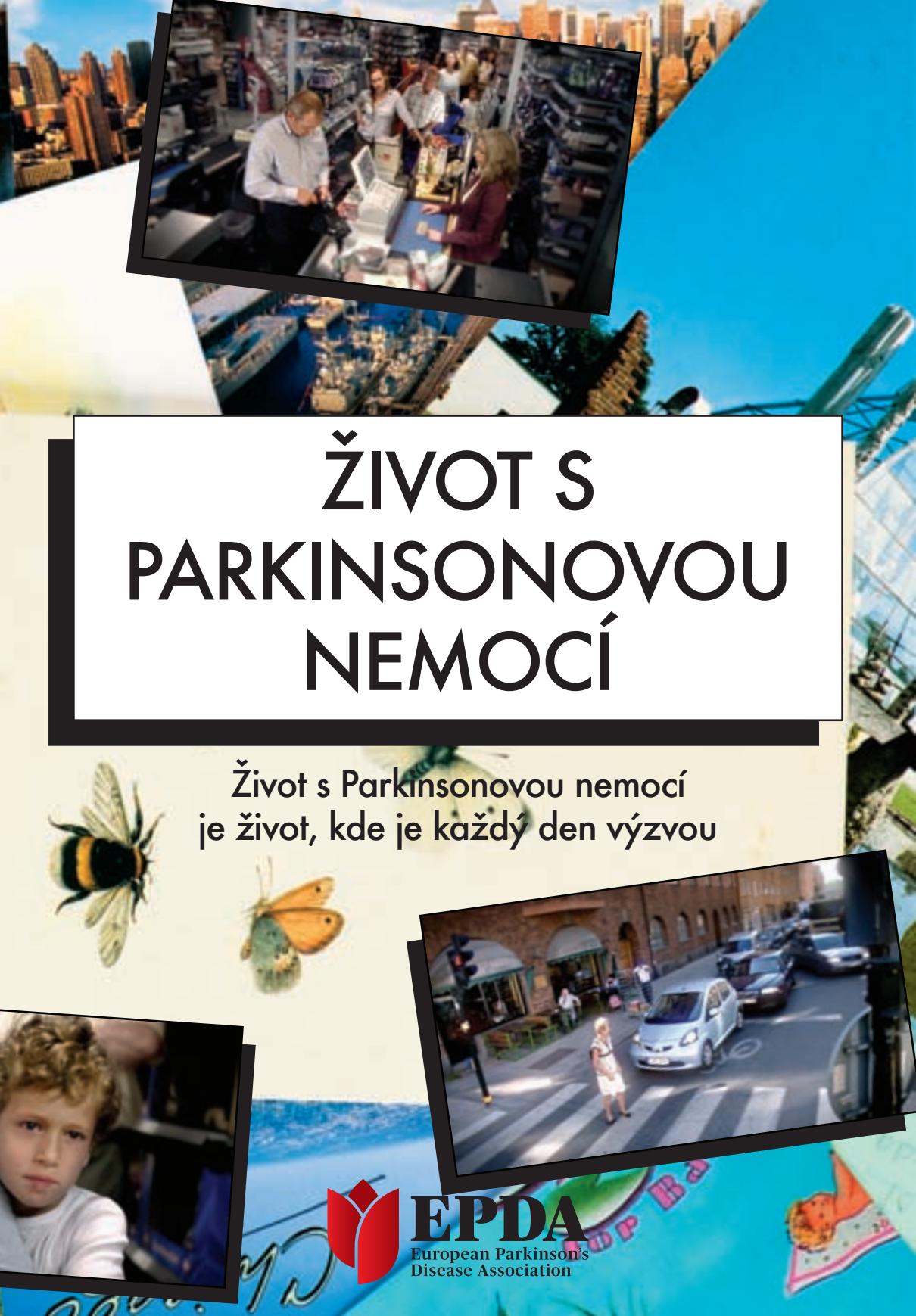




ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Život s Parkinsonovou nemocí
je život, kde je každý den výzvou



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

Některé dny můžete chodit rychle.
Některé dny za sebou jen sotva
taháte nohy a můžete se přinejlep-
ším belhat.

Hanne
Aalborg, Dánsko

ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

PRIORITAIRE
PIRMENYBINÉ

ELSOBBAS

MAIL

Mail

A PRIORITY
PRIORITAIRE

A PREDNOSTNO
Priority

PRIORITAIRE
1:a-klassbrev



ANCE

RK 37 433 941 2 FR

PRIO



RK 37 433 941 2 FR

RECOMMENCE / REGISTERED

R
ES
06 NICE GRIMALDI
RUE MAL JOFFRE
09/06/08
16H
5,25 EUR

PRIORITY
PRIORITAIRE



PRIORITY
PRIORITAIRE



ŽIVOT SPARKINSONOVOU NEMOCÍ

Co se stane, když chcete přejít silnici, ale vaše nohy vás neposlouchají? Nebo když nakupujete a nemůžete vytáhnout peníze z peněženky či kapsy? Lidem, kteří trpí Parkinsonovou nemocí (PN), se toto stává velmi často.

Symptomy Parkinsonovy choroby jsou u každého pacienta jiné a mohou se měnit ze dne na den, z hodiny na hodinu, dokonce i z minuty na minutu. Při práci na této brožuře jsme požádali několik parkinsoniků z celého světa, aby se s námi podělili o své osobní příběhy. Na těchto konkrétních příbězích vám chceme objasnit, jakým problémům čelí nemocní každý den. Doufáme, že když pochopíte tyto potíže, pomůžete nám docílit toho, aby byla lidem s Parkinsonovou chorobou věnována odpovídající péče.

Je velmi důležité, aby se zvýšila informovanost o tom, jak se vyvíjí příznaky této nemoci, jaké má její léčba vedlejší účinky, jaké to doopravdy je žít s chronickým neurologickým onemocněním a jaký je sociální a ekonomický dopad Parkinsonovy choroby na společnost.

Tato brožura se zaměřuje na výzvy, které život s Parkinsonem přináší. Zdůrazňuje význam včasné diagnostiky a léčby, které mohou vést k oddálení progresu onemocnění a prodloužení kvalitního života. Také ilustruje hospodářskou a sociální zátěž v pozdních stádiích nemoci, kdy je dopad na pacienty s Parkinsonovou chorobou, jejich rodiny, pečovatele a společnost jako celku největší.

Je nutné, aby lidé těmto výzvám porozuměli. Stejně důležité je apelovat na politiky, aby byli dostatečně o Parkinsonově nemoci informováni a znali její dopady na každodenní život člověka. S jejich podporou a vyhrazením zdrojů pro sociální služby, výzkum nových léků a léčebných metod se mohou zmírnit obtíže způsobené touto nemocí.

S vaší pomocí může Evropská asociace pro PN (EPDA) snížit obtíže způsobené Parkinsonovou chorobou tím, že zajistí lidem tu nejlepší možnou péči a léčbu. Tento přístup je nejlogičtější z ekonomického i lidského hlediska.

Více informací naleznete na
www.parkinsonsawareness.eu.com



Stephen Pickard,
Prezident EPDA (2007–2009)



PostSec

This image is a collage of various materials, including pieces of paper, cardboard, and tape. A prominent black label with the text "PostSec" in white is visible on a piece of paper with a black and white patterned background. Other elements include a brown cardboard box, a piece of white paper with a blue tear, a piece of yellow patterned tape, a piece of green tape, and a piece of blue tape. The overall composition is abstract and layered.

OBSAH

- | | |
|--|--|
| 7. Co je to Parkinsonova nemoc? | 43. Shrnutí |
| 9. Hlavní příznaky <ul style="list-style-type: none">- třes- svalová ztuhlost- zpomalenost- poruchy rovnováhy | 47. Výskyt |
| 11. Další příznaky | 51. Diagnóza a léčba Parkinsonovy nemoci |
| 13. Co způsobuje Parkinsonovu nemoc?
Věděli jste, že ...? | 57. Indikace a kontraindikace moderních
metod léčby |
| 15. Jak se Parkinsonova nemoc léčí?
Postup Parkinsonovy nemoci | 65. Případy |
| 17. Mimovolní pohyby – dyskineze | 73. Použitá literatura |
| 19. „On-off“ | 77. Otázky a odpovědi o Parkinsonově
nemoci |
| 22. Únava a nedostatek energie – vyčerpání | |
| 24. Zpomalené myšlení | |
| 26. Problémy se zrakem | |
| 28. Mikrografie | |
| 30. Řeč a mimika | |
| 32. Sexuální poruchy | |
| 34. Mladí pacienti s Parkinsonovou nemocí | |
| 36. Rodina | |
| 38. Budoucnost | |
| 40. Kde mohu získat více informací? | |

*Som en tyv i Natten

Hine symptomer har forandret sig. Gjennom
årene. Noen sier at å ha Parkinson's sykdom
er som å ha en TV til samboer. Den styrer
alle mine funksjoner, både visuelle, cognitive og
mitt følelsesliv, tar kontroll og styrer mitt blod-
trykk, temperatur og til og med sexlivet. Som en
tyv om natten sniker den seg inn på meg og
min verdigst så jeg mister kontroll av motoriske
og styrer, overligger nattsøvn. Situasjonen og
styrer fra dag til dag. Med god medisinering og
trening faller jeg situasjonen og føler at jeg er den

are constant difficulties there

Ikke har alle en tremor, da ikk rannsaket
gladlykkelig har ikk en rest vilde pålsen
Kan nok vel vel/dor
nær med en

Selvfølgelig er det muligst
et best te lever.
is uetone prod te

diff and
understanding
best work
ing inside.
heart to
problems
ing and.
ability to

SF 32P040

CO TO JE PARKINSONOVA NEMOC?

Parkinsonova nemoc (PN) je progresivní neurologické onemocnění. Je charakterizováno převážně problémy s hybností, které označujeme jako „motorické příznaky“. Z nich je pravděpodobně nejznámějším a někdy i nejvýraznějším třes. Další velmi časté problémy nemají spojitost s hybností a pohybem. Patří mezi ně například bolesti, poruchy spánku nebo deprese - označujeme je jako „nemotorické příznaky“.

Podle celosvětové deklarace o Parkinsonově nemoci „Pohyb a zlepšování kondice“ (2004), na celém světě trpí touto chorobou 6,3 milionů lidí. Postihuje všechny etnické skupiny a kultury, o něco častěji muže než ženy.

Nemoc obvykle začíná v šesté dekádě věku, ale odhaduje se, že až u 10 % pacientů s PN je diagnostikována před 50. rokem života.

Parkinsonova nemoc není smrtelná, ale život postiženého změní.

Mé potíže se v průběhu let měnily. Někdo řekl, že život s Parkinsonovou chorobou je jako život se zlodějem. Ovlivňuje všechny mé funkce, moje vizuální vnímání, poznání, moji mysl, krevní tlak, tělesnou teplotu a můj sexuální život. Potichu, jako zloděj v noci, mě okrade tak, že ztratím svojí důstojnost, své motorické dovednosti a schopnost kontrolovat své tělo. A také ničí můj spánek. Situace se mění ze dne na den. Ale se správnými léky a pravidelným cvičením cítím, jako bych alespoň trochu vyhrával.

Skjalvor
Oslo, Norsko

Ik heb alleen een tremor als ik zenuwachtig ben.
 Gelukkig heb ik een heel leuke partner.
 Kan nog veel zelf doen. Schrijven is het moeilijkst.
 Maar met een computer valt er best te leven.
 Ben alleen alleenwoner maar weet me goed te
 redden.
 Smaakt niet je indoevel.



Louise

I do not smile very easily, my face is 'off' and
 without expression. This can cause misinterpretation
 when my grandchildren show me their beaming smile.
 or picture they can't see that I am smiling inside.
 I am 'stiff' more on my right side from head to
 foot. This is just one of the many different problems
 with P.D. I have more than the shaking and
 trembling. The 'stiff'ness and rigidity, mobility is
 step sideways, trouble getting into and out of
 a low chair are constant difficulties then
 days

gymnast is niet...

Naštěstí mám jen mírnější verzi Parkinsonovy choroby a chvěji se pouze když jsem nervózní. Můžu udělat spoustu věcí sama. Největší problémy mám se psáním, ale i to díky počítači zvládám. Jsem svobodná a daří se mi dobře.

Louise
Eindhoven, Nizozemí

HLAVNÍ PŘÍZNAKY

Příznaky Parkinsonovy choroby jsou u každého člověka jiné. Mohou se měnit ze dne na den, z hodiny na hodinu, dokonce i z minuty na minutu. Hlavní pohybové symptomy jsou:

Usmát se mi dělá problémy. Můj obličej je ztuhlý a bez výrazu. Často to způsobuje nedorozumění mezi mnou a mými vnoučaty, když mi ukazují svojí poslední knihu či obrázek. Oni nevidí, že se usmívám uvnitř. Mám ztuhlou pravou polovinu těla a to od hlavy až k patě. To je jen jeden z mnoha různých pro-blémů, které mám s PN a není tak častý, jako třes a chvění. Ztuhlost a neohebnost, neschopnost udělat krok a vstát z nízkého křesla jsou problémy, se kterými se musím potýkat každý den.

Gary
Londýn, Velká Británie

1. TŘES

Může postihnout ruce i nohy. Třes se nejvýrazněji projevuje v klidu a zlepšuje se při provádění nějaké činnosti. Ne každý třes je však příznakem Parkinsonovy nemoci - často je jako PN chybně diagnostikován takzvaný esenciální třes, což je onemocnění, které se neprojevuje klidovým třesem, nýbrž třesem objevujícím se právě při vykonávání nějaké činnosti.

2. SVALOVÁ ZTUHLOST

Lidé mohou mít problémy s otáčením se při chůzi, vstáváním ze židle, přetáčením se v posteli nebo s jemnými pohyby prstů. Také vzpřímené držení těla a mimika mohou být postiženy.

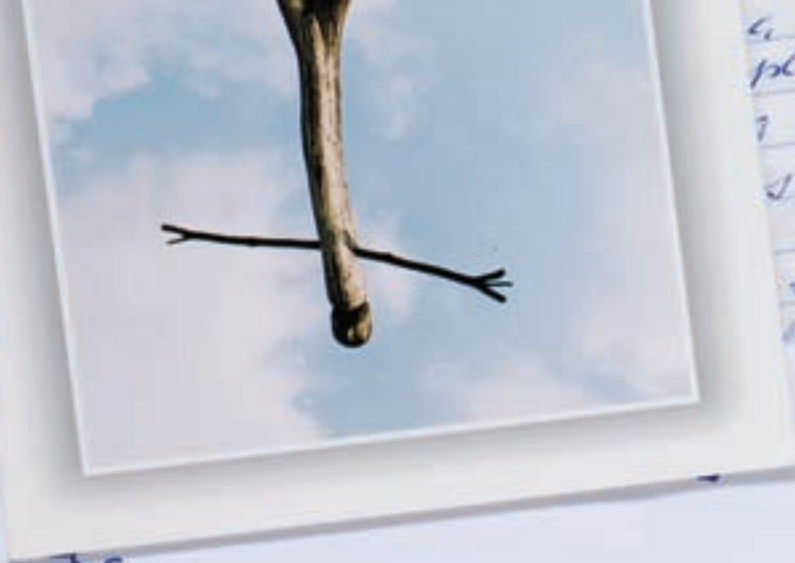
3. ZPOMALENOST

Tento příznak se projevuje obtížemi při zahájení pohybu, což vede ke zhoršení jemné motoriky, jako například zapínání knoflíků u halenky či košile, zavazování tkaničky nebo krájení jídla. Typické je zmenšování písma při psaní a zpomalování.

22

Bristlings

claver



plein -
7 17 -
sah -
liane
nata

Le Temple d'Amour et le Rocher du Zoo
JFV 010

Aujourd'hui, mon dragonnier va de modéré à
Sévère, avec beaucoup de blocages, de manque d'émotion
et d'équilibre très mauvais.

Toutefois, j'ai quand même le bonheur de connaître des périodes "on"

Pendant ces moments, j'ai même l'impression que je marche
harmonieusement pendant un très court instant.

C'est comme avec un cheval tous les jours de sa vie.

Le plus souvent, lorsque l'hypocrisie vient à se manifester par
l'absence d'équilibre à l'hypocrisie, on se sent perdu.

Comme pour marcher on se sent déstabilisé.

© Photo Jean-François Valantin
www.valantin-book.fr

© www.editionsaufantre.com

Esolan

aditkem

gyögynerek es

iditnek számia

hato számia, leagy mucsak
narem gyögysto part neid
indit on kikeric

megny

BY AIR MAIL
par avion

4. PORUCHY ROVNOVÁHY

S postupující Parkinsonovou chorobou se zhoršuje i rovnováha a držení těla, což vede k problémům s chůzí, otáčením, přetočením se v posteli, dále např. sedání či vstávání z křesla. Právě proto je porucha rovnováhy považována za čtvrtý hlavní příznak PN.

DALŠÍ PŘÍZNAKY

Velmi časté jsou komunikační potíže. U mnoha lidí s PN je postižena řeč, mimika, řeč těla a rukopis. Mimika a řeč těla jsou důležitými komunikačními nástroji, které odhalují druhým naše emoce a pomáhají tak při komunikaci s ostatními. Protože změna výrazu obličeje je zpomalena a omezena a řeč těla snížena, bývají lidé s Parkinsonovou chorobou často nepochopeni. Někteří říkají, že nedokáží správně vyjádřit to, co cítí uvnitř.

Mezi další příznaky patří poruchy spánku, deprese a úzkosti, bolesti a únava. V pozdějších fázích nemoci může také docházet k poruchám polykání a paměti.

Stadium mé nemoci je středně pokročilé až pokročilé. Často trpím neschopností se pohnout, má chůze je špatná a nedokáži udržet rovnováhu. Nicméně stále mívám období dobré hybnosti („on“), kdy jsem dokonce schopen na krátký okamžik normálně chodit. Pokaždé je to velmi vzrušující chvíle. Je to jako prožívat zázrak každý den svého života. I přesto, že nemohu chodit, jsem pořád schopen jezdit na kole. Udržet rovnováhu na kole je pro mne snazší než při chůzi nebo když stojím.

Pierre
Paříž, Francie

Det klarar du
så en

Du tar det så bra
så någon

Det går bra för dig
menade en tredje

Visst visst

jag kan ta allt
vad som helst

Så mötte jag

en som sa

Hur har du det

Du brast fördömingarna



CO ZPŮSOBUJE PARKINSONOVU NEMOC?

Naše pohyby jsou řízeny nervovými buňkami v mozku. Pro zahájení pohybu si buňky posílají mezi sebou zprávy, které pak předávají dále do zbytku těla - pomocí nervových přenašečů (neurotransmiterů). Parkinsonova nemoc narušuje tuto komunikaci a zabraňuje správnému přenosu informace z mozku ke svalům, což vede k potížím při řízení pohybu.

Informace se nepodaří předat správně kvůli nedostatku dopaminu, což je jeden z neuro-transmiterů podílejících se na řízení pohybu. U lidí s Parkinsonovou chorobou 70-80 % buněk, které produkují dopamin, zdegenerovalo a přestalo fungovat. Dopamin vzniká především v malé oblasti středního mozku, v jádru zvaném černá substance (substantia nigra). V případě nedostatku dopaminu nervové buňky nefungují správně a nejsou schopny přenést informace o plánovaném pohybu z mozku, a to vede k příznakům Parkinsonovy choroby.

Dopamin je sice hlavní postižený neurotransmiter, ale mohou nastat abnormality i u dalších neurotransmiterů. Tím se vysvětluje, proč jednoduché nahrazení dopaminu nemusí vést k odstranění všech obtíží. Abnormality jiných neurotransmiterů vysvětlují řadu nemotorických symptomů, které se u Parkinsonovy choroby vyskytují. Zatím není jasné, proč se buňky produkující dopamin ztrácejí. Obecně se předpokládá, že je to způsobeno více faktory. Mezi možné příčiny vzniku PN, na které se soustředí současný výzkum, patří stárnutí, genetické a environmentální faktory a virové infekce. Stále však není jasné, proč se u některých lidí PN rozvine a u jiných ne.

VĚDĚLI JSTE, ŽE ...?

Parkinsonova nemoc byla pojmenovaná po Jamesi Parkinsonovi, lékaři z Londýna, který jako první v roce 1817 popsal příznaky PN ve své práci, kterou nazval „O třaslavé obrně“. Byla to průlomová práce, která popsala příznaky a diagnostiku PN a zapsala tuto chorobu do povědomí lékařské veřejnosti. Tato nemoc byla známa již stovky let, ale označení Parkinsonova choroba se začalo užívat až v 19. století. Ve starodávném indickém systému přírodní medicíny, Ajurvédě, byla pojmenována jako „Kampavata“.

Bod zlomu

„Ty to zvládneš!“,
řekl jeden člověk.
„Pereš se s tím dobře!“,
ozval se jiný.
„Zvládáš to skvěle!“
prohlásil třetí.

Jistě, jistě.
Mohu mít všechno,
na co si jen vzpomenu.

A pak jsem potkal další
osobu, která řekla:
„Jak se máš?“

Pak se stavidla protrhla.

Báseň napsaná roku 1998
Birgitta, 64
Jönköping, Švédsko

ke, a barom
gare, a sikereke
ak másé.

A betegség nemcsak testi, hanem
lelki szenvedéssel is jár. Én elhatáro-
sztam, mindhatni megfogadtam,
hogy nagyon következetesen fogok
térni a lelki bajaimmal. Ebben
a kiadvényemben nagy segítséget je-
lentett és jelent ma is a sokféle te-
vékenység, az aktivitás, a rendszer-
es munka, elfoglaltság. Többek
között az olvasás, az írás, a zene-
hallgatás, a zenélés, sétálás, egyet-
kezés, nyelvi munka pedig a kertünk csi-
dorítása. Nem sugdom meg magam-
nak sem a testi, sem a lelki tu-
nyaságot. **Hiszen** **sem** könnyű
léknek az **elég** **megfelelő**.
Én azonban sárgakodok levele. Köny-
nyit a helyretemen, hogy sokat
segít a közeli-nakorban.
Isolati



all
kap-
thö-
mely
m

gye
jáb
tato
gének
is tek

JAK SE PARKINSONOVA NEMOC LÉČÍ?

I když se léčba neustále zlepšuje, vědci dosud nebyli schopni najít způsob, jak předcházet nebo vyléčit Parkinsonovu chorobu. Ale příznaky mohou být účinně potlačovány – často použitím kombinace léků, konvenčních terapií (např. fyzioterapie, ergoterapie či logopedie), dalších postupů (kam mezi jinými patří aromaterapie, reflexologie, jóga a tai-chi) a chirurgických zákroků, jako je hluboká mozková stimulace (DBS).

Existuje několik druhů léků na Parkinsonovu chorobu, ale jejich dostupnost se může v jednotlivých zemích lišit. Mezi ty nejpoužívanější patří: levodopa, agonisté dopaminu, inhibitory katechol-O-methyltransferázy (COMT) a monoaminoxidázy-B (MAO-B). Parkinsonova nemoc působí na každého jinak, a tak neexistuje jednotná optimální léčba. Proto jsou nezbytné pravidelné návštěvy u lékaře a úprava léčby tak, jak se mění příznaky nemoci.

POSTUP PARKINSONOVY NEMOCI

Postup nemoci je obvykle velmi pozvolný. Někdy může trvat mnoho let, než se nemoc rozvine, ale jindy je rozvoj mnohem rychlejší. V počátcích léčby lékaři předepisují obvykle perorální medikaci. S postupem nemoci jsou někdy nezbytné i jiné, invazivní, druhy léčby, jako je apomorfinová pumpa, infuzní pumpa s levodopou/karbidopou zavedená do tenkého střeva či chirurgická léčba atd.

Tato nemoc má dopad nejen na vaše tělo, ale i na vaši mysl. Slíbil jsem sám sobě, že budu aktivně přistupovat ke svým problémům. Proto se účastním mnoha různých akcí, mám bohatý společenský život a pravidelnou práci. Čtu, píši, poslouchám hudbu, chodím na výlety a v létě se starám o svou zahrádku. Nikdy nedovolím, aby mé tělo či mysl lenošily.

Szentes Béla
Budapešť, Maďarsko

MIMOVOLNÉ POHYBY – DYSKINEZE

Dyskineze jsou mimovolní pohyby, které mají tendenci se objevovat u lidí, kteří mají Parkinsonovu chorobu již několik let. Jsou to vedlejší účinky dlouhodobého užívání léků na Parkinsonovu nemoc. Tyto motorické výkyvy se objevují u více než poloviny pacientů po pěti až deseti letech užívání léků. Procento postižených lidí se časem zvyšuje. Pacientům s těžkou dyskinezí způsobenou vysokými dávkami léků na Parkinsonovu chorobu může pomoci DBS dvěma způsoby. Za prvé DBS umožňuje snížení dávek medikace a za druhé DBS může mít přímý efekt na snížení dyskinezí.

Po mnoha letech s Parkinsonovou chorobou je většina mých dní sužována tím, co lékaři nazývají dyskineze – záškuby, křeče, mimovolní, nedobrovolné někdy intenzivní pohyby svalů, nad kterými nemá mozek absolutně žádnou kontrolu. Je to vedlejší účinek léků na Parkinsonovu chorobu, které užívám již mnoho let. Tento jev může trvat až několik hodin a dokáže mé svaly úplně vyčerpat.

Luciana
Milano, Itálie

EN SVENSK DELIKATESSE ÄR
FÄRSKPOTATIS. MITT UNDER PÅGÅENDE
JÖBB MED T.E.X. UPPTAGNING, FÖRBYTS
"PARKINSON ON" MOT "OFF".
DÅ ÄR DET BARA ATT
STÄLLA GREPEN FÖR ATT
VILA EN STUND OCH
"TANKA" EN LÄGM STOR
DOPAMINDOS, SÅ KAN
KRATERNA KOMMA TILL-
BAKA - OCH JAG FÅR UPP
MIN FÄRSKPOTATIS OCH
BARA NJUTER AV LIVET

Alexej, 63 år
Jäby



„ON-OFF“

„On-off“ je charakteristický jev u některých - avšak zdaleka ne u všech - lidí s pokročilou Parkinsonovou chorobou. Nejlépe můžeme tento jev popsat jako nepředvídatelnou změnu z dobré hybnosti, tzv. „On-off“ fáze, do neschopnosti se pohnout, tzv. „On-off“ fáze. Ke změně „on-off“ může dojít velmi rychle. „On-off“ jsou nepředvídatelná kolísání v účinku léků a „on-off“ stavy mohou trvat až několik hodin. Příčina těchto náhlých stavů ztráty hybnosti zatím není známa. Objevují se jako nežádoucí účinek při dlouhodobé léčbě levodopou.

Švédská pochoutka jsou čerstvé brambory. Někdy se uprostřed sklizně brambor moje Parkinsonova nemoc změní z „on“ na „off“. Jediné, co mohu v takovou chvíli udělat, je položit vidle na zem a odpočívat, dokud se mi opět „nedoplní“ dávka dopaminu, a já tak získám svou sílu zpět. Pak už zase mohu sklízet své čerstvé brambory a užívat si života.

Alexej, 63
Täby, Švédsko



NEW YORK



ÚNAVA A NEDOSTATEK ENERGIE – VYČERPANOST

Fyzická únava a psychické vyčerpání jsou velmi časté u Parkinsonovy choroby a mohou být jedním z prvních příznaků, které se objeví.

Únava může být způsobena jedním nebo více faktory – léky, přemírou úsilí na potlačení symptomů, neklidným spánkem nebo depresemi. Únava se ale může rozvinout i v důsledku chemických změn v mozku, které jsou způsobeny Parkinsonovou chorobou.

Je důležité zjistit příčinu únavy. Například když je únava spojena s depresí, pak by se deprese měla léčit. Pokud je způsobena poruchami spánku, pak by měly být vyšetřeny a správně léčeny spánkové návyky. Únava způsobená přímo Parkinsonovou chorobou může být v některých případech léčena léky.

Nejhorší ze všeho je únava. Když mě to zasáhne, tak si musím jít okamžitě lehnout. Mohu to porovnat jen s vyčerpáním, jaké jsem měla po porodu. Během těchto chvil můj mozek prostě nefunguje. Jednoduché věci, jako zvednout telefon a zavolat si, se stávají neskutečně namáhavé. Včera v noci jsem měla zavolat příteli, ale nemohla jsem ani vytočit číslo.

Ágnes, 76
Békéscsaba, Maďarsko

A leg rosszabb a fűrészdíj. Amikor
megüt, le kell fűrészelni. Ismét
kudom úgy hasonlítani
mint amikor valaki ki van
mészolva egy gyerekekhez utol.
Jelenkor az agyamon nem
működik. Egyperre dolgozok,
mint fél óra a telefon és
valakit felhívni, nem
fűrészt. Tegnap este fél kellett
vala hívni egy barátomat
de alig bírtam felidézni
a számát.



ZPOMALENÉ MYŠLENÍ

Vzhledem k tomu, že Parkinsonova nemoc postihuje více oblastí mozku, mohou někteří lidé pocítit – kromě běžných pohybových příznaků – také změny v myšlení a paměti.

V počátcích Parkinsonovy choroby jsou potíže s koncentrací, schopností logicky uvažovat a s pamětí mírné. Často si jich ani postižený člověk nevšimne. Může být také postižena schopnost plánovat složité úkoly nebo vykonávat několik úkolů najednou.

Tato postižení se spolu s dalšími příznaky většinou postupně zhoršují. Na poruchy myšlení (jako například zmatenost nebo halucinace) mohou mít vliv také léky. Jakékoliv změny psychického stavu by měly být co nejdříve oznámeny lékaři, aby se zjistila jejich příčina.

Moje mysl nefunguje tak, jak by „měla“. Jednoduché logické problémy už mi prostě nejdou vyřešit tak snadno jako dříve. Nějak vím, že existuje odpověď, ale já ji nedokážu formulovat. Jako technik jsem byl vždy rychlý a přesný v logickém uvažování a teď se cítím velmi frustrovaný, když se ztratím uprostřed výpočtu. Někdy má mysl vypne úplně. Kvůli tomuto zhoršení těla a mysli si připadám oddělen od ostatních „normálních“ lidí a bojím se budoucnosti, kdy na nich budu závislý.

Bill, 67
Lucern, Švýcarsko

My mind also doesn't function the way it 'should'. Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but I just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmetic and feel very frustrated when I get lost in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home: Lugern, Switzerland



PROBLÉMY SE ZRAKEM

Parkinsonova nemoc často způsobuje různé vizuální problémy. Mnoho lidí vidí dvojité či rozmazaně. To je do značné míry způsobeno nedostatkem dopaminu v bazální ganglii postihujícím oční svaly.

Vizuální halucinace se v důsledku předávkování dopaminergními léky často objevují v pozdějších fázích nemoci. Odpovídající dávkování a včasná úprava léčby mohou přispět k minimalizaci těchto vizuálních problémů. Pokud dochází ke snížené frekvenci mrkání a oči jsou důsledkem toho suché nebo zarudlé, může lékař předepsat tzv. umělé slzy (methylelulózové oční kapky).

Kvůli Parkinsonově chorobě trpím dvojitým viděním. Často je to pro mě velký problém. Nevadí mi to jen tehdy, když vidím v televizi dvě nádherné modelky. Menší halucinace také způsobují, že čas od času nemůžu ani věřit vlastním očím. Moje žena chce, abych přestal řídit automobil, ale to by pro mě znamenalo ztrátu nezávislosti na ostatních. Co mám ale dělat, když mám potíže se sledováním silnice, s udržením auta ve správném pruhu a jen těžko rozpoznávám silniční značky? Ještě jsem se úplně nerozhodl, co udělám.

T. Yilmaz
Istanbul, Turecko

arkından hastalığın gittiğini görmem)
geliyor, televizyonda gitti görüyoruz
bütün bu sorunların dışında
genelde bu bir problem. Bazen
çok büyük travmalarla zorlaşıyor.
Çözümüne inanmamı zorlaştırıyor.
Kırım arada kullanmaktan vazgeçmemi
istiyor. Bu bakiyemizi zorluk
demek. Ama yollu taramaya ve yol
çekme, arabayı sabit tutmaya ve yol
tabelalarını? Araba kullanma konusun
ne yapabiliriz? Araba kullanma karar
daha henüz ne yapacağımıza karar
vermedim



MIKROGRAFIE

Mikrografie je porucha písma typická pro Parkinsonovu chorobu. Je charakterizovaná postupným zmenšováním písmen, nápadným zhoršením čitelnosti rukopisu a také zhušťováním textu. Další změny rukopisu mohou být způsobeny v důsledku chvění, pomalých pohybů nebo ztuhlosti.

V krátkosti, co je to Parkinsonova nemoc:

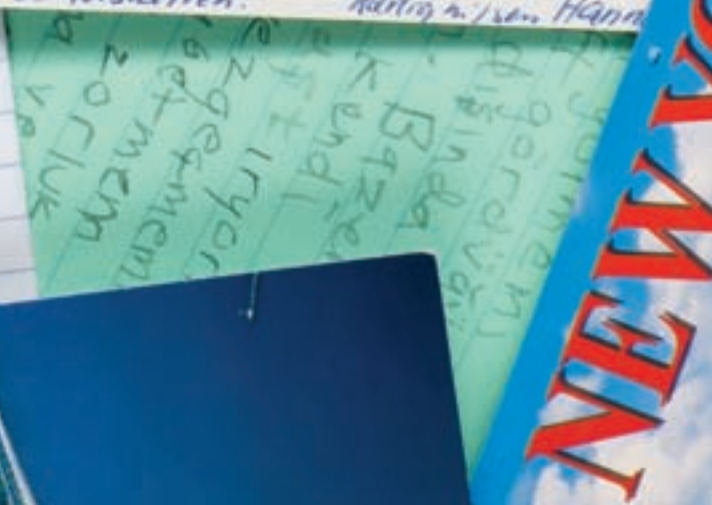
Život s Parkinsonovou chorobou je život, kde je každý den výzvou. Některé dny můžete chodit rychle. V jiných dnech za sebou jen sotva taháte nohy a můžete se přinejlepším belhat. Také vaše ruce nefungují tak, jak by měly. Je obtížné trefit správnou klávesu na klávesnici, ruka s myší se třese, váš rukopis je téměř nečitelný. Rovnováha není nejlepší, zvlášť když se musíte na chvíli zastavit. Nosit odznak, který říká: „Já nejsem opilý, jen mám Parkinsonovu chorobu.“ by mohlo být užitečné. Toto jsou motorické příznaky nemoci. Kognitivní příznaky jsou také stresující. Jedno dobré životní pravidlo zní: Dej mi trpělivost, abych se smířil s věcmi, které nemohu změnit, odvahu změnit to, co změnit dokážu a moudrost rozpoznat je.

Hanne
Aalborg, Dánsko



mind also does it function in
d. Simple 1. lens of logic

En ultrakort beskrivelse af Et liv med Parkinson
Et liv med parkinson er et liv hvor hver dag
lyder på nye udfordringer.
Nogle dage går man hurtigt - ja
hurtigere end andre. Andre gange
kan man dårligt få benene til
at flytte sig - man kan i bedste
fald knippe afsted.
- Og trænderne de fungerer heller
ikke for godt - det er svært at
ramme de rigtige taster - musen
driller m.v.
- Og håndskriften nogle gange er den
som tidligere andre gange nærmest
ulæselig. Og balancen den er heller
ikke for godt specielt hvis man skal
stå længe. Et badge med  og til sidst
jig er ikke fuld, jeg har parkinson
ville være en ide.
Så er den motoriske side af sagen, den kognitive
er mindst lige så belastende - Håbet i tager
fæ på den benene. Og en god levetid:
- der mig måske fuldt accepteret og ikke som andre
mod og slyske til at andre det selv kan
Bjørn Nergaard (f. 1947); Drammeslot, 1979/1982. H. 750.0 cm. Blandede materialer.
- Visdom til at se forskellen.
Klædning 2. / sen. Hanne



ŘEČ A MIMIKA

Komunikace mezi lidmi je důležitou součástí každodenního života. Pomáhá nám k navazování vztahů jak v rámci rodiny, tak i mimo domov.

Tento typ komunikace zahrnuje mnoho aspektů – slova, řeč těla a způsob řeči. U lidí s Parkinsonovou chorobou jsou svalové pohyby pomalé nebo neúplné, což může vyústit v to, že se na tváři objevuje méně výrazů než u zdravých lidí. Komunikace se pak stává obtížnější a může být nesprávně pochopena jako zlost, nezáměr nebo nedostatek porozumění.

Změny funkčnosti svalů na obličeji a krku mohou také ovlivnit hlas. Hlasový projev je tichý, chraplavý, uspěchaný nebo váhavý. Proto je důležité, aby veškeré vzniklé potíže byly rychle a efektivně léčeny.

Logopedickým cvičením lze tyto vady řeči minimalizovat. Cviky na posílení hlasivek, mimických svalů, nácvik správného držení těla a dodržování určitých zásad komunikace pomáhají tyto obtíže zlepšit.

Jmenuji se Jorge a mám Parkinsonovu chorobu sedm let a stále je pro mě velmi obtížné se s tím smířit, zvláště mám-li být ve společnosti. Propadám proto úzkosti pokaždé, když jsem pozván na oficiální večeři. Tlak na to, abych předváděl, že „vše je v pořádku“ je velký. Konverzace stylem „dát a brát“ je pro mne skoro nemožná. Parkinsonova nemoc také mění můj hlas a tvář bez výrazu, známou jako „Parkinsonova maska“, tak tomu ještě moji představu o tom, jak se v takových situacích cítím. Bože, máte jasnou představu o tom, jak jsem sám sebou! jak já nenávidím, že už nejsem sám sebou!

Jorge, 56
Barcelona, Španělsko

re limited by the

mind also doe
ultratraktort beskrivelse

med parkinson er et liv
på nye udfordringer.

dage går man hurtigt - ja
gerne de bedre. Andre gange
man dårligt få benene til
lytte sig - man kan i de
knippede afsted

andere de yngre
for godt - det er
et rigtigt

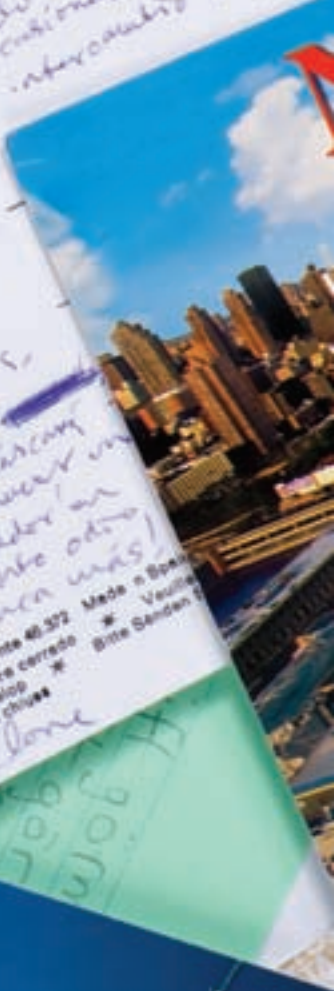
m.v.
dødes



Hola! Me llamo Jorge, soy de Parkinson desde hace
siete años, y todavía se me hace difícil, especialmente cuando
se trata de dormir. El otro día fui invitado a una cena donde
y mi ansiedad siempre aumenta en esas ocasiones, la presión de
"quedar bien" es demasiado grande y el intercambio rápido
que forma parte de la vida
diaria es imposible. El Parkinson
también hace que mi voz suene
diferente y muchísimas veces, sin
quererlo, hablo casi en susurros,
triede, e esto me causa gran
expresión alguna-la llamada "mímica"
del Parkinson - y te puedes hacer un
idea de un como un portador de un
esos momentos. Dios, cuánto odio
el no ser yo mismo nunca más!

Envie este tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire denne kortline i en lukket kuvert
Dorotea, 56, Barcelona

Patente 46.372
Made in Spain
Bite Sonden



SEXUÁLNÍ PORUCHY

S postupem Parkinsonovy choroby mohou lidé pociťovat významné sexuální poruchy.

Za zhoršením sexuálních funkcí stojí mnoho fyziologických i psychologických faktorů. Sexuální zájem a aktivita jsou sníženy jak u mužů, tak i u žen. Muži mají zpravidla problémy s erekcí. U žen jsou potíže především při dosahování orgasmu.

Motorické příznaky (strnulost, třes a poruchy hybnosti), změny nálady (deprese), léky na Parkinsonovu chorobu, ale i psychosociální změny (zaměstnání, sexuální role) mohou přispět k rozvoji sexuálních potíží. Jak potíže s erekcí, tak hypersexualita vyvolaná léčbou, mohou způsobit značnou úzkost postižené osobě i jejímu partnerovi. Lidé často kvůli stydlivosti svojí hypersexualitu nekonzultují s lékařem, i když by měli.

Moje žena a já jsme se potkali, když nám bylo kolem čtyřicítky a měli jsme skvělý sexuální život, který utužoval naše manželství. Poté, co mi před deseti lety diagnostikovali Parkinsonovu chorobu, jsem začal užívat různé kombinace léků na potlačení příznaků mé nemoci. S příznaky je to více či méně v pořádku, ale můj sexuální život již není to, co býval. Je docela obtížné, bavit se s mým doktorem o problémech s potencí. Musím si pokaždé napláňovat sex na tu část dne, kdy se cítím nejlépe. Je velmi frustrující, že již nejsem ten spontánní člověk jako dříve. Moje žena je v tomto směru velmi chápavá, ale mám pocit, že už to není jen můj problém, ale i její.

Huang, 51
New York, USA

En ultrateort
 til liv med ge
 yder på m
 agle dag
 urligere a
 kan man a
 et flytke sig
 lade knippede af
 Og handelen
 ikke for gode
 amme at sig
 riller m.
 Og håndskrift
 om halvdags
 løselig. Og lu
 ... for godt s
 unge. En
 ikke ful
 van en i
 er den mof
 indst lige sa
 den kerner
 mig midt ro
 ed og sky sk
 gaard (f. 1947). Drennesk
 idom til at se

Karar
 Kanadisk
 bprun

del Park
 iden de m
 esoy m
 el no ser yo
 Envia este tarjeta por correo en un sobre cerrado
 Please send this card in a sealed envelope
 Spedite questa cartolina in una busta chiusa



CP3464

Intrepid Sea Air Space Museum, located on the West Side Highway and 46th Street, with Midtown Manhattan in the background

四十岁的时候我和我现在的妻子
 结了婚，我们的性生活十分美满。
 但是两年前被诊断出患有帕金森
 即使病状得到有效的控制，在
 各种药物的服用下，我的性生活
 去不返。我也很难以我的医生讨
 论我性生活的问题。
 有的时候我需要提前准备一天才或
 许成功。即便我的太太十分理解，
 我也感到十分伤心，因为我知道这
 不仅仅是我的问题，也更是她的
 问题。
 黄某，51岁 USA

WWW.CITYMERCHANDISE.COM
 E-MAIL: CITYMDS@aol.com Tel: (718) 832-2931
 © City Merchandise - Printed in Italy - Designed by J. C. Casas Basso



MLADÍ PACIENTI S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Do této skupiny patří lidé s Parkinsonovou chorobou, u nichž se příznaky objevily před 40. nebo 50. rokem jejich života. Některé jejich příznaky se mohou lišit od starších lidí s PN. Výzkumy rovněž ukazují, že nemoc může mít v některých případech dědičné základy, zejména pokud se objeví před dosažením věku 40 let.

Neuropatologické změny u Parkinsonovy choroby se zdají být velmi podobné ve všech věkových kategoriích. Nicméně mladší lidé bojují s touto nemocí trochu jinak. Potýkají se s onemocněním v mnohem mladším věku a po delší období života. Musí se také vypořádat s obtížemi souvisejícími s finančním plánováním, kariérou, rodinnými problémy a rodičovskými povinnostmi.

Obecně platí, že mladší lidé mají pomalejší a déle trvající průběh nemoci. To, že postup nemoci je obvykle výrazně pomalejší, může být částečně odrazem toho, že mladší lidé mají méně zdravotních problémů v porovnání se staršími. Problémy, jako poruchy paměti, rozvoj zmatenosti a potíže s rovnováhou, jsou u mladších lidí také méně časté.

Na druhé straně mají mladší lidé více problémů s mimovolnými pohyby, na kterých se podílí zejména nejčastěji předepisovaný lék, levodopa. Z tohoto důvodu jsou mladší pacienti zpočátku obvykle léčeni alternativami levodopy.

Je mi 34 let a Parkinsonova nemoc mi byla diagnostikována před pěti lety. Už jako teenager jsem si uvědomoval, že jsem jiný než mí přátelé a že moje nohy nedělají to, co bych chtěl. Musel jsem se vzdát fotbalu, který jsem miloval a ani u dívek jsem nebyl moc oblíbený (dalo by se říci, že na tanečním parketu jsem nebyl úplně John Travolta). Stal jsem se pro mé rodiče velmi problémovým dítětem. Předstíral jsem, že jsem líný a nechci spolupracovat. Udělal jsem to proto, aby si nikdo nevšiml mých problémů. Můj doktor si dlouho myslel, že mé potíže jsou psychické povahy a tak uběhlo pár těžkých let, než mi určili správnou diagnózu. Ta mi naprosto změnila život! Dnes beru správné léky, a i když to zní divně, tak si svůj život opravdu užívám. Mám skvělou rodinu a zaměstnání, které mě baví. Doufám, že vědci dokáží najít lék ještě před tím, než má nemoc pokročí, abych si mohl zachovat stejnou kvalitu života jako mám teď!

Roger, 34
Chicago, USA

En ultrateor
Et liv med paa
hunder paa nye
dage gaa
nu den her
man datter
gille rig - m
trippel af
andere de

no 54 40
Gave alla tarjeta por correo en un sobre cerrado
Basta poner esta tarjeta en un sobre cerrado
petate 40.372 Made in Spain



CP3404

Intrepid Sea Air Space Museum, located
on the West Side Highway
with Midtown



CHICAGO IL 606

24 JUN 2008 PM 3:17

Chicago

Hi, Lin J4 and I was diagnosed with Parkinson's 5 years ago. At the time as a teenager I began to realize that I was different from my peers and that my feet didn't do what I wanted them to. I had to give up basketball, which I loved and I was not very popular with the girls. You would say I wasn't exactly John Travolta on the dance floor? I became a loner, a loner for my parents and pretended that I was lazy and didn't want to cooperate. I did that so nobody would notice my problems. When going to my doctor he thought it was psychological and here where some tough years later I got the right diagnosis. Being correctly diagnosed changed my life. Today I have perfect melatonin, and no strange dreams. I really enjoy my life. I have a great family and a job that I like. I have great hope that scientists will find a cure before the disease progresses much more. So I can keep the same quality of life as I have now!

The John Hancock Center is 1427 feet tall and offers a beautiful view of the Chicago skyline.

0: Roger

SER PRINT



THE POSTCARD FACTORY

1-800-555-5475 Website: www.postcardfactory.com

RODINA

Když člen rodiny onemocní Parkinsonovou chorobou, ovlivní to rodinné vztahy.

Mladší děti se přizpůsobí mnohem snadněji. Když se zeptají, zdali je ta nemoc smrtelná, spokojí se s odpovědí, že ne a pokračují ve svých dětských hrách. Jejich hlavní obavou je to, jestli tu jejich rodiče budou. Jsou velmi zvědavé, a proto se budou zcela přirozeně ptát: „Proč se třeseš?“

Kvůli onemocnění se někteří „náciteltí“ zlobí na oba rodiče. Za tímto hněvem je schován jejich smutek a přání, aby jejich rodič byl zase v pořádku. V důsledku toho se snaží pomáhat až příliš. Jsou rozpačití, zejména pak před svými přáteli, pokud si nejsou jisti, že nemoc jejich rodičů přijali. Dospělé děti, které již nežijí s rodiči, se mohou hněvat a vyvinout si postoj „Dej se dohromady“. Ani si neuvědomí, že jejich nemocný rodič musel odpočívat před jejich návštěvou, aby si chvíle s nimi mohl užít naplno. To může vést k jejich nereálnému pohledu na dopad Parkinsonovy choroby na každodenní život.

Být partnerem někoho, kdo trpí Parkinsonovou chorobou může být fyzicky i emocionálně náročné a to již od okamžiku, kdy byla nemoc diagnostikována. Později, když se partner stane pečovatelem, mohou převládat velmi smíšenými pocity.

Pocity nelibosti nad ztrátou soukromí a frustrace z toho, že nemají kontrolu nad tím, co se stane, se mohou objevovat společně s láskou a uspokojením, že jsou schopni pomoci.

Parkinsonova nemoc má vliv na všechny lidi kolem vás. Její dopad na děti je jak praktický, tak i emocionální. Mnoho lidí s Parkinsonem se raději straní společnosti. Pro mě to znamenalo konec tradičních rodinných aktivit. Už jsme nechodili na pravidelné nedělní pikniky, protože stravování se stalo prakticky nemožné vzhledem k matčiným obtížím při jídle. Nejtěžší byly ale emocionální problémy. Její časté pády a obtížné vstávání způsobily, že jsem často po návratu ze školy našla svou matku ležet na podlaze, kde již byla několik hodin. Mohly jí moje pubertální vzpoury přitížit? Rozhodně. Hádky pokaždé zvyšovaly její třes, a tak jsem raději o svých vlastních problémech a potížích nemluvila. Kéž bych měla v té době možnost setkat se s jinými mladými lidmi ve stejné situaci jako jsem byla já. Mohli jsme se podělit o své zkušenosti.

Charlotte, 42
Lucembursko

Chicago

Taken an d' Problemer für
 dem Buedem op 200000000
 dozon gefouert, dass ich meng
 maann oft um Buedem
 fannen wann ich aus der
 Schoul heem kommen.
 Heiands do lung sie show
 während e puer Stonnen do.
 Wieht sich d' Rebellion um
 Teenager schlecht op hier
 Gesundheit aus? Mat Sicher-
 heit get hier Zidderer mei
 stark wann mi scheiden.
 Wei keint ich iwer meng
 ewen Problemer mat hui
 schwätzen?

Ich wünsch mer ich hätt
 d' Gelegenheit mat anen
 Jugendlichen an enger
 Schiathoun ze schwätzen
 Es is Erpaarung aus Zetauschen.

Nr. 2000-1-100 EDITIONS GRIFFALUX, Luxembourg G.D.



Is ein Erpaarung aus Zetauschen.

黃某. 51岁 USA

LASER PRINT

1. Place Guillaume
2. Circuit Wenzel
3. Site de l'Abbaye
4. Boulevard Royal

Am adlemingen an awei d'g
 ematonel Auswicklungen doat
 gaangen an d'au 1990 g'och
 als unmeiged. Gu weint
 praktialen Problemer leim i'enen
 mat der Famel. nu an met mei
 Seunden e Pichide maaden
 redde leimen nuu der Gesellschaft geet
 me viel leit mat Raikinson geie
 bouwe praktes. wie da emotion
 op d'icheren kom dengu Famel.
 D'Konsequenzen opa d'and im
 De Raikinson huet Auswicklungen

BUDOUCNOST

Během posledních let léčba Parkinsonovy choroby velmi pokročila. Výzkum nových léků neustále probíhá v různých částech světa a několik nových léků se právě testuje. Zkoumají se také nové operační metody a genové terapie. Možnosti léčby Parkinsonovy choroby se tedy časem budou postupně zlepšovat.

Je tu tedy nějaká budoucnost života s Parkinsonovou chorobou? Rozhodně ano, ale jak bude vypadat? Mám Parkinsonovu chorobu již 12 let a díky správným lékům se můj život ani o moc nezměnil. Samozřejmě, prošla jsem si špatnými obdobími a jsem si jistá, že ještě přijde více špatných dnů, ale i přesto věřím, že mě čeká krásná budoucnost.

*Godelieve, 64
Temse, Belgie*

Envoje esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
 please send this card in a sealed envelope
 Sendre questa cartolina in una busta chiusa

Patente 46.372
 Dargé, 56, Barga

1. Place Guillaume
 2. Circuit Wenzel
 3. Site de l'Abbaye
 4. Boulevard Royal
- 0217777

THE POSTCARD FACTO

去不...
 论...
 有时候我需要...
 讨成功。即便...
 我也感到十分...
 不仅仅是我...
 问题。黄...

We kunnen ons de vraag stellen: "Is er nog wel een toekomst?" met Parkinson. En is zeker nog een toekomst met heb ik nu Parkinson en dankzij een goede aanpak van medicatie heeft de ziekte mijn leven weinig veranderd. En mag zijn, maar ondanks alles ben ik ervan overtuigd dat me toch nog een mooie toekomst wacht

federation 64 jaar

KDE MOHU ZÍSKAT VÍCE INFORMACÍ?

Nejdříve se můžete obrátit na organizaci pacientů s PN ve vaší zemi (v ČR je to Společnost Parkinson o.s., viz vnitřní strana zadních desek).

Seznam evropských organizací Parkinsonovy choroby je k dispozici na webových stránkách Evropské Asociace Parkinsonovy Nemoci (European Parkinson's Disease Association - EPDA): www.epda.eu.com

Přepište zítřek

Webové stránky www.rewritetomorrow.eu.com byly navrženy tak, aby nabízely faktické a snadno pochopitelné informace, které mohou lidem zlepšit kvalitu jejich každodenního života. Každá webová stránka obsahuje další podsekcce, ve kterých najdete více informací ohledně různých specifických témat.



SHRNUTÍ

Strana 43–46

VÝSKYT

Strana 47–50

DIAGNÓZA A LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI

Strana 51–55

INDIKACE A KONTRAINDIKACE MODERNÍCH METOD LÉČBY

Strana 57–64

PŘÍPADY

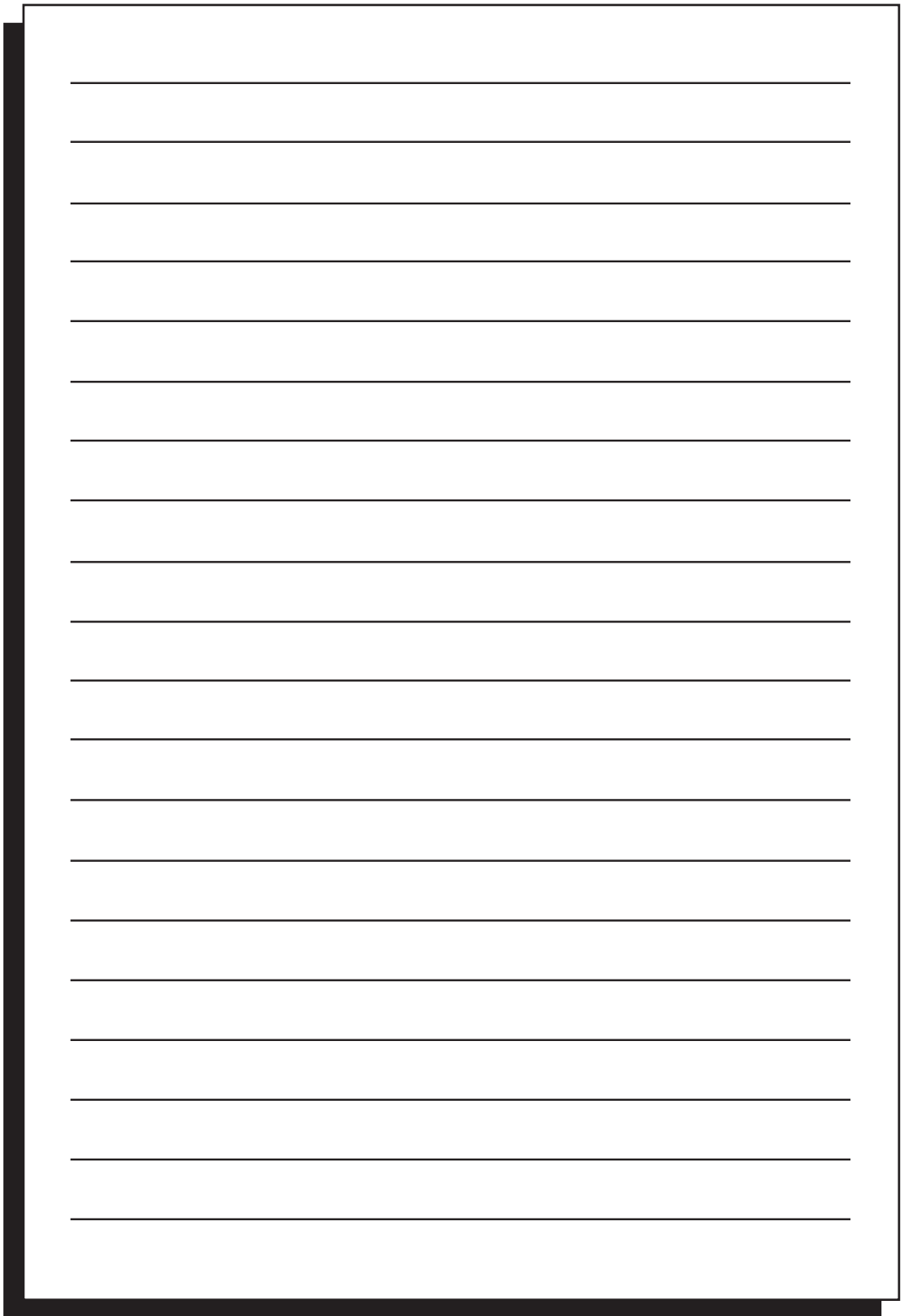
Strana 65–71

POUŽITÁ LITERATURA

Strana 73–76

OTÁZKY A ODPOVĚDI O PARKINSONOVĚ NEMOCI

Strana 77–87



SHRNUTÍ

SHRNUTÍ

INFORMAČNÍ KAMPAŇ

Tato informační kampaň, vedená Evropskou Asociací Parkinsonovy Nemoci (EPDA), pomůže zvýšit informovanost o dopadu, který má Parkinsonova nemoc na každodenní život a o všech fázích onemocnění.

ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Brožura „Život s Parkinsonovou nemocí“ obsahuje velmi otevřené osobní příběhy lidí žijících s Parkinsonovou nemocí v různých zemích a jejich poznatky týkající se problémů, které onemocnění představuje pro každodenní život. Fakta související s těmito příběhy vysvětlují různé symptomy PN a to, jak ovlivňují pacienty a jejich rodiny.

FAKTA

Tři lidé s Parkinsonovou nemocí (PN) popisují, jaké to pro ně je a jak dokáží pomocí lékařské péče žít relativně normální život. Spolu s dalšími statistickými údaji jsou zahrnuti i údaje o ekonomických nákladech souvisejících s jejich nemocí. Odkazy na další literaturu umožňují získat více informací o PN. Profesor neurologie, Per Odin z Bremerhavenu v Německu nastíní čtyři různé moderních metody léčby tohoto onemocnění. V neposlední řadě zde také najdete krátké odpovědi na některé z nejčastěji kladených dotazů souvisejících s Parkinsonovou nemocí.

PARKINSONOVA NEMOC

Parkinsonova nemoc je progresivní neurologické onemocnění, které je považováno za jedno z nejčastějších neurologických onemocnění dnešní doby. Způsobuje ho destrukce nervových buněk v mozku, které produkují neurotransmiter zvaný dopamin. Podobná destrukce se přirozeně vyskytuje se stárnutím, ale u PN je tento proces mnohem rychlejší. Tyto specializované mozkové buňky u lidí trpících PN postupně zanikají, což vede k typickým příznakům tohoto onemocnění, mezi které patří třes, ztuhlost svalů a zpomalení pohybu. Každý případ PN je jiný a ne všichni pacienti mají stejné příznaky. Například ne všichni lidé mají třes a pro některé je hlavním příznakem této nemoci svalová ztuhlost. Díky moderní léčbě mohou být tyto příznaky potlačeny.

VÝSKYT

Odhaduje se, že 6,3 milionů lidí na celém světě trpí touto chorobou, která postihuje všechny etnické skupiny a kultury. Nemoc obvykle začíná po dosažení 60 let života, ale je odhadováno, že u 10 % nemocných lidí začíná nemoc před dosažením 50 let. Postiženo je o něco více mužů než žen. Kdokoliv může dostat Parkinsonovu chorobu, ale častěji se vyskytuje u starších lidí. Tato nemoc není nakažlivá a nemůže se tedy šířit z jedné osoby na druhou.

Podle dostupných statistických údajů trpí v Evropě Parkinsonovou chorobou 1,2 milionů lidí, z toho přibližně 260.000 v Německu, 200.000 v Itálii, 150.000 ve Španělsku, 120.000 ve Velké Británii a 117.000 ve Francii.

LÉČBA

I když se léčba neustále zlepšuje, vědcům se zatím nepodařilo najít způsob, jak předejít nebo vyléčit PN. Ale příznaky mohou být účinně kontrolovány, často za použití kombinace léků, tradičních terapií (např. jako je fyzioterapie, ergoterapie či logopedie), podpůrné léčby (kam patří aromaterapie, reflexologie, jóga a Tai-Chi) a chirurgických zákroků (jako je hluboká mozková stimulace – DBS).

Existuje několik druhů léků na PN, ale jejich dostupnost se může v každé zemi lišit. Mezi ty nejpoužívanější patří: levodopa, agonisté dopaminu, inhibitory COMT a MAO-B inhibitory. Parkinsonova nemoc postihuje každého jinak a tak neexistuje jednotná optimální léčba.

Postup nemoci je obvykle velmi pozvolný. Protože příznaky PN jsou u každého jiné a odezva na léky je také individuální, nedá se předvídat, jaký bude mít nemoc průběh. V počátcích lékaři předepisují perorální medikaci. S postupem nemoci se stávají nezbytnými i jiné druhy léčby.

DIAGNÓZA A LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI

Profesor F. Stocchi popisuje význam včasné diagnostiky a brzkého zahájení efektivní léčby. To by mělo dát lidem co největší šanci potlačit symptomy nemoci a možná i zpomalit postup onemocnění.

INDIKACE A KONTRAINDIKACE PRO MODERNÍ ZPUSOBY TERAPIE POKROČILÝCH STADIÍ PARKINSONOVY NEMOCI

Profesor P. Odin popisuje indikace (důvody, proč používat konkrétní léky, postupy, testy nebo chirurgickou léčbu) a kontraindikace (faktory, které zvyšují rizika spojená s léčebnými postupy nebo užíváním jednotlivých léků) moderních způsobů terapie PN. V souhrnu

uvádí, že každý případ je jedinečný a správné rozhodnutí o způsobu léčby PN vyžaduje vysokou úroveň odborných znalostí této problematiky.

„ON-OFF“

„On-off“ je charakteristický jev u některých pacientů s pokročilou Parkinsonovou chorobou. Nejlépe můžeme tento jen popsat jako nepředvídatelnou a náhlou změnu ze stavu dobré hybnosti – „on“ do téměř úplné neschopnosti se pohnout – „off“.

TŘI PACIENTI

Petr Novák (1957) zaznamenal první příznaky Parkinsonovy choroby když mu bylo 42 let. Po vyzkoušení několika různých způsobů léčby mu byla provedena DBS. Operace proběhla bez komplikací a pan Novák byl opět schopen práce na plný úvazek.

Alena Blažková (1947) zaznamenala první příznaky Parkinsonovy choroby když jí bylo 48 let. Po řadě komplikací byla apomorfinová léčba zaměněna za kontinuální podávání levodopy/karbidopy intraduodenální infuzí. Výsledkem bylo zlepšení celkového stavu bez vedlejších účinků či komplikací. Po třech a půl letech se paní Blažková mohla opět plně věnovat svému zaměstnání.

Petr Braun (1952) zaznamenal první příznaky Parkinsonovy choroby, když mu bylo 45 let. Díky apomorfinové léčbě se mu podařilo vrátit se do práce na plný úvazek.

ODKAZY

V této brožuře je uvedeno více než 50 odkazů na další zdroje informací o Parkinsonově chorobě. Jsou zde uvedeny informace o průběhu nemoci a vedlejších účincích léků na PN.

OTÁZKY A ODPOVĚDI

Co je to Parkinsonova nemoc? Lze tomuto onemocnění předejít? Jaké jsou příznaky? Jaké druhy léčby jsou k dispozici? Jak mohu zjistit více informací o této nemoci?

Zde naleznete odpovědi na více než 20 nejčastěji kladených otázek o této nemoci.

A decorative graphic consisting of a thick, dark grey L-shaped bar. The vertical part of the 'L' is on the left, and the horizontal part extends to the right, framing the text box from below and the left side.

VÝSKYT

VÝSKYT PARKINSONOVY CHOROBY

VÝSKYT PODLE ZEMÍ

Statistiky jsou založeny na různých studiích v evropských zemích v období 2000-2008. Tyto údaje nejsou plně srovnatelné pro různou metodiku získávání informací, ale i tak poskytují velmi dobrou představu o tom, kolik lidí postižených Parkinsonovou chorobou žije v jednotlivých zemích. Termín „výskyt Parkinsonovy choroby“ se týká odhadovaného počtu lidí, kteří se potýkají s Parkinsonovou chorobou.

ZEMĚ	POČET LIDÍ
Rakousko	16 226
Belgie	22 807
Kypr	1 084
Česká republika	18 411
Dánsko	10 355
Estonsko	2 773
Finsko	10 309
Francie	117 093
Německo	260 817
Řecko	23 439
Maďarsko	20 223
Island	436
Irsko	5 691
Itálie	199 048
Lotyšsko	4 767
Litva	6 574
Lucembursko	811
Malta	637
Holandsko	28 725
Norsko	8 771
Polsko	63 178
Portugalsko	22 387
Slovensko	8 036
Slovinsko	3 791
Španělsko	151 019
Švédsko	17 629
Švýcarsko	14 691
Velká Británie	119 264
EVROPA	1 158 992

Pramen: P. Andlin-Sobocki et al, European Journal of Neurology 12 (Suppl 1) June 2005

VÝSKYT PODLE VĚKOVÝCH SKUPIN

Tyto údaje nejsou plně srovnatelné pro různou metodiku získávání informací, ale i tak dávají dobrou představu o prevalenci PN, tedy o tom, kolik lidí je postižených Parkinsonovou chorobou v jednotlivých zemích Evropy a v jednotlivých věkových skupinách.

Jak správně porozumět uvedeným údajům si objasníme na datech z Itálie:

ITÁLIE

Ve věkové skupině 35-44 roků je 6,7 ze 100 000 obyvatel postiženo Parkinsonovou chorobou. Ve věkové skupině 45-54 roků je 49,1 ze 100 000 obyvatel postiženo Parkinsonovou chorobou.

FINSKO

30-44: 6,4/100 000
45-49: 31,3/100 000
50-54: 74,3/100 000
55-59: 173,8/100 000
60-64: 372,1/100 000
65-69: 665,6/100 000
70-74: 1,057,4/100 000
75-79: 1,432,5/100 000
80-84: 1 594,2/100 000
≥85: 1 223,3/100 000

FRANCIE

60-69: 500/100 000
70-74: 400/100 000
75-79: 1 800/100 000
80-84: 2 200/100 000
85-89: 2 200/100 000
≥90: 6 100/100 000

ITÁLIE

0-34: 0,0
35-44: 6,7/100 000
45-54: 49,1/100 000
55-64: 145,2/100 000
65-74: 563,7/100 000
75-84: 1,289,3/100 000
≥85: 1 705,5/100 000

LITVA

50-59: 45/100 000
60-69: 151/100 000
70-79: 288/100 000
80-89: 229/100 000

HOLANDSKO

55-64: 300/100 000
65-74: 1 000/100 000
75-84: 3 200/100 000
85-94: 3 300/100 000
≥95: 5 300/100 000

PORTUGALSKO

0-4: 0
5-9: 0
10-14: 0
15-24: 0
25-34: 3/100 000
35-44: 0
45-54: 36/100 000
55-64: 169/100 000
65-74: 625/100 000
≥75: 890/100 000

ŠPANĚLSKO

0-39: 3,3/100 000
40-49: 16,5/100 000
50-59: 100,2/100 000
60-69: 435,6/100 000
70-79: 953,3/100 000
80-89: 973/100 000
≥90: 263,1/100 000

VELKÁ BRITÁNIE

0-29: 0
30-39: 8/100 000
40-49: 12/100 000
50-59: 109/100 000
60-69: 342/100 000
70-79: 961/100 000
≥80: 1 265/100 000

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ITÁLIE

Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. *Acta Neurol Scand.* 2005; 112(1): 24–28.

ŠPANĚLSKO

Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord.* 1999 Jul; 14(4): 596–604.

FRANCIE

Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand.* 1994 Aug;90(2): 111–115.

PORTUGALSKO

Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcão JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. *Eur J Epidemiol.* 1994 Dec;10(6): 763–767.

VELKÁ BRITÁNIE

Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP. Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. *BMJ.* 2000 Jul 1;321(7252): 21–22.

FINSKO

Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. *Mov Disord.* 2008; 23(7): 1024–1031.

HOLANDSKO

van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. *Pharm World Sci.* 2001; 23(4):148–152.

LITVA

Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. *Central European Journal of Medicine* 2008; 3(2):195–198.

DIAGNÓZA A LÉČBA PARKINSONOVY CHOROBY

DIAGNÓZA A LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI

Profesor F. Stocchi, Řím, Itálie

ÚVOD

Symptomy Parkinsonovy nemoci lze rozdělit do dvou typů. Ty, které se týkají pohybu (tzv. motorické) a ty, které nejsou spojené s pohybem (tzv. nemotorické).¹ Mezi motorické příznaky patří třes, zpomalení pohybu (bradykineze), ztuhlost svalů, neschopnost se pohybovat (akineze), neohebné končetiny, belhavá chůze a shrbenost.² Mezi nemotorické příznaky patří poruchy spánku, zácpa, ztráta čichu, deprese, sexuální dysfunkce a úzkostné stavy.¹ Parkinsonova nemoc se projevuje u každého nemocného jinak, s jinými symptomy a různým průběhem. PN může začít v jakémkoliv věku, nejčastěji je to okolo 60 let. Jen velmi vzácně u lidí mladších 30 roků.³

Symptomy Parkinsonovy choroby zhoršují kvalitu života.⁴ Parkinsonova nemoc je progresivní onemocnění, což znamená, že příznaky se s postupem času zhoršují.⁵ Nicméně se správnou léčbou je většina lidí schopna žít svým normálním způsobem života po mnoho let. Je důležité, aby byla lékařská pomoc vyhledána co nejdříve po objevení prvních příznaků Parkinsonovy choroby, což zvyšuje možnosti léčby.⁶

PRVOTNÍ PŘÍZNAKY PARKINSONOVY NEMOCI

V raných fázích Parkinsonovy nemoci se symptomy liší od pacienta k pacientovi. Zpomalení pohybu jedné ruky je často jedním z prvních příznaků. Často se také objevuje zmenšení souhybu paže při chůzi. Tyto příznaky bývají doprovázeny bolestí v rameni.^{7,8} Většina lidí pociťuje třes, který je zpočátku slabý a nejnápadnější během odpočinku. Zpravidla začíná na prstech jedné ruky, mohou jím být ale postiženy i celé horní či dolní končetiny.⁵ Nicméně u 15 % lidí trpících Parkinsonovou chorobou se třes nikdy neobjeví.⁹

Často se v počátku onemocnění příznaky objevují pouze na jedné straně těla.³ Když je postižena dominantní strana těla (obvykle tedy pravá), tak jsou příznaky nejvýraznější při běžných činnostech, jako je například psaní. Ti, u nichž příznaky PN ovlivňují jejich dominantní stranu a ti, kteří trpí třesem, navštíví obvykle lékaře dříve a jsou na tom lépe díky včasné diagnóze a léčbě než ti, u nichž se prvotní příznaky objeví na nedominantní straně. Proto je velmi důležité neignorovat příznaky, které ovlivňují nedominantní stranu, i když jsou pouze mírné.

Lidé v časných fázích Parkinsonovy choroby mohou mít také problémy s rovnováhou. Například se mohou cítit nejistí při stoji a mohou mít potíže s otáčením nebo s vykonáním

rychlého pohybu.¹⁰ Lidé s Parkinsonovou chorobou mají často omezení mimiky a tichý hlas. Nemotorické příznaky, jako jsou poruchy spánku, deprese a úzkost se také mohou často i dříve než příznaky motorické.

Parkinsonova nemoc je obvykle diagnostikována neurologem, který vyhodnotí příznaky a jejich závažnost. Neexistuje žádný specifický test pro jednoznačné určení nemoci. Parkinsonova nemoc je diagnostikována až v případě, kdy jsou vyloučeny ostatní nemoci s podobnými příznaky nebo v případě, že osoba reaguje příznivě na specifickou léčbu. Je velmi těžké určit, kdy se objevily první příznaky nemoci. Většina lidí si dobře pamatuje, kdy se poprvé objevil třes, ale při pečlivém vyptávání často zjistíme, že třesu předcházela řada dalších, méně nápadných příznaků. Toto je seznam některých příznaků, na které je třeba dávat pozor:

- změna mimiky (strnulý pohled, snížení frekvence mrkání)
- snížení souhybů jedné ruky při chůzi
- hrbení se
- ztuhlé, bolestivé rameno
- kulhání nebo napadání na jednu nohu
- necitlivost, brnění, bolesti nebo nepříjemné pocity v šiji nebo končetinách
- tichý hlas
- pocit vnitřního chvění.

Vliv Parkinsonovy nemoci na každodenní život

Pokud není Parkinsonova nemoc léčena, negativně ovlivňuje kvalitu života člověka. Příznaky mají větší dopad na mladší osoby, protože se s nimi musí potýkat po delší dobu než starší osoby. Kolem pěti až deseti procent lidí onemocní Parkinsonovou chorobou dříve, než dosáhnou věku 45 let. To je nazýváno Parkinsonova nemoc s časným počátkem.

Pokud PN postihne člověka v produktivním věku a je neléčena, může mít vliv na pracovní výkonnost dané osoby. S postupem nemoci může být obtížné používání počítače, obsluhování stroje nebo i řízení automobilu. U některých lidí může zhoršení symptomů nemoci vyústit v plnou pracovní neschopnost.

Existuje několik dalších faktorů, které mají vliv na kvalitu života lidí s Parkinsonovou chorobou. Kolem 30 až 40 % pacientů trpí depresí.¹¹ Na rozvoj deprese má vliv schopnost postižené osoby vyrovnat se s příznaky Parkinsonovy choroby, sebeúcta a také úroveň sociálního zázemí. Lidé s Parkinsonovou chorobou se mohou cítit potíží, protože už nemají možnost podílet se na společenských aktivitách, jak byli zvyklí. Kvalitu života a schopnost plně fungovat může ovlivnit také nedostatek spánku. Nicméně správnou léčbou je možné příznaky Parkinsonovy choroby potlačit a prodloužit tak normální život.

VÝHODY VČASNÉ DIAGNÓZY A LÉČBY

V současné době neexistuje žádný lék, který umí vyléčit Parkinsonovu nemoc. Nicméně existuje řada léků, které úspěšně potlačují projevy nemoci. Proto je velmi důležité zvýšit povědomí lidí o prvotních příznacích nemoci a nutnosti včasné léčby. Nejčastěji používané léky nahrazují nebo napodobují účinky dopaminu, což je chemická látka vyráběná v mozku ovládající svaly a pohyb. Tyto léky zmírňují motorické příznaky PN, například ztuhlost, třes a zpomalenost.¹²

Neustále se vyvíjí účinnější léky a léčebné metody. Zejména léky, které se nyní testují, by mohly zpomalit progresi onemocnění. Léčba těmito léky by měla být zahájena co nejdříve a měla by pokračovat po celou dobu nemoci.^{6,13} Zpomalením vývoje nemoci by tato léčba mohla prodloužit pacientům dobrou kvalitu života.

Nedávná klinická studie (ADAGIO) prokázala, že lidé, kteří byli léčeni přípravkem rasagilin, měli pomalejší průběh onemocnění než ti, kteří byli diagnostikováni ve stejnou dobu a léčeni stejným lékem, ale léčba byla zahájena až 9 měsíců po diagnóze.⁶ V současné době probíhají testy dalších léků, ale výsledky zatím nejsou k dispozici. ADAGIO je jedna z nejdůležitějších studií za několik posledních let. Zúčastnilo se jí velké množství pacientů a byla velmi dobře připravená. Předběžné výsledky studie jsou slibné a dokazují, že brzká léčba ragilinem by mohla zpomalovat průběh onemocnění.⁶

Včasná léčba do značné míry závisí na včasné diagnóze, a proto je důležité znát prvotní příznaky PN a vyhledat lékařskou pomoc co nejdříve.^{13,14}

POMOCNÉ METODY TERAPIE

Kromě konvenční medicíny je vhodné použít i pomocné metody terapie. Masáž může uvolnit svaly, bylinné přípravky a akupunktura mohou zmírnit nemotorické příznaky, jako je deprese a nespavost.^{14,15} Cvičení Tai-chi se ukázalo vhodné pro zlepšení rovnováhy a stability.¹⁵

Další pomocné metody terapie, například jóga, vodoléčba, muzikoterapie a hypnoterapie.¹⁵ Tyto metody se osvědčily při zmírňování obtíží, které PN způsobuje. Klasickou léčbu nahradit nemohou, ale mohou ji vhodně doplnit.¹⁵

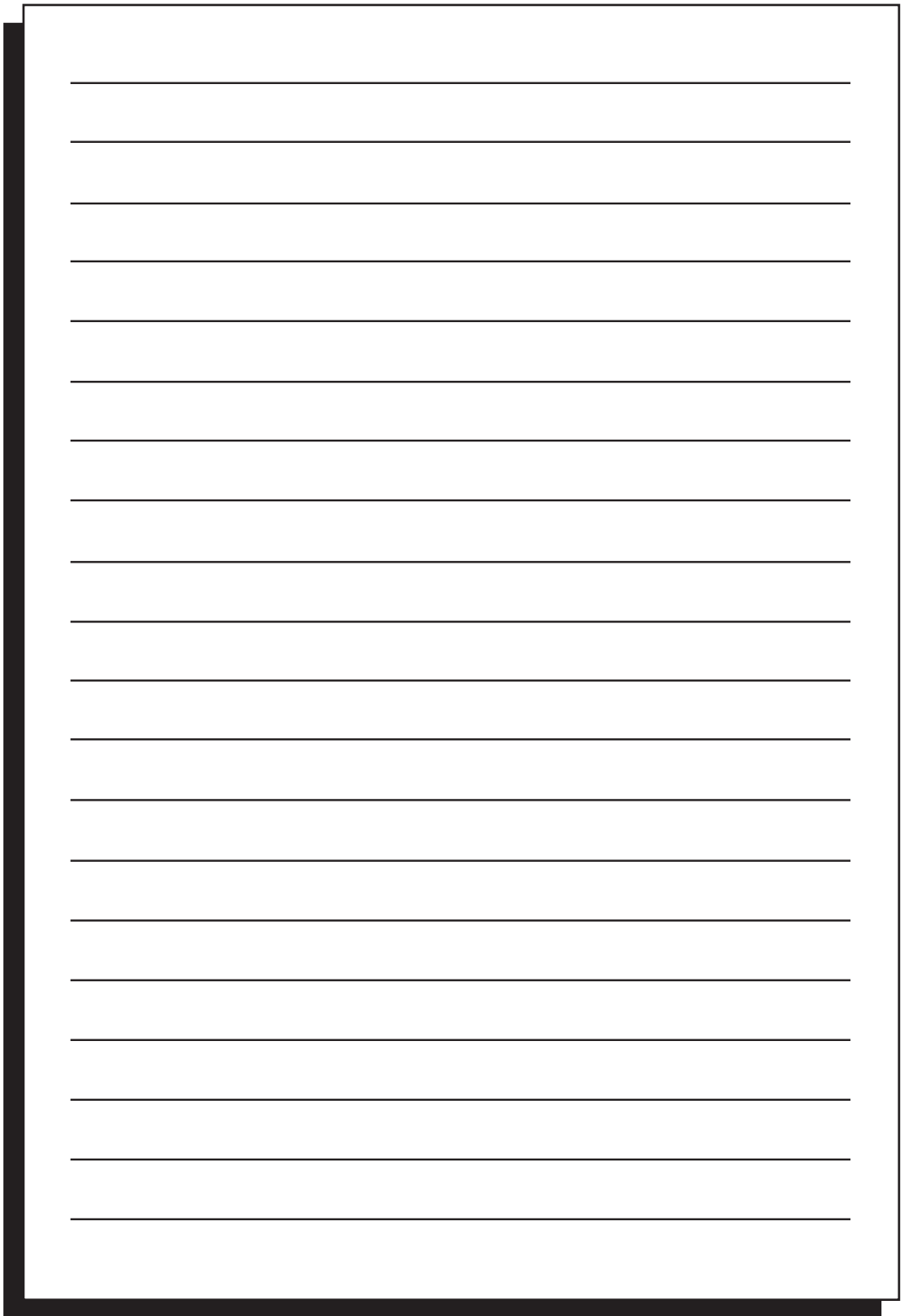
SHRnutí

Motorické a nemotorické příznaky Parkinsonovy choroby negativně ovlivňují kvalitu života pacientů, a to zejména když nemoc postupuje a příznaky se horší. Parkinsonova nemoc se projevuje u každého pacienta jinak, jinými příznaky a odlišným průběhem. Nicméně je to progresivní nevyléčitelné onemocnění, jehož příznaky se v průběhu doby zhoršují. Jakmile se objeví první příznaky nemoci, je vhodné poradit se s lékařem, protože existují důkazy o tom, že včasná léčba Parkinsonovy nemoci může zpomalit její průběh a zlepšit kvalitu života na delší dobu.^{6,13}

Sdělení diagnózy PN je pro pacienta velmi nepříjemné. Mnoho pacientů váhá s návštěvou lékaře, protože se diagnózy bojí. Avšak je-li PN diagnostikována v její nejranější fázi, jsou možnosti jak zmírnit příznaky a zpomalit progresi onemocnění větší.

ODKAZY

1. www.parkinsons.org.uk (stav k 6.3.2009)
2. <http://epda.eu.com/patientGuide> (stav k 6.3.2009)
3. www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease (stav k 6.3.2009)
4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. Nurs Clin North Am 1993 Dec; 28 (4):807–818.
5. http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4 (stav k 6.3.2009)
6. Late breaking news. European Journal of Neurology 2008; 15 (Suppl 3): 412–413.
7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease (accessata l-ahhar fis-27 ta' Marzu tas-sena 2009)
8. www.patient.co.uk/showdoc/23068879/ (stav k 6.3.2009)
9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB. Parkinson's disease. Clinical analysis of 100 patients. Neurology 1983, 23: 783–790.
10. www.pdf.org/en/symptoms (accessata l-ahhar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
11. www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm (accessata l-ahhar fis-16 ta' Marzu tal-2009)
12. www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201 (accessata l-ahhar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
13. www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html (accessata l-ahhar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. Neurol Clin. 2008 Aug; 26(3 Suppl): S1–13.
15. www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapie-sOct05.pdf (stav k 16.3.2009)





INDIKACE A KONTRAINDIKACE MODERNÍCH METOD LÉČBY

INDIKACE A KONTRAINDIKACE MODERNÍCH METOD LÉČBY

Po několika letech léčby levodopou se u velkého počtu pacientů s Parkinsonovou chorobou objeví výkyvy hybnosti a dyskineze. Stává se to přibližně u 50 % starších a 90 % mladých pacientů po 5 letech léčby. Zpočátku mohou být tyto problémy vyřešeny úpravou dávkování léků. To může například znamenat zvýšení počtu dávek levodopy nebo přidání agonistů dopaminu, inhibitory MAO-B a inhibitory COMT.

Po několika letech léčby už nelze tlumit příznaky PN pouze perorální léčbou. K tomu dochází u cca o 10-20 % pacientů s PN. U těchto pacientů je nyní možno použít jednu ze čtyř variant moderních terapií, které zlepšují symptomy a kvalitu života. Jsou to podkožní injekce apomorfínovým perem, podkožní infuze apomorfínu pumpou, kontinuální (nepřetržitá) infuze levodopy do tenkého střeva a hluboká mozková stimulace (DBS).

Apomorfínové injekce se používají jako doplněk perorální léčby. Slouží k rychlému zastavení „off“ stavu při nežádoucím kolísání hybnosti typu „on-off“. Infuzní terapie jsou založené na principu kontinuální dopaminergní stimulace a používají se buď v monoterapii (infuze levodopy), nebo jako součást kombinované terapie, která umožňuje snížení dávky perorálních léčiv. Tyto terapie mohou výrazně zkrátit dobu strávenou v „off“ stavu a také intenzitu dyskinezi.

U každého pacienta je důležité správně určit, v jaké fázi onemocnění mohou tyto způsoby léčby vést k lepší kontrole příznaků. Přehled výhod a nevýhod těchto

možností léčby je uveden dále. Jsou zde uvedeny pouze nejvýznamnější indikace a kontraindikace. Jejich kompletní seznam naleznete v dokumentacích týkajících se konkrétního produktu nebo postupu.

Profesor P. Odin, Bremerhaven. Německo

INDIKACE

(Důvody pro užití konkrétního léčebného postupu nebo medikace)

Indikace:

Apomorfinové injekce:

- Přetrvávající „off“ stavy i přes úpravy a optimalizaci perorální léčby

Infuze levodopy nebo karbidopy:

- Pokročilé stadium nemoci
- Výrazné výkyvy hybnosti a motorických symptomů
- Dyskineze
- Noční akineze

Apomorfinová infuze:

- Pokročilé stadium nemoci
- Výrazné výkyvy hybnosti a motorických symptomů
- Dyskineze
- Noční akineze

DBS:

- Pokročilé stadium nemoci
- Výrazné výkyvy hybnosti a motorických symptomů
- Dyskineze
- Výrazný třes, který se nedá potlačit perorální medikací

Indikace pro apomorfinové injekce:

- Přetrvávající „off“ stavy i přes úpravy a optimalizaci perorální léčby

Předpoklady:

- Dobrá reakce na levodopu nebo apomorfin.
- Pacient nebo jeho opatrovník musí dobře znát příznaky a vědět, kdy je vhodné použít injekce.
- Odpovídající proškolení pacientů a jejich pečovatелů.

Indikace k zavedení apomorfinové pumpy, kontinuálního intrajejunálního podávání levodopy a DBS:

- Výrazné výkyvy motorických symptomů a/nebo dyskineze přetrvávající i přes úpravy a optimalizaci perorální léčby.
- Pokročilé stadium onemocnění, které nelze dostatečně kompenzovat perorální léčbou.
- Speciální indikace pro infuzní léčbu: noční akineze.
- Speciální indikace pro DBS: třes, který nelze uspokojivě potlačit farmakologickou léčbou.

Předpoklady:

- Dobrá odpověď na levodopu nebo apomorfin v „on“ stavu.
- Dostatečné zaškolení pacientů a pečovatелů na specializovaném pracovišti.
- Specializované zdravotní sestry by měly mít v ideálním případě k dispozici proškolení, konzultace a obecné vzdělávání pacientů a pečovatелů.

NEJLEPŠÍ VÝSLEDKY

Ideální pacient pro jednotlivé metody léčby:

Apomorfinové injekce:

- Mladý
- Bez demence
- Těžké „off“ stavy

Apomorfinové infuze:

- Mladý
- Bez demence
- Těžké kolísání stavu hybnosti

Kontinuální intrajejunální infuze levodopy:

- Mladý
- Bez demence
- Těžké kolísání stavu hybnosti

DBS:

- Mladý
- Bez demence
- Těžké kolísání stavu hybnosti

Nejlepší výsledky s apomorfinovými injekcemi:

Nejlepších výsledků se apomorfinovými injekcemi docílí u relativně mladých a aktivních pacientů s normálními kognitivními funkcemi a kolísáním účinku léčby typu „wearing-off“ – tedy zkracování doby účinku.

Nejlepší výsledky s apomorfinovými infuzemi, kontinuální intrajejunální infuzí levodopy a DBS:

Nejlepších výsledků se dosáhne u mladých pacientů s normálními kognitivními funkcemi a s výrazným kolísáním stavu hybnosti. Kromě toho má DBS často vynikající vliv na třes.

KONTRAINDIKACE

(Faktory, které zvyšují rizika spojená s léčebnými výkony nebo užíváním léků)

Kontraindikace:

Apomorfinové injekce:

- Výrazná demence
- Výrazná ortostatická hypotenze (snížení krevního tlaku po postavení)
- Výrazné dyskineze

Apomorfinové infuze:

- Výrazná demence
- Kontraindikace břišní chirurgie
- Nedostatečná spolupráce pacienta

Kontinuální intrajejunální infuze levodopy:

- Výrazná demence
- Silná tendence k halucinacím
- Špatná spolupráce pacienta

DBS:

- Věk > 70 let
- Demence
- Neléčená deprese či úzkostné stavy
- Kontraindikace neurochirurgického výkonu

Kontraindikace pro apomorfinové injekce:

- Výrazné dyskineze
- Ortostatická hypotenze (snížení krevního tlaku po postavení)
- Pokročilá demence, kdy pacient není schopen pochopit smysl léčby a její vedlejší účinky
- Nedostatečná spolupráce pacienta a nedostatečná podpora ze strany jeho pečovatelů
- Nesnášenlivost apomorfinu.

Kontraindikace pro apomorfinové infuze:

- Tendence k halucinacím a psychotickým reakcím
- Pokročilá demence, kdy pacient není schopen pochopit smysl léčby a její vedlejší účinky
- Nedostatečná spolupráce pacienta a nedostatečná podpora ze strany jeho pečovatelů
- Nesnášenlivost apomorfinu.

Kontraindikace pro infuzi kontinuální intraejunální infuze:

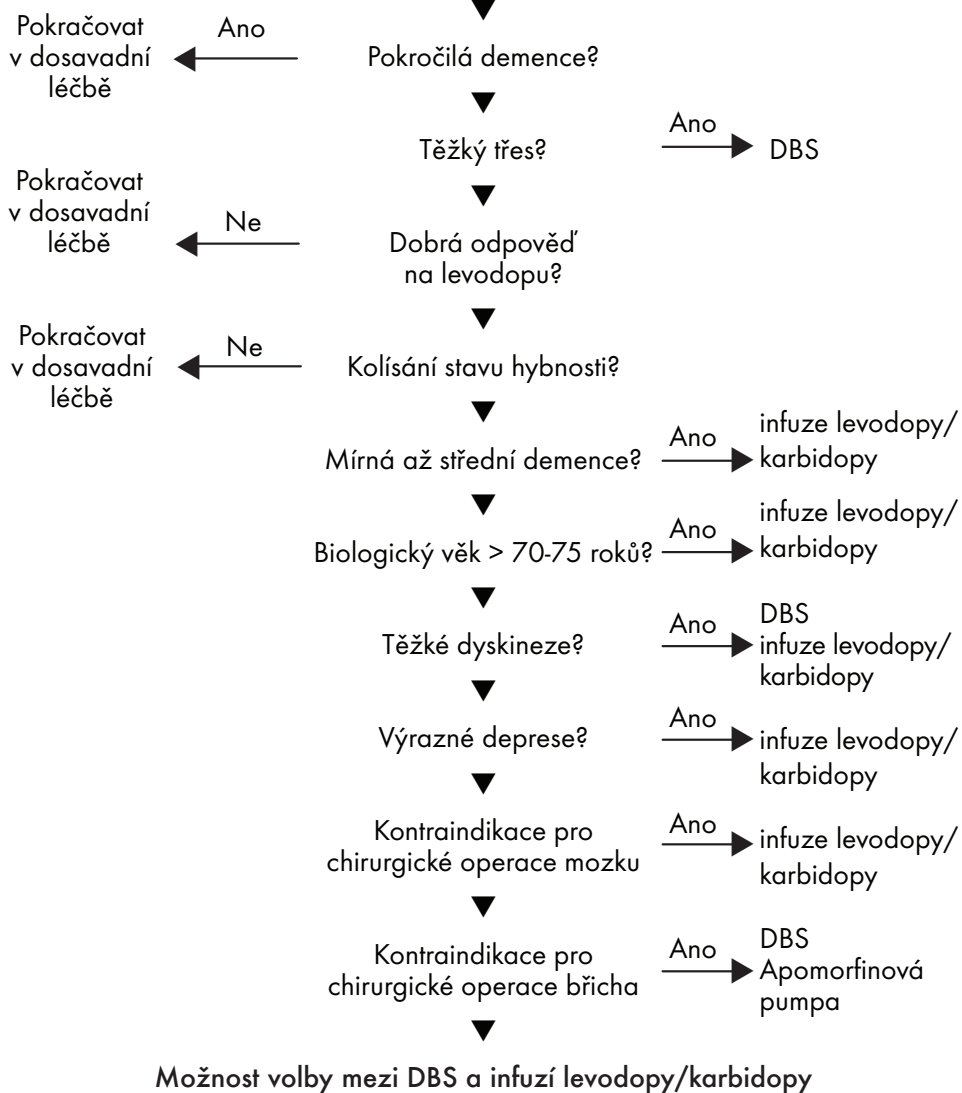
- Pokročilá demence, kdy pacient není schopen pochopit smysl léčby a její vedlejší účinky
- Kontraindikace břišní chirurgie
- Nedostatečná spolupráce pacienta a nedostatečná podpora ze strany jeho pečovatelů.

Kontraindikace pro DBS:

- Pacient je starší než 70 roků
- Významné snížení kognitivních funkcí nebo demence
- Deprese nebo úzkosti, které nelze dostatečně ovlivnit farmakologickou terapií
- Kontraindikace neurochirurgického výkonu.

KRITERIA PRO VOLBU MEZI INFUZÍ APOMORFINU, KONTINUALNÍ INTRAJEJUNÁLNÍ INFUZÍ LEVODOPY/KARBIDOPY A DBS

IDIOPATICKÁ PARKINSONOVA NEMOC



Ze seznamu indikací je patrné, že pacienti, kteří jsou vhodní pro apomorfinové infuze, kontinuální intražejunální infuzi levodopy a DBS mohou mít podobné obtíže. Pokud jde o kontraindikace, jsou mezi nimi značné rozdíly. Léčba kontinuálním podáváním léčiva pomocí přenosného čerpadla může být použitelná pro poměrně velkou skupinu pacientů s Parkinsonovou nemocí s těžkými motorickými fluktuacemi. DBS je vhodná pro podskupinu pacientů, kteří nejsou příliš staří a nejsou dementní nebo náchylní k psychickým obtížím (deprese, úzkost). Při rozhodování mezi těmito moderními způsoby léčby můžeme použít následujícího zjednodušeného algoritmu:

1. Pacienti s pokročilou demencí jsou vyloučeni ze všech těchto terapií
2. Pacienti, u nichž je hlavním problémem těžký třes, by měli být léčeni DBS
3. Pacienti s omezeným účinkem levodopy jsou vyloučeni ze všech těchto terapií
4. Pacienti bez těžkých výkyvů hybnosti jsou vyloučeni ze všech těchto terapií
5. Pacienti starší 70-75 let by měli být vybráni pro léčbu kontinuálním podáváním léčiva pomocí přenosného čerpadla
6. Pacienti s těžkými dyskinezami by měli být vybráni pro DBS či kontinuální intražejunální infuzi levodopy
7. Pacienti s mírnou až středně těžkou demencí, by měli být vybráni pro terapie s čerpadlem
8. Pacienti s depresí nebo úzkostí, kterou nelze adekvátně kontrolovat pomocí léků by měli být především vybráni pro čerpadlové terapie
9. Pacienti s kontraindikací k operaci mozku by měli být vybráni pro léčbu kontinuálním podáváním léčiva pomocí přenosného čerpadla
10. Pacienti s kontraindikacemi pro břišní chirurgie by měli být vybráni pro DBS nebo apomorfinovou pumpu
11. U zbývajících pacientů je možné použití kterékoliv z těchto terapií. Tito pacienti by měli být dobře informováni o všech třech léčebných postupech a výběr léčby by měl být projednán i s rodinou či pečovateli pacienta. Léčba kontinuálním podáváním léčiva pomocí přenosného čerpadla by měla být alespoň zvažena před provedením DBS.
12. Pacienti, kteří již byli léčeni apomorfinem, ale objevily se u nich vedlejší účinky, nebo se účinek léčby začal zhoršovat, mohou být ještě kandidáty buď na kontinuální intražejunální infuzi levodopy, nebo DBS.

Další okolnosti, které je vhodné brát v úvahu:

- Pacienti, kteří nejsou sami schopni používání čerpadlových terapií a nemají potřebné sociální zázemí, by měli být vybráni především pro DBS.
- Pro pacienty vyžadující vysokou míru mobility a soběstačnosti je DBS vhodnější než čerpadlové terapie.
- Pro případy, kdy je nutno počítat i s možností zastavení léčby, jsou čerpadlové terapie (zejména apomorfinová pumpa) vhodnější než DBS.
- Pacienti se sklony k halucinacím či dopamigenním psychózám by měli být vybráni pro DBS nebo infuzi levodopy/karbidopy. Apomorfinová pumpa je méně vhodná.

SOUHRN

Každý jednotlivý případ Parkinsonovy nemoci je unikátní a rozhodnutí, zda pacienta léčit pomocí některé z moderních terapií by mělo být provedeno pouze po důkladné konzultaci s odborníky, kteří mají zkušenosti se všemi čtyřmi možnostmi léčby. Toto rozhodnutí by proto mělo být provedeno ve specializovaném centru s rozsáhlými zkušenostmi s léčbou Parkinsonovy nemoci.

ODKAZY

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2004; 21(11):687-709
2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2001 Feb;33(1):21-34, 37-8
3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. *Nat Clin Pract Neurol*. 2006 Jul;2(7):382-92
4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006 Oct;6(10):1403-11
5. Eggert K, Schrader C, Hahn M, Stamelou M, Rüßmann A, Dengler R, Oertel W, Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson's disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. *Clin. Neuropharmacol* 2008 31:151-66
6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. *Mov Disord*. 2007 Jun 15;22(8):1145-9
7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. *Neurodegener Dis*. 2008;5(3-4):244-6
8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. *Clin Neuropharmacol*. 2008 Mar-Apr; 31(2):63-73
9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 2007 Aug;20(4):465-9
10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 Apr;77(4):450-3
11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2004 Dec; 19(12):1463-9

PŘÍPADY

PETR NOVÁK

Panu Novákovi je 52 let a jeho manželka Jana je stejně stará. Jsou bezdětní a bydlí v třípokojovém bytě v malém městě. Zde také společně vlastní a provozují čerpací stanici.

Když bylo panu Novákovi 42 let, všiml si prvních příznaků PN, trápil ho třes a měl potíže s činnostmi vyžadujícími jemnou motoriku pravé ruky a paže. Tři měsíce po objevení prvních příznaků neurolog diagnostikoval PN a zahájil léčbu selegilinem, 10 mg jedenkrát denně. To však nemělo očekávaný efekt. Částečné zlepšení nastalo po přidání Cabergolinu 4 mg také jedenkrát za den. O 12 měsíců později byla léčba doplněna levodopou. Následující tři roky pan Novák neměl téměř žádné potíže.

Po čtyřech letech od stanovení diagnózy se u pana Nováka objevily výrazné výkyvy hybnosti. „Off“ stavy se neustále zhoršovaly, mohl chodit jen s velkými obtížemi a měl velmi zhoršenou hybnost rukou. „On“ stavy byly často doprovázeny výraznými dyskinezami těla i hlavy. Netrpěl depresemi a jeho kognitivní funkce byly v pořádku. Před 2 roky se dostal do stavu, kdy „off“ stavy trvaly 40 % a dyskineze 45 % času z jeho pracovního dne. Opačované změny perorální terapie měly jen částečné a přechodné účinky. V této době pan Novák mohl pracovat v čerpací stanici již jen několik hodin denně. Jeho žena musela často pracovat až 70 hodin týdně, aby jej nahradila. Navíc o něj musela pečovat a jejich sociální situace se stala velmi stresující.

V roce 2006 byl pan Novák hospitalizován na neurologickém oddělení fakultní nemocnice, kde ho začali léčit apomorfínovou pumpou. Bohužel, vedlejší účinky

byly tak vážné, že léčba musela být zastavena.

Poté mu byla provedena oboustranná hluboká mozkové stimulace (DBS) subthalamického jádra. Operace proběhla bez komplikací.

Po operaci došlo k výraznému zlepšení motorických funkcí. „Off“ stavy téměř zmizely, stejně jako dyskineze, což umožnilo snížení dávky perorální medikace. Denní dávka levodopy byla snížena z 850 mg na 350 mg; cabergolin (původně 8 mg denně) a selegilin (původně 10 mg denně) byly zcela vysazeny; naopak začal užívat pramipexol 0,35 mg třikrát denně. Jediným vedlejším účinkem bylo depresivní ladění trvající první tři měsíce po operaci.

Po této operaci byl pan Novák schopen pokračovat v práci na plný úvazek. Byl také schopen vykonávat všechny běžné denní aktivity bez cizí pomoci. Jeho kvalita života se výrazně zlepšila, což bylo doloženo zlepšením v dotazníku PDQ-39.

EKONOMICKÉ NÁKLADY SOUVISEJÍCÍ S PN PANA NOVÁKA

Postup nemoci pana Nováka může být rozdělen do tří etap v závislosti na závažnosti stavu, výsledcích léčby a nákladech s tím spojených. V první fázi, která trvala tři roky, byly výsledky léčby dobré a pan Novák byl schopen práce na plný úvazek. Roční náklady během této fáze činily přibližně 2 614 eur.

Ve druhé, pokročilejší fázi nemoci, bylo léčení málo účinné. Pan Novák se stal méně aktivní, což výrazně snížilo kvalitu jeho života. Náklady na léčení vzrostly přibližně desetkrát oproti předchozím.

V průběhu třetí fáze, po provedení DBS, se jeho stav výrazně zlepšil. Opět byl

schopen běžných denních úkonů a kvalita jeho života se zlepšila. Práci, kterou mohl dříve vykonávat kvůli PN jen na částečný úvazek, mohl nyní vykonávat na plný. Náklady na první rok tohoto období zahrnující vlastní operaci a nastavení DBS, činily přibližně 36 930 eur. V následujících letech se náklady snížily zhruba na 3 423 eura ročně.

(Tato zpráva je založena na anamnéze skutečného pacienta, některé detaily byly pozměněny.)

ALENA BLAŽKOVÁ

Paní Aleně Blažkové je 62 roků, je ekonomkou, ale již 5 roků nepracuje. Její manžel Pavel je stejně starý a pracuje jako technik v pivovaru. Jejich dvě děti, Antonín (28) a František (26) studují na vysoké škole a s rodiči nebydlí. Alena a Pavel vlastní rodinný dům v centru středně velkého města.

Když bylo paní Blažkové 48 roků, objevil se první motorický příznak PN – levostanná hypokineze. Již několik let předtím trpěla depresí a úzkostmi, které již mohly být prvními příznaky ohlašující Parkinsonovu nemoc. Od objevení prvního motorického symptomu až do potvrzení diagnózy uplynulo 18 měsíců během kterých musela navštívit několik lékařů.

Léčba byla zahájena 1 dávkou selegilinu 10 mg a jednou dávkou levodopy 300 mg denně, s vynikajícími výsledky. O měsíc později byl přidán Cabergolin v dávce 4 mg denně.

Pět roků byl tento léčebný režim (s několika drobnými změnami) účinný.

Před sedmi lety se u ní objevily výkyvy hybnosti. Ze začátku docházelo k „off“ stavům, které se dva až tři roky dařilo dobře kompenzovat zvýšením počtu dávek levodopy a vyššími dávkami agonisty dopaminu. I tak však měla po dobu pěti let poměrně často intenzivní dyskineze.

Před pěti lety, když byla na perorální terapii, se u ní objevily velmi rychlé a nepředvídatelné výkyvy hybnosti. „Off“ stavy trvaly v souhrnu asi čtyři hodiny a dyskineze asi pět hodin denně.

„Off“ stavy byly velmi těžké s extrémní hypokinezí, nemohla vůbec chodit a používat ruce. Během „off“ stavů trpěla úzkostnými stavy a těžkou depresí. Dyskineze byly často také velmi těžké, což jedno-

značně zhoršovalo kvalitu jejího života.

Paní Blažková se velmi obávala „off“ stavů a často se je snažila kompenzovat většími dávkami léků, což způsobovalo ještě těžší dyskineze. Aby se mohl o svou manželku starat, musel v této fázi pan Blažek pracovat jen na poloviční úvazek. Ráno a večer mu s péčí o manželku pomáhaly ošetřovatelky, které docházely k nim domů. Během jednoho roku byla paní Blažková celkem pět týdnů hospitalizována na neurologických odděleních různých nemocnic a čtyři týdny v ošetřovatelském domově. Její manžel, který také trpěl zdravotními potížemi, jen s obtížemi zvládal starost o manželku a práci. Začalo se tedy uvažovat o tom, že bude muset paní Blažková v ošetřovatelském domově pobývat častěji.

V této době byla paní Blažková poprvé doporučena na neurologické oddělení fakultní nemocnice. Neurolog jí navrhl léčbu pomocí apomorfinové pumpy. Byla hospitalizována a strávila zde první dva týdny podkožní apomorfinové infuzní terapie. Při propuštění z nemocnice měla nastavenou kontinuální dávku 4 mg/h apomorfinovou infuzi a možnost jednorázové 3 mg dávky v případě potřeby.

Kromě toho užívala 450 mg levodopy denně. Léčba apomorfinovou pumpou zpočátku vedla k výraznému zlepšení jejího stavu. Celková doba „off“ stavů se zkrátila na půl hodiny denně; dyskineze se také významně zlepšily a rovněž její psychický stav se stabilizoval. Paní Blažková byla schopna vrátit se do práce na plný úvazek a pobyty v nemocnici nebyly již nutné. Jen ráno a večer jí ošetřovatelky musely pomáhat s čerpadlem. Pobyt v ošetřovatelském domově již také nebyl nutný.

Po osmi měsících léčby apomorfinem se objevily u paní Blažkové kožní problémy

- podkožní uzlíky v místech vpichu apomorfinu.

Snažila se to vyřešit častým střídáním místa infuze. Dokonce si vyvinula vlastní systém hadiček, který umožňoval simultánní infuzi na několika různých místech, ale problém to nevyřešilo. Kožní problémy nabývaly na intenzitě a současně se léčebný účinek apomorfinu snižoval. Výkyvy hybnosti se opět zhoršily a „off“ stavy se prodloužily na tři a půl hodiny denně.

V té době byla na trh uvedena intraduodenální infuze levodopy/karbidopy pomocí přenosného čerpadla. Paní Blažková byla opět přijata do fakultní nemocnice a léčba změněna z apomorfinové pumpy na intraduodenální infuzi levodopy/karbidopy pomocí přenosného čerpadla. Nová léčba byla úspěšná. Účinek infuze levodopy byl zjevně silnější než u apomorfinu. Neobjevily se žádné vedlejší účinky ani komplikace. „Off“ stavy prakticky zmizely a dyskineze se neustále zmenšovaly. Užívání ostatních léků bylo ukončeno.

Po třech a půl letech léčby má Duodopa stále vynikající účinky. Paní Blažková nemá prakticky žádné „off“ stavy, objeví se maximálně jednou nebo dvakrát týdně, a to pouze na několik minut, nemá také žádné dyskineze a neví, co je to deprese nebo úzkost. Je soběstačná a během posledních tří let nepotřebovala návštěvu ošetrovatelek. Jedenkrát za tři měsíce navštíví ambulanci fakultní nemocnice a během posledních tří let byla jednou na 5 dní hospitalizována na neurologickém oddělení.

Paní Blažková je schopna pokračovat v práci na plný úvazek, příští rok odejde do starobního důchodu. Nemusí být umístěna do ošetrovatelského domova a došlo u ní k výraznému zlepšení kvality života dle dotazníku PDQ-39.

Období, kdy paní Blažková žila s PN, můžeme rozdělit do 4 etap. Během prvního pětiletého období byly příznaky nemoci účinně léčeny perorální medikací a kvalita jejího života byla velmi dobrá. Roční náklady zahrnující náklady na léky a kontroly u lékařů během tohoto období činily 2 594 eura.

Ve druhém období, které také trvalo pět let, se začaly objevovat výkyvy hybnosti a pacientka měla intenzivní dyskineze. To samozřejmě výrazně snížilo kvalitu jejího života. Několikrát musela být hospitalizována, často musela navštěvovat lékaře, aby jí upravil léčbu a často se musela uvolňovat ze zaměstnání z důvodu zhoršeného zdravotního stavu.

Roční náklady vzrostly na cca 124 590 eur.

Třetí fáze představuje období dlouhé zhruba šest měsíců, po které byla paní Blažková léčena pomocí apomorfinové pumpy. Terapie byla úspěšná, a tak se paní Blažková mohla vrátit do práce. Kvalita jejího života se zlepšila. I když náklady na léčbu jsou z 50 procent hrazeny zdravotní pojišťovnou, byla tato terapie nákladná. Celkové roční náklady činily 124 590 eur.

Pro silné vedlejší účinky a pro stále horší účinnost musela být ve 4. fázi léčba paní Blažkové změněna z apomorfinové pumpy na infuzi levodopy/karbidopy. Nová léčba byla úspěšná, a proto se kvalita života paní Blažkové opět zlepšila. Náklady v prvním roce mírně převýšily 40 000 eur. V této částce je zahrnuto zavedení a nastavení terapie. V průběhu následujících let náklady poklesly na částku něco málo přes 35 000 eura ročně. Většinu z těchto prostředků tvořila pořizovací hodnota léků.

(Tato zpráva je založena na anamnéze skutečného pacienta, některé detaily byly pozměněny.)

JAN BRAUN

Panu Braunovi je 57 roků, býval profesionálním hercem a bylo mu 21 let, když poprvé začal hrát. Jeho manželce Anně je 54 roků, pracuje na částečný úvazek jako sekretářka.

Jejich devatenáctiletý syn David s nimi žije v malém rodinném domě v příměstské oblasti.

U pana Brauna se objevily první příznaky PN když mu bylo 45 let. Všiml si, že pravá ruka nepracuje tak, jak by měla a že má obtíže s činnostmi vyžadujícími jemnou motoriku prstů, jakou je např psaní. Trápily ho také bolesti ramene.

Po návštěvách obvodního lékaře, ortopeda a nakonec neurologa, mu byla sdělena diagnóza – PN. To už uplynul jeden rok od doby, kdy se objevily první příznaky. Léčení bylo zahájeno levodopou s vynikajícím účinkem. Pokud pravidelně užíval léky, mohl během prvních tří let pan Braun téměř zapomenout, že trpí PN.

Po třech letech se začaly objevovat první problémy, a to především pozdě v noci a brzy ráno. Pan Braun v tu dobu bral tři dávky levodopy 100 mg denně. Rovněž zaznamenal výpadky účinnosti léku o jednu až dvě hodiny před další dávkou. Neurolog zvýšil počet dávek levodopy a ke každé přidal dávku entacaponu. Tato změna pomohla přibližně na jeden rok. Potom musela být léčba opět změněna: byl přidán agonista dopaminu cabergolin a také selegilin. Navzdory těmto změnám výkyvy hybnosti neustávaly.

Pan Braun byl proto poslán na kliniku zabývající se léčbou PN. Byl zde hospitalizován 10 dnů k optimalizaci terapie, předepsali mu zde následující léky: levodopa

100 mg šest dávek denně, cabergolin 6 mg jednou denně, šest dávek entacaponu 200 mg a jedna dávka selegilinu 10 mg denně. Také mu bylo doporučeno užít jednu tabletu rozpustné levodopy 100 mg v případě potřeby.

Změna léčby vedla k jednoznačnému zlepšení klinického stavu, ale po šesti měsících se objevily velké fluktuace motorických funkcí.

V této době, to mu už bylo 50 let, ho třikrát až pětikrát denně přepadaly stavy „off“.

Když byl v „off“ stavu, tak nemohl vůbec chodit a potíže s motorikou ruky byly velmi zřetelné. Levodopa rozpuštěná ve vodě sice pomáhala, ale až za 40 minut po dávce.

Neměl dyskineze a jeho kognitivní funkce byly v pořádku. Pan Braun měl také potíže v práci – náhlé „off“ stavy mu prakticky znemožňovaly hraní divadla. Vedení divadla mu platilo mnohem menší mzdou. Během posledních devíti měsíců byl 50 % času v pracovní neschopnosti, a vyvstala otázka, zda by neměl přestat pracovat úplně.

Neurolog z fakultní nemocnice se domníval, že by mu mohly pomoci apomorfínové injekce aplikované v případě potřeby. Pan Braun byl znovu hospitalizován a zde provedené testy s injekcemi apomorfínu o síle 3 mg dopadly dobře. Terapie pomocí apomorfínového pera byla zahájena. Panu Braunovi bylo doporučeno užít 3 mg Apomorfínu ihned, jakmile ucítí, že se blíží „off“ stav. Výtečně to fungovalo. V devíti případech z deseti apomorfínová injekce účinkovala naplno a přibližně po šesti až sedmi minutách se mu obnovily

všechny motorické funkce. V těch případech, kdy po první injekci nenastalo zlepšení, pan Braun aplikoval druhou injekci 15 minut po té první. Tímto způsobem mohl eliminovat prakticky všechny „off“ stavy.

Díky apomorfinové léčbě byl pan Braun schopen vrátit se do divadla a hrát bez jakéhokoliv omezení. Když cítil, že se „off“ období blíží, rychle aplikoval injekci a mohl pokračovat v činnosti bez přerušení.

Apomorfinové injekce vedly k lepší kontrole nad symptomy, což mu postupně zvedlo sebevědomí a umožnilo žít normální život.

Pan Braun začal opět hrát golf a opět žít plnohodnotný společenský život.

Díky léčbě apomorfinem se období „off“ stavu snížilo z 2,5 na půl hodiny denně.

Došlo k výraznému zlepšení kvality života dle dotazníku PDQ-39.

V posledních pěti letech zůstal účinek apomorfinových injekcí stabilní. Bylo nezbytné udělat jen drobné změny v perorální léčbě.

Pan Braun stále pracuje na plný úvazek.

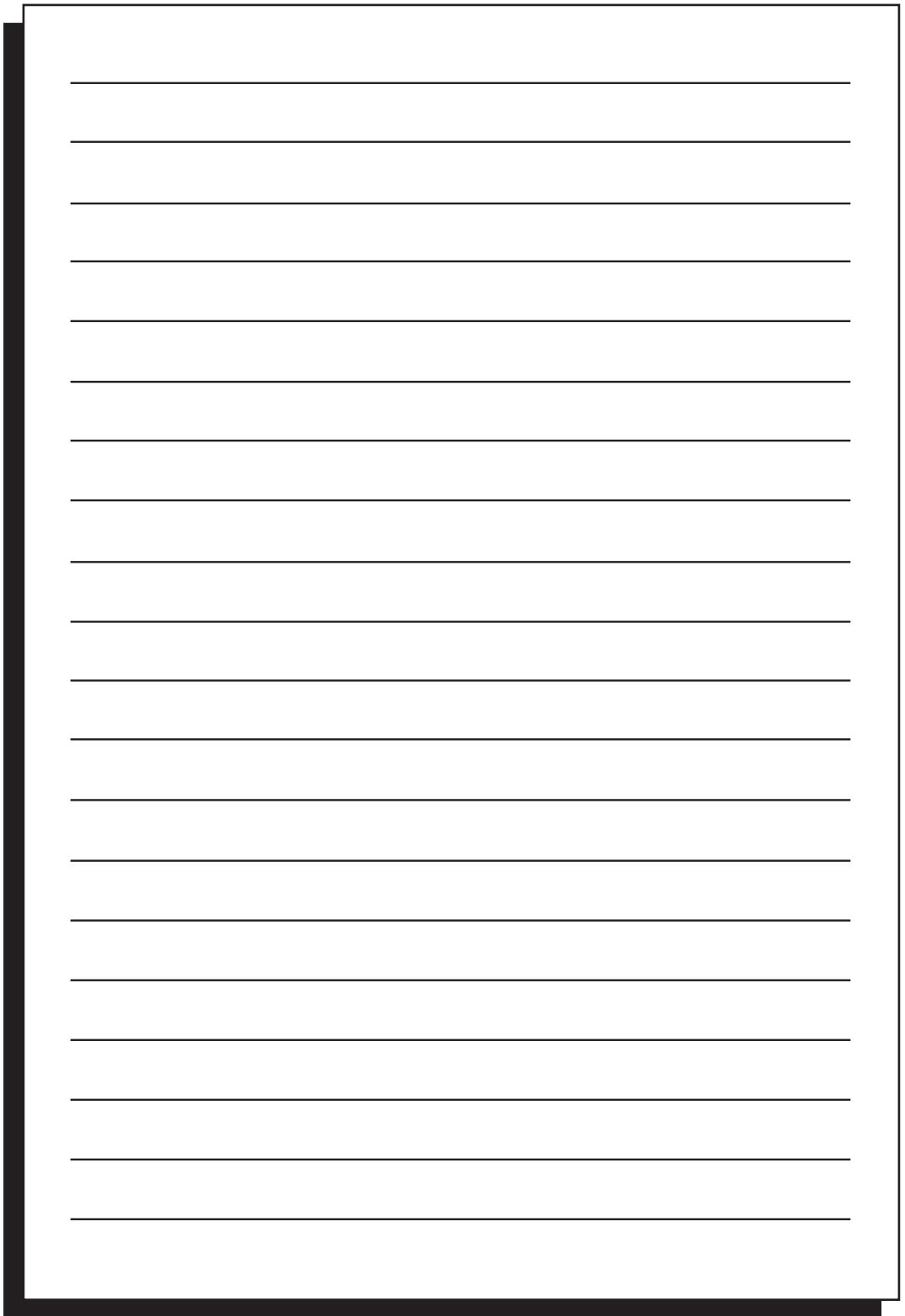
Kvalita života zůstává stabilní. Pan Braun používá v průměru čtyři a půl vstříků apomorfinu za den. Jeho současná perorální léčba je: levodopa/entacapone 100/200 mg šest dávek za den, ropinirol ER 16 mg jednou denně a selegilin 10 mg jednou denně. Pan Braun je natolik spokojen s léčbou apomorfinem, že o něm natočil film.

Postup PN u pana Brauna můžeme rozdělit do tří etap. V první etapě, která trvala 3 roky, byly příznaky nemoci mírné a dobře léčitelné. Po celou tuto dobu žil kvalitní životem. Roční náklady byly 284 eura z nichž třetina byla vynaložena na léky.

Na začátku druhé fáze se začalo objevovat kolísáním účinku léčby typu „wearing-off“ – tedy zkracování doby účinku. Medikace pana Brauna tomu byla přizpůsobena, ale zlepšení účinnosti bylo jen krátkodobé, příznaky nemoci se stále zhoršovaly a kvalita jeho života byla velice špatná. Strávil polovinu svého času v pracovní neschopnosti a náklady na zdravotní péči vzrostly na dvacetinásobek. Celkové roční náklady v průběhu tohoto období dosáhly částky 24 305 eur.

Začátek třetí fáze souvisí se začátkem léčení pomocí apomorfinu. Tato léčba měla dobré výsledky a kvalita života pana Brauna se začala zlepšovat. Opět mohl pracovat na plný úvazek. S výjimkou prvního roku tohoto období, kdy byly náklady odhadnuty na něco málo přes 13.890 eur, už další pobyty v nemocnici kvůli úpravě medikace nebyly nutné. V následujících letech byla léčba kombinací perorální medikace a apomorfinového pera úspěšná. Roční náklady, vynaložené téměř výhradně za léky, poklesly na 10 321 euro.

(Tato zpráva je založena na anamnéze skutečného pacienta, některé detaily byly pozměněny.)





POUŽITÁ LITERATURA

PARKINSONOVA NEMOC - RŮZNÉ ASPEKTY

- Balami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2007; 68: 644–7. Review
- Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr*. 2006; 11: 541–54. Review
- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol*. 2006; 5: 235–45
- Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord*. 2007; 22: 2306–13. Revizjoni
- Clarke CE. Parkinson's disease. *BMJ*. 2007; 335: 441–5. Revizjoni
- Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord*. 2007; 22 Suppl 17: S367–73. Review
- Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2006; 35: 220–8. Revizjoni
- Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2006; 23: 693–721. Review
- Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007
- Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 275–90. Revizjoni
- Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. *Neurosignals*. 2008; 16: 24–34. Review
- Grujic Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 302–8. Review
- Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. *Lancet Neurol*. 2008; 7: 9–11. Review
- Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7: VII38–41. Review
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W, Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007; 22: 1623–9
- Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradrural motor cortex stimulation. *Cogn Behav Neurol*. 2007; 20: 1–6
- Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetropoulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. *Urology*. 2006; 67: 447–51. Review
- Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. *Adv Neurol*. 2005; 96: 42–55. Review
- Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. *Mo Med*. 2006; 103: 529–32. Review
- Rubin SM. Parkinson's disease in women. *Dis Mon*. 2007; 53: 206–13. Review
- Schrag A, Dodel R, Spotke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. *Mov Disord*. 2007; 22: 938–45
- Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manchester. *Nurs N Z*. 2008; 14: 16–7
- Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7: VII7–13. Revizjoni
- Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. *J Neurol Sci*. 2008; 266: 216–28
- Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Mov Disord*. 2007; 22: 220–5
- Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006; 6: 1811–22. Review
- Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007; 13: 323–32. Review
- World Health Organisation. Neurological Disorders: public health challenges - Parkinson's Disease, 2006; 3.8: 140–150

- Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation—from theory to clinical practice. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007 Suppl:S24-8. Review
- Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bänzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. *J Neurol.* 2007; 254: 169-78
- Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother.* 2008; 9):523-35. Review
- Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006; 6: 1181-97. Review
- Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clin Drug Investig.* 2007; 27: 207-18
- Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. *Cleve Clin J Med.* 2007; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Review
- Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. *Expert Opin Pharmacother.* 2007; 8: 2799-809. Review
- Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2006; 13: 1186-202. Review
- Lew M. Overview of Parkinson's disease. *Pharmacotherapy.* 2007; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Review
- Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007; 22 Suppl 17: S379-84. Review
- Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Askmark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. *Neurology.* 2005; 64: 216-23
- Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007; 13 Suppl:S13-7. Review
- Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006; 6: 1403-11. Review
- Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, placebo-controlled crossover evaluation of a single dose. *J Neurol Sci.* 2007; 258: 137-43
- Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Investigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2007; 6: 513-20
- The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007; 22: 14-9
- Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. *J Am Med Dir Assoc.* 2006; 7 Suppl 2: 12-7. Review
- Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006; 12: 509-13
- Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007; 13: S18-23. Review
- Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. *Neurotherapeutics.* 2008; 5: 26-36. Review

PARKINSONOVA NEMOC - VEDLEJŠÍ ÚČINKY

Bhidayasiri R, Truong DD. Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management. *J Neurol Sci.* 2008; 266: 204-15. Review

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of puning in Parkinson's disease. *Ann Neurol.* 2007; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Parkinson's disease. *CMAJ.* 2006; 175: 1545-52. Review

Hauser RA. Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. *Geriatrics.* 2006; 61: 14-20. Review

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. *Dis Mon.* 2007; 53: 223-6. Review

Onofrj M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. *Expert Rev Neurother.* 2007; 7: 1731-50. Review

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ. Punding in Parkinson's disease. *Pract Neurol.* 2007; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. *CNS Drugs.* 2006; 20: 477-505. Review

Wolters ECh. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl.* 2006; 71: 31-7. Review

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007; 7: 302-10. Review

PARKINSONOVA NEMOC - KOMORBIDITY

Boeve BF. Parkinson-related dementias. *Neurol Clin.* 2007; 25: 761-81. Review

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. *Pract Neurol.* 2007; 7: 374-82. Review

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. *Cortex.* 2007; 43: 583-600. Review

Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008; 23: 183-9; quiz 313. Review

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007; 7: 295-301

OTÁZKY A ODPOVĚDI O PARKINSONOVĚ NEMOCI

OTÁZKY A ODPOVĚDI O PARKINSONOVĚ NEMOCI

CO TO JE PARKINSONOVA NEMOC?

Parkinsonova nemoc (PN) je progresivní neurologické onemocnění, které je považováno za jednu z nejčastějších neurologických poruch. Při tomto onemocnění dochází k poškození určitých nervových buněk, což vede k typickým příznakům jako jsou třes, ztuhlost svalů a zpomalenost pohybů. Každý člověk s PN má jiné příznaky. Například ne každý pacient má třes a pro některé je ztuhlost hlavní obtíží. Pomocí moderních léků lze příznaky dobře potlačovat. PN je způsobena zánikem nervových buněk, které produkují neopřenašeč dopamin. V průběhu stárnutí také dochází k zániku těchto buněk, což je přirozený proces. U lidí s PN je však tento proces mnohem rychlejší.

JAK TATO NEMOC ZÍSKALA SVÉ JMÉNO?

Parkinsonova nemoc je pojmenována po londýnském lékaři Jamesi Parkinsonovi (1755-1824), který popsal hlavní příznaky tohoto onemocnění v publikaci „O třaslavé obrně“.

CO ZPŮSOBUJE PN?

Příčiny vzniku PN nejsou dosud známy. Některé jedy, například toxiny plísní a některé uměle syntetizované látky, mohou způsobovat PN. Rovněž některé geny, jsou-li poškozeny, mohou způsobit PN. Rozsáhlé poškození mozku může také vyvolat symptomy Parkinsonovy nemoci.

LZE ONEMOCNĚNÍ PŘEDEJÍT?

Zdá se, že některé látky by mohly mít preventivní účinky. Je to například zelený čaj, koenzym Q10, kofein a nikotin. Rizikovým skupinám obyvatel je doporučováno užívání antioxidantů (např. přírodní betakaroten), d-alfa-tokoferol sukcinát, vitamin C, koenzym Q10, NADH, N-acetylcystein, zinek a selen.

JAK ČASTÉ JE ONEMOCNĚNÍ PN?

PN postihuje zhruba 1 ze 100 lidí starších 60 roků. První příznaky nemoci se obvykle objevují okolo 60. roku. Nemoc však může postihnout i mladší lidi. Pacienti s časným začátkem PN tvoří asi 5 až 10 % všech parkinsoniků a příznaky se u nich objevují okolo 40. roku, někdy i podstatně dříve.

KDO BÝVÁ POSTIŽEN?

PN postihuje ženy i muže téměř stejnou měrou. Výskyt nezávisí na etnických, ekonomických či geografických faktorech. Je to druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění po Alzheimerově nemoci. V pěti největších zemích EU trpí touto nemocí cca 1,2 milionu lidí. PN se obvykle rozvíjí po dosažení věku 65 let, ale u 15 % nemocných je onemocnění diagnostikováno před dosažením 50. roku.

JAKÉ JSOU HLAVNÍ PŘÍZNAKY PN?

Typické příznaky PN :

- Klidový třes končetin (třes se objevuje, když pacient končetinu nepoužívá)
- Zpomalení pohybu (bradykineze)
- Svalová ztuhlost (tuhost, zvýšený odpor svalů proti pohybu) končetin nebo trupu
- Problémy s rovnováhou při chůzi nebo stoji.

Pokud se u pacienta objeví alespoň dva z výše uvedených symptomů (zvláště pak, jsou-li v počátku onemocnění zřetelnější na jedné polovině těla), a pokud současně nejsou přítomny příznaky charakteristické pro jiné onemocnění, jedná se s největší pravděpodobností o PN. Lidé si většinou poprvé uvědomí, že je něco v nepořádku, až když se objeví třes končetin, když zjistí, že jim běžné činnosti trvají delší dobu než obvykle, protože se pohybují pomaleji nebo když pocítují ztuhlost svalů a mají potíže s rovnováhou. Počáteční příznaky bývají různou kombinací třesu, zpomalenosti, ztuhlosti a problémů s rovnováhou. Zpravidla je zpočátku postižena jen jedna strana těla, později nemoc postihne i stranu druhou.

Časté jsou také problémy s výrazem obličeje, nefungující mimické svalstvo a zpomalené mrkání budí dojem apatie a nedostatečného zájmu o okolní svět. Stížnosti na zmrzlé rameno nebo vláčení nohy za sebou na postižené straně nejsou neobvyklé. Jelikož se příznaky objevují postupně, mohou je starší lidé považovat za změny spojené se stářím. Třes (tremor) je často zaměňován za nervozitu, zpomalenost pohybu (bradykineze) za normální zpomalení spojené s věkem a ztuhlost se připisuje artritidě. Nahrbený postoj typický pro PN bývá připisován věku nebo osteoporóze. Často uběhne i rok od objevení prvních příznaků do návštěvy lékaře a je jedno, zda se jedná o mladší pacienty nebo pacienty vyššího věku.

Zpočátku jsou příznaky mírné, obvykle přítomné pouze na jedné straně těla. Klidový třes je nejznámějším projevem PN, ale u některých pacientů se nikdy neobjeví.

Třes

Třes je asi nejméně vysilující příznak, ale nemocným lidem připadá často jako nejtrapnější. Snaží se postiženou ruku schovat v kapse nebo za zády nebo držet v ruce něco co třes zmírňuje. Třes může být psychologicky stresující více než fyzické omezení, které způsobuje. V průběhu doby se příznaky zhoršují. Mírný třes se stává výraznějším a začíná více obtěžovat. Provádět postiženou končetinou některé běžné činnosti, jako je např. krájení potravin nebo manipulace s nádobím, je stále obtížnější.

Zpomalení pohybu

Zpomalení pohybu (bradykineze) se může stát nejvíce obtěžujícím symptomem. Pomalost pohybů může narušit denní režim pacienta. Oblékání, holení nebo sprchování může pacientovi zabrat většinu dne. Mobilita je snížena a potíže mohou přerůst v nemožnost usednout nebo vstát ze židle, nastoupit nebo vystoupit z auta či obrátit se v posteli. Chůze se zpomaluje, pacient stojí nahrbený se svěšenou hlavou a rameny. Hlas se stává nevýrazným a monotónním. Narušení rovnováhy může vést až k pádům. Písmo se zmenšuje (mikrografie) a stává se nečitelným. Automatické pohyby, jako například souhyby ruky při chůzi, se snižují.

Tuhost

Tuhost u PN je ztuhlost svalů. Chce-li vyšetřující lékař zjistit tuhost, pohybuje uvolněnou částí těla pomalu a jemně a zjišťuje odpor, který svaly kladou pasivnímu pohybu.

Poruchy rovnováhy

U lidí s PN se mohou objevit poruchy stoje a udržení rovnováhy. To vede k nejistotě při chůzi, stoji, otáčení se nebo při provádění některých běžných úkonů, jako je např. vstávání ze židle nebo předklon. Poruchy rovnováhy mohou vést až k pádům, které jsou hlavní příčinou zranění u lidí s PN.

Existuje mnoho praktických zařízení a pomůcek, jako jsou zábradlí, vycházkové hole a chodítka, které mohou pomoci se stabilitou a zabránit tak pádům. Vhodné pomůcky pro jednotlivé pacienty pomůže vybrat fyzioterapeut. Zpočátku bývá obvykle postižena pouze jedna končetina, za určitou dobu se k ní přidá i druhá na stejné straně těla.

Nakonec dojde i k postižení druhé strany těla. Obecně platí, že se nemoc zhoršuje postupně, ale rychlost progresu je individuální. Je důležité komunikovat s lékařem, aby mohla být patřičně upravena léčba postupujícího onemocnění. Cílem léčby není vyléčit nemoc, to zatím nelze, ale léčbou snížit příznaky nemoci tak, aby pacienti byli co nejvíce soběstační. PN nikdy nezмізі ale vhodnou terapií mohou být symptomy

Mění se povaha onemocnění může být zdrojem úzkostí. Není neobvyklé, že pacienti porovnávají své příznaky s příznaky ostatních pacientů (jak dlouho trpí PN, závažnost symptomů atd.) a vyhýbají se situacím, kde by se mohli setkat s pacienty s horšími příznaky. Také se často obávají, že jim postupující nemoc způsobí ztrátu zaměstnání.

CO ZPŮSOBUJE PŘÍZNAKY PN?

Příznaky PN jsou způsobeny zánikem mozkových buněk produkujících dopamin. Dopamin je jedním z mnoha neurotransmiterů, tj. látkou, která je potřebná pro komunikaci nervových buněk. Dopamin produkují nervové buňky, které jsou uloženy hluboko uprostřed mozku. Mozek neustále využívá dopaminu k přenosu nervových signálů, které řídí pohyby těla. Stejně jako ostatní neurotransmitery je dopamin neustále produkován a spotřebováván. Při PN je produkce dopaminu narušena, zatímco jeho spotřeba zůstává stejná. To vede k nedostatku dopaminu a tím je řízení pohybu těla narušeno.

JE PARKINSONOVA NEMOC DĚDIČNÁ?

Ne, PN není obvykle dědičná, ačkoliv bylo popsáno několik rodin, ve kterých se vyskytuje dědičná forma onemocnění. Z testování jednovaječných dvojčat vyplývá, že spíše něco jiného než porucha genů způsobuje tuto chorobu. Je pravděpodobné, že existuje několik genů, které předurčují jedince k získání PN, podobně jako faktory prostředí.

MŮŽE PN OVLIVNIT DUŠEVNÍ ZDRAVÍ?

Duševní zdraví může být PN ovlivněno. Ze stávajících výzkumů vyplývá, že léky používané k léčbě PN a nebo PN jako taková mohou způsobit:

- Depresi
- Halucinace
- Úzkosti
- Panické poruchy
- Obsedantně-kompulzivní a návykové chování
- Poruchy kognitivních funkcí
- Pomatenost a psychózu s paranoiou, která může vést až k hospitalizaci

JE PN SMRTELNÁ?

Ne. Lidé neumírají na PN, častěji zemřou s PN. Některé komplikace, například zápal plic, způsobený aspirací v souvislosti s poruchou polykání, mohou vést ke smrti. PN sama o sobě nezpůsobuje smrt. S léčbou, která je nyní k dispozici, je průměrná délka života parkinsoniků zhruba stejná jako u zdravých jedinců. Žádný z léků, které jsou používány nemá vážné nežádoucí účinky, které by mohly způsobit smrt.

Nicméně v některých případech těžce postižených lidí (obvykle těch, kteří mají PN po mnoho let) může jejich celkově špatný fyzický a duševní stav vyvolat nebo zhoršit jiná onemocnění, která pak vedou k úmrtí.

JAK SE PN DIAGNOSTIKUJE?

Správné rozpoznání PN je poměrně složité. Žádné rentgenové vyšetření nebo rozbor krve nedokáže PN odhalit. Lékař potvrdí tuto diagnózu až po důkladném vyšetření. Odběr krve nebo magnetická rezonance jsou v některých případech nezbytné k vyloučení jiného onemocnění s podobnými projevy. Pacienti, u nichž je podezření na PN by měli být vyšetřeni neurologem – specialistou na PN. Špatně provedená diferenciální diagnóza je velkým problémem komplikující léčebný postup u PN.

JAK SE PN LÉČÍ?

Lidé trpící PN budou velmi pravděpodobně užívat léky po celý zbytek svého života. Dlouhodobé a pravidelné užívání medikace je základem léčby. Současné léky a léčebné metody umí účinně potlačovat projevy PN. Deficit dopaminu v mozku lze snížit pomocí léků. Léčba začíná obvykle nízkými dávkami, které jsou postupně navyšovány. Léky účinkují na každého pacienta jinak. Léky účinkují na každého pacienta jinak. Po určité době léčení mohou mít léky nežádoucí účinky. Z tohoto důvodu vyžaduje léčba pacientů s PN péči zkušeného lékaře.

JE DŮLEŽITÉ, ZA JAK DLOUHO OD STANOVENÍ DIAGNÓZY ZAČNE LÉČBA?

Neurolog profesor Stocchi je přesvědčen, že léčba by měla být zahájena co nejdříve, a má trvat po celou dobu průběhu nemoci. Tím se zpomalí progresse onemocnění a lidé s PN si tím mohou udržet dobrou kvalitu života po delší dobu.

JAKÉ JSOU NEJČASTĚJI UŽÍVANÉ LÉKY?

Levodopa

Levodopa je základním lékem v terapii PN. Levodopa nebo L-dopa, jak je někdy nazývána, je aminokyselina, která se běžně vyskytuje v těle člověka a dalších živočichů a také v nepatrném množství v některých druzích zeleniny. Název je zkratkou dihydroxy-L-fenylalaninu. Léky obsahující levodopu jsou: Madopar, Nakom, Sinemet, Isicom a Stalevo. V pozdějších stádiích onemocnění se někdy užívají léky na bázi levodopy, které jsou kontinuálně podávány za pomoci pumpy. Levodopa je velmi účinná v potlačování příznaků PN. Jedná se o zdroj dopaminu. Protože je nemožné dopravit dopamin přímo do mozku, užívá se jeho prekurzor – levodopy, ze které se v mozku dopamin vytvoří. Počáteční dávky levodopy jsou nízké a postupně jsou navyšovány až do optimálního účinku. Levodopa začíná mít efekt až po několika týdnech užívání, ale někdy to může trvat i několik měsíců, než se dosáhne maximálního účinku.

Vstřebávání levodopy do krve a její transport do mozku mohou být zhoršovány přítomností některých aminokyselin, které pocházejí z bílkovinných potravin.

V zájmu dosažení co nejlepšího výsledku by proto jednotlivé dávky levodopy měly být užívány přibližně 30 minut před jídlem obsahující bílkoviny (např. maso, ryby, sýry, mléko, jogurty, vejce apod.). Levodopa je absorbována v horní části tenkého střeva a její vstřebávání je závislé na rychlosti vyprazdňování žaludku.

Agonisté dopaminu

Tyto látky se dostávají do mozku a napodobují tam účinky dopaminu na dopaminových receptorech. Cabaser (kabergolin), Parlodel (bromokriptin), Requip (ropinirol), Mirapexin (pramipexol) a apomorfin (dávkováný aplikátorem nebo pumpou) jsou příklady agonistů dopaminu. Kromě toho je jeden z agonistů dopaminu, Neupro (rotigotine), k dispozici ve formě náplasti. Agonistů dopaminu může být použito samostatně nebo v kombinaci s levodopou. Agonisté dopaminu účinně zmírňují příznaky PN. Zdá se, že některé z agonistů dopaminu mají i antidepresivní účinky.

Látky prodlužující účinek dopaminu

Levodopa má poměrně krátké trvání účinku. Proto se užívá dalších léků s cílem prodloužení jejího účinku. Některé enzymy přítomné v trávicím traktu i v mozku rozkládají dopamin na neúčinné látky. Jedním z nich je enzym katechol-O-methyl transferáza (COMT). Pokud se podaří zablokovat tento enzym, dávky levodopy fungují déle, což může vést k zmírnění výkyvů hladiny dopaminu v mozku. V současné době jsou k dispozici 2 COMT inhibitory: Comtan (entakapon) a Tasmar (tolkapon). Tyto léky zmírňují příznaky pouze v kombinaci s levodopou, ale ne samy o sobě. Proto musí být užívány s léky obsahujícími levodopu.

Další enzym, monoaminoxidáza typu B (MAO-B) odbourává dopamin v mozku. Inhibitory tohoto enzymu, např. Eldepryl, Jumex, Selegilin, Apo-seleg (selegilin) zvyšují hladinu dopaminu a zmírňují některé symptomy PN, ale ne tak účinně jako levodopa nebo agonisté dopaminu. Selegilin má také určité antidepresivní účinky. Některé studie naznačují, že selegilin by mohl zpomalovat průběh PN. Obvykle se užívá jednou ráno společně s jídlem. Nejnovějším lékem této třídy AZILECT (rasagilin). Na základě provedených studií se zdá, že včasné zahájení léčby rasagilinem může zpomalit vývoj nemoci stejně jako zmírnit její projevy.

PK-Merz, Viregyt_K (amantadin), může být použit na počátku léčby nebo k zlepšení účinku levodopy. Amantadin je lék původně používaný proti virovým onemocněním, ale může být účinný i jako antiparkinsonikum, jedním z jeho efektů je podpora uvolňování dopaminu z buněk, které jej ještě produkují.

JE DŮLEŽITÉ JAKOU METODOU JE LÉČBA ZAHÁJENA?

Dnes už víme, že motorické komplikace nejsou ani tak závislé na vlastnostech levodopy jako na způsobu jakým byla podávána. Výsledky preklinických a klinických testů ukazují, že pulzní stimulace dopaminových receptorů je klíčovým faktorem ve vývoji motorických

komplikací souvisejících s léčbou levodopou. Proto se předpokládá, že kontinuální dopaminergní stimulace nasazená ihned na počátku léčby může zabránit pozdním hybným komplikacím jako jsou výkyvy hybnosti a dyskineze.

Dlouhodobá léčba levodopou často způsobuje motorické komplikace včetně dyskinezí a kolísání stavu hybnosti. Tyto komplikace jsou spojeny s kolísavou stimulací dopaminových receptorů vyvolanou krátkým účinkem jednotlivých dávek levodopy.

U pokročilých parkinsoniků, u kterých se již projevily motorické komplikace se předpokládá, že rovnoměrnější stimulace dopaminových receptorů může mít příznivý efekt na kolísání hybnosti a může tak zvrátit nepříznivý efekt pulzní stimulace.

PROČ JE LEPŠÍ KONTINUÁLNÍ PODÁVÁNÍ LÉKŮ ZA POMOCÍ PUMP V POKROČILÝCH STADIÍCH PN?

Podle profesora Per Odina z Bremerhavenu, je kontinuální dopaminergní stimulace (CDS) hypoteticky schopna zamezit vzniku komplikací způsobených dlouhodobou léčbou levodopou. CDS toho může dosáhnout tím, že odstraňuje pulzní dopaminergní stimulaci. Sama teorie o CDS je postavena na několika předpokladech. Zaprvé, tonická (tedy trvalá) stimulace dopaminových receptorů je fyziologická. Zadruhé, zvýšení citlivosti dopaminových receptorů způsobené pulzní stimulací je nežádoucí a mělo by se tomu předcházet. Zatřetí, redukce kolísání stavu hybnosti a dyskineze mohou být potlačeny zároveň. Klinické studie zatím podporují teorii CDS.

Podávání léků pomocí infuzních pump je v pokročilém nebo dokonce i v mírném stadiu Parkinsonovy choroby dobrý způsob, jak docílit dosažení rovnoměrnější plazmatické hladiny léku a tím kontinuální stimulace postsynaptických dopaminových receptorů.

Průměrná plazmatická hladina léku dosažená kontinuální infuzí je vždy vyšší než u perorální léčby, ale hlavně nedochází k takovým propadům v plazmatické koncentraci v porovnání s perorální terapií.

Farmakokinetické studie ukazují, že hlavní předností CDS je spíše odstranění propadů v plazmatické hladině léčiva, než dosažení konstantní hladiny. Ani vysoké dávky levodopy tak nemusí být problémem, pokud se podaří zabránit prudkým poklesům její hladiny.

MŮŽE BÝT OPERACE ÚČINNÁ PŘI LÉČENÍ PN?

Operace může zmírnit příznaky PN, ale ne ji vyléčit. Vzhledem k rizikům spojeným s operací mozku, se o ní obvykle uvažuje až po vyčerpání ostatních způsobů léčby. Při zvažování operace, je důležitá spolupráce jak neurologů, tak neurochirurgů specializovaných na léčbu Parkinsonovy nemoci. Hluboká mozková stimulace (DBS) je jednou z léčebných metod, kdy je chirurgickou cestou provedena implantace přístroje – neurostimulátoru, který vysílá elektrické impulsy do určité oblasti mozku. Tento chirurgický postup se

používá k léčbě tuhosti a bradykineze (pomalé pohyby) způsobených PN, ale i k terapii závažného esenciálního třesu.

MĚLA BY SE DODRŽOVAT NĚJAKÁ SPECIÁLNÍ DIETA?

Obecně platí, že pohyb obsahu střev je u parkinsoniků pomalejší. Žaludek je vyprazdňován méně často. Levodopa přechází do krve v horní části tenkého střeva. Množství absorbované levodopy závisí jak na vyprazdňování žaludku, tak na přítomnosti „konkurenčních“ aminokyselin z potravin bohatých na bílkoviny. Je proto vhodné užívat levodopu nejméně 30 minut před nebo 1 hodinu po jídle. Pro některé pacienty může být užitečné konzumovat jídla bohatá na bílkoviny až večer. Strava by v každém případě měla být výživná, pestrá, vyvážená, bohatá na vlákninu. Je vhodné konzultovat tuto otázku s dietologem.

EXISTUJE NĚJAKÉ DOPORUČENÍ CO DĚLAT A JAK SE CHOVAT?

Pro pacienty s PN je velice důležitá fyzická a duševní aktivita. Tím, že se zapojí do práce v nějakém sdružení, se dostanou z izolace, kterou s sebou onemocnění nese. Doporučuje se také pokračovat v aktivitách vhodných pro udržení dobré fyzické kondice.

Pro parkinsoniky je důležité, aby byli co nejvíce zaměstnáni. Musí maximálně využívat svých duševních a fyzických schopností co nejdéle.

Několik tipů:

- Nikdy nenechte někoho dělat za vás činnosti, které zvládnete vy sami. Čím více se budete snažit je dělat sami, tím déle to budete schopni dělat.
- Zapojte se do společenského života a snažte se každý den pomáhat ostatním. To vás zaměstná a pomůže vám zapomenout na své vlastní problémy.
- Smiřte se s faktem že všechno, co děláte vám trvá déle. Buďte trpěliví sami se sebou a s ostatními.

PROBÍHAJÍ NĚJAKÉ VÝZKUMY ZAMĚŘENÉ NA PN?

Během posledních 25 let se léčba PN velmi zdokonalila. Výzkum v oblasti léků probíhá souběžně v různých částech světa. V současné době je několik nových antiparkinsonik vyvíjeno a testováno pro budoucí použití. Vyvíjí se nové operační metody a genové terapie. Možnosti léčby Parkinsonovy nemoci se zlepšují ze dne na den.

ČÍM SE EPDA ZABÝVÁ?

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) je nepolitická, nezisková, nábožensky neutrální organizace, která se věnuje výhradně péči o pacienty trpící Parkinsonovou chorobou, jejich rodiny a pečovatele. EPDA byla založena v červnu 1992 v Mnichově. Založilo ji 9 evropských organizací pacientů s Parkinsonovou nemocí a v současnosti sdružuje 45 členských organizací z celé Evropy. Je důležitým prostředníkem pro diskusi a spolupráci. Podporou konstruktivního dialogu mezi mezinárodními patientskými organizacemi, neurologickými společnostmi a farmaceutického průmyslu je EPDA schopna zajišťovat výzkumné projekty v otázkách týkajících se kvality života, konference pro multidisciplinární týmy a parkinsoniky všech věkových kategorií.

Poslání

Usnadnění života pacientů s PN, jejich rodinám a pečovatelům podporou konstruktivního dialogu mezi vědeckou komunitou a občanskými společnostmi. Podpora a pomoc v rozvoji národních patientských organizací.

Cíl

EPDA si klade za cíl zajistit co nejlepší kvalitu života pro lidi s Parkinsonovou nemocí, jejich pečovatele a rodiny. Toho lze dosáhnout:

- Neustálým zlepšováním zdravotní péče a osvědčených postupů
- Snadnou dostupností informací o úspěšných aktivitách jednotlivých členských organizací
- Podporou relevantních výzkumů
- Podporou cílených osvětových nástrojů a tím, že se stane zástupcem evropských parkinsoniků v dialogu s klíčovými politickými orgány Evropy.

Více informací o organizaci, pracovním programu, aktivitách, akcích, projektech, publikacích atd. najdete na webových stránkách EPDA: www.epda.eu.com.

CO DĚLAJÍ NÁRODNÍ ORGANIZACE?

Národní organizace (v ČR je to Společnost Parkinson o.s., viz vnitřní strana zadních desek) se zabývají mnohými aktivitami – pořádají osvětové akce o PN, poskytují aktuální informace svým členům, snaží se u nich zabránit vzniku pocitu osamocení. Některé provádějí průzkumy a snaží se ovlivňovat politiky ve svých zemích. Jejich hlavním úkolem je poskytovat pomoc a podporu postiženým, jejich příbuzným a pečovatelům.

Více informací o národních organizacích naleznete na webových stránkách: www.epda.eu.com/members and www.epda.eu.com/internationalPDOrgs

PŘÍKLADY SLAVNÝCH LIDÍ TRPÍCÍCH PARKINSONOVOU CHOROBOU

- Muhammad Ali (1942 -), americký boxer.
- Papež Jan Pavel II (1920-2005), první příznaky diagnostikovány na začátku roku 1991.
- Michael J. Fox (1961 -), film & TV hvězda, dne 26. listopadu 1998, po sedmi letech nemoci přiznal, že je parkinsonik.
- Janet Reno (1938 -), bývalá americká ministryně spravedlnosti, dánského původu, oznámila v listopadu 1995, že je parkinsonička.
- Billy Graham (1918 -), evangelista, má Parkinsonovu nemoc od roku 1992, v roce 2000 ukončil své křížové výpravy.
- Salvador Dalí (1904-1989), španělský surrealistický malíř, převážně žijící v USA od roku 1940.
- Deborah Kerr (1921-2007), britská filmová herečka, která získala Oscara v roce 1993 a byla diagnostikována ve svém pozdějším věku.

KDE MOHU ZÍSKAT VÍCE INFORMACÍ O PN?

Více informací o PN naleznete na webových stránkách:

- Domovské stránky EPDA: www.epda.eu.com
- Pomoc při rozhodování: www.parkinsonsdecisionaid.eu.com
- Přepišme zítřek: www.rewritetomorrow.eu.com
- Strategie zvládání: www.epda.eu.com/copingstrategies
- Informace o léčích a chirurgických metodách: www.epda.eu.com/medinfo
- Partneři a sponzoři EPDA: www.epda.eu.com/partners

PROHLÁŠENÍ O OCHRANÝCH ZNÁMKÁCH

Všechny produkty nebo názvy společností jsou registrovány jejich vlastníky. Žádná obchodní značka, která se nachází v této publikaci, není naše vlastní.

- Apo-Go ® a Apo-jít Pen ® jsou registrované ochranné známky společnosti Britannia Pharmaceuticals.
- AZILECT ® je registrovaná ochranná známka společnosti Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser ® je ochranná známka společnosti Pharmacia.
- Comtess ®, Parlodel ® a Stalevo ® jsou registrované ochranné známky společnosti Novartis Pharmaceuticals Corporation.
- Duodopa ® je registrovaná ochranná známka společnosti Abbott produktů operací AG ("APO").
- Eldepryl ® je registrovaná ochranná známka společnosti Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar ® je registrovaná ochranná známka společnosti Hoffmann-La Roche Limited.
- MIRAPEXIN ® je registrovaná ochranná známka společnosti Boehringer Ingelheim.
- Neupro ® je registrovaná ochranná známka společnosti Schwarz Pharma AG.
- Requip ® je registrovaná ochranná známka společnosti GlaxoSmithKline.
- Sinemet ® a Sinemet CR ® jsou registrované ochranné známky společnosti Merck & Co, Inc
- Symmetrel ® je registrovaná ochranná známka společnosti Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmar ® je registrovaná ochranná známka společnosti Valeant Pharmaceuticals Limited.

Všechny ostatní ochranné známky jsou registrovány.

Copyright © 2011 European Parkinson's Disease Association (EPDA). Všechna práva vyhrazena.

EPDA tímto povoluje doslovné použití této publikace či její části k nekomerčním účelům. Povolení se vztahuje také na přenos elektronické verze (typ souboru je PDF Adobe ® Acrobat) v nezměněné podobě uložené internetových stránkách EPDA (www.parkinsonsawareness.eu.com).

Bez předchozího písemného souhlasu EPDA není povoleno použití této publikace či její části ke komerčním účelům.

PODĚKOVÁNÍ

EPDA děkuje za spolupráci a podporu při zvyšování povědomí o dopadu, který má PN na kvalitu života následujícím partnerům:

- Abbott Products Operations AG
- Animech AB
- Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE)
- The Cure Parkinson's Trust (CPT)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)
- European Federation of Neurological Societies (EFNS)
- GlaxoSmithKline (GSK)
- H. Lundbeck A/S
- Medtronic Foundation
- Merck Serono
- National Tremor Foundation (UK)
- Teva Pharmaceuticals Industries
- Tonic Life Communications
- World Federation of Neurology (WFN)
- WHO Working Group on PD

NÁVRH A GRAFICKÁ ÚPRAVA

Boypplaygirl (B.P.G Design HB), Stokkolma, I-svezja

FOTOGRAFIE

Qiu Yang, Amsterdam, il-Pajjiži I-Baxxi

Animech AB (Film stills), Uppsala, I-svezja

ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ

Všem lidem, kteří přispěli tím, že jejich osobní příběhy.

První vydání v srpnu roku 2008

Přetisk s přílohami v roce 2009

Přetisk s přílohami v roce 2011

Přetisk s přílohami v roce 2013

www.parkinsonsawareness.eu.com

Pokud potřebujete jakékoliv další informace o práci EPDA pište na: info@epda.eu.com

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) je nepolitická, nezisková, nábožensky neutrální organizace, která se věnuje výhradně péči o pacienty trpící Parkinsonovou chorobou, jejich rodiny a pečovatele.

Usnadnění života lidem s Parkinsonovou nemocí, jejich rodinám a ošetřovatelům zprostředkováním konstruktivního dialogu mezi vědou a společností a podporou rozvoje národních organizací.

EPDA je charitativní organizace registrovaná v Bruselu (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no entreprise: 465299201) a řídí belgickým zákonem ze dne 25. října 1919, ve znění zákona ze dne 6 prosince 1954.

Česká verze byla připravena ve spolupráci s
pacientskou organizací

Společnost Parkinson, o.s.
Volyňská 20
100 00 Praha
Česká republika

telefon a fax: +0420 272 739 222
e-mail: kancelar@parkinson-cz.net
web: www.parkinson-cz.net





EPDA
European Parkinson's
Disease Association