

PARKINSON



25 let

1994 - 2019

Rozhovory:

Mgr. Jana Hanzlíková – náměstkyně MPSV pro řízení sekce správních činností a sociální politiky

MUDr. Hana Brožová, Ph.D. – Vedoucí Centra extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky a Centra klinických neurověd 1. LF UK a VFN v Praze



SPOLEČNOST PARKINSON, Z. S.,
srdečně zve pacienty s Parkinsonovou nemocí, jejich
rodiny, děti, vnoučata, přátele, lékaře a další
zdravotnické pracovníky s rodinami
na

VÁNOČNÍ PŘÁTELSKÉ SETKÁNÍ

8. prosince 2019, 13.00 hod.

Divadlo U hasičů

Vstupné dobrovolné, info 774 443 561



Vydavatel:

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

IČO 60458887,
reg. pod číslem zn. L6265
u Městského soudu v Praze,
registrace MK ČR E 7888
ISSN1 1212-0189,
telefon: 774 443 561,
kancelar@spolecnost-parkinson.cz
č. účtu: 1766806504/0600
MONETA Money Bank Praha

Redakce:

Zdislava Freund,
Jaromír Špaček,
† prof. Ing. Jaroslav Dufek, DrSc.
telefon do redakce: 774 443 561
freund@spolecnost-parkinson.cz
příjem inzerce: 774 443 561

Redakční rada:

doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D.,
MUDr. Vojtěch Mach,
doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

Jazyková korektura:

Kateřina Stránská

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Tisk: TIGIS, spol. s r. o.

Číslo 59 vychází v prosinci 2019
v rámci dotačního programu
Úřadu vlády ČR.
Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



SLOVO NA ÚVOD

Vážení čtenáři,

příznivci patientské organizace Společnosti Parkinson, z. s., a jejího časopisu.

Tento rok se nesl ve znamení 25. výročí založení naší organizace a na obsahu časopisu se to projevilo malou změnou. Příspěvky z klubů nebyly jen o akcích, někteří z předsedů klubů se s námi podělili o své životní příběhy, o tom, jak je nemoc ovlivnila a jak se dostali k práci pro naši organizaci.

Jednu věc je třeba stále připomínat. A to je smysl, cíl, pro který byla naše organizace založena, a to je snaha zlepšit kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí, zvláště těch s pokročilými příznaky nemoci.

Časopis je zdroj informací, který se dostane všem členům, a je neocenitelným poutem s ostatními právě ve chvíli, kdy jim nemoc nedovolí účastnit se společných akcí.

Příští číslo bude jubilejní – šedesáté. Podělte se i se svými příběhy, napište, jak chcete nepřízni osudem či co byste si v časopise rádi přečetli.

Za dveřmi je konec tohoto roku a začátek roku nového. Prožijte v klidu a pohodě i vánoční svátky a ať Vás v tom novém roce potkají jen příjemné a veselé události.

Zdislava Freund, redakce

■	ÚVOD	1
■	Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S.	2
■	ROZHOVOR S MGR. JANOU HANZLÍKOVOU	6
■	MUDR. HANA BROŽOVÁ, PHD. – CO DĚLAT, KDYŽ	10
■	PARKINSONOVY KLUBY	14
■	OZDRAVNÉ POBYTY	28
■	PŘÍBĚHY	32
■	EVROPSKÁ FEDERACE NEUROLOGICKÝCH ASOCIACÍ	42
■	KONTAKTY	44

Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

■ SPOLEČNOST PARKINSON, Z. S. V ČÍSLECH

Dalo by se psát velmi dlouho o všech aktivitách, které Společnost Parkinson, z. s., vyvíjí a vyvíjela za těch 25 let, myslím, že vypovídající bude i pouhý souhrn vybraných skutečností v číslech.



Počet aktivních členů.	630
Počet parkinson klubů	18
Počet výstupů na horu Říp	12
Průměrný počet účastníků Řípu . .	150
Návštěvnost loňského	
Vánočního setkání.	170
Počet vydání Časopisu Parkinson . .	59

■ ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY NA ROK 2020

Zajistěte si členství v organizaci a zaslání Časopisu Parkinson na rok 2020.

Členský příspěvek zůstává na 200 Kč a je splatný v termínu **od 1. ledna do 31. března 2020.**

Lze ho zaplatit u předsedy vašeho klubu nebo přímo na běžný účet Společnosti

Parkinson, z. s., převodem. Nepoužívejte, prosím, poštovní poukázky, je to drahé a špatně se identifikuje plátce.

Číslo účtu je **1766806504/0600**, variabilní symbol **2020** a specifický symbol **číslo průkazu** (pokud máte). Nezapomeňte do poznámky uvést své jméno a adresu.

■ ZMĚNY VE VEDENÍ KLUBŮ

Z. Kymlová oznámila ukončení práce pro PK Zlín. Nástupce nehledala, navíc členy převedla do jiné organizace (civilizační choroby). Výsledkem její práce je tedy ukončení existence parkinson klubu ve Zlíně.

V Uherském Hradišti oznámila p. Bočková ukončení svého působení ve vedení klubu, nástupce prý hledala, leč nesehnala. Tímto končí své působení také Parkinson klub Uherské Hradiště.

V Českých Budějovicích převzala agendu klubu od I. Vetrákové Maruška Vincíková.

Změna se udála i v Pardubicích, kde Jirka Vála po dlouholetém působení jako předseda klubu předal agendu klubu Petru Šimonovi. Přislíbil pomoc v začátcích jeho působení, a máme tedy milou příležitost poděkovat Jirkovi Válovi za mnoho let práce a starosti o klub, zrovna tak je potřeba poděkovat jeho ženě Marcelce za pomocnou ruku při této práci. Jirka je od loňského roku čestným členem Společnosti Parkinson, z. s.

■ VÁNOČNÍ PŘÁTELSKÉ SETKÁNÍ

Společnost Parkinson, z. s., srdečně zve všechny pacienty, jejich rodiny a přátele a všechny příznivce naší patientské organizace na druhé VÁNOČNÍ PŘÁTELSKÉ SETKÁNÍ v Divadle U hasičů.

Setkání se koná v neděli 8. prosince 2019 od 13 hodin.

Na programu bude úvodní přivítání, poté je přichystáno divadelní představení.

Díky řediteli divadla panu Spurnému se opět můžete těšit na svažené víno a vánoční pečivo. Vstupné je dobrovolné.

Pro informace volejte 774 443 561. Na tomto čísle uvítáme i předběžné ohlášení Vaší účasti.

Přijďte se potěšit svátečně osvětlenou Prahou, s trhy a atmosférou nadcházejících Vánoc.



■ VYJÁDRĚNÍ PREZIDIA APSS ČR K VÝZVĚ PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ STÁTNÍM INSTITUCÍM

Dne 25. 9. 2019 projednalo prezidium APSS (Asociace poskytovatelů sociálních služeb) ČR Výzvu pacientů s Parkinsonovou nemocí státním institucím Společnosti Parkinson, z. s.

Prezidium APSS ČR souhlasí s nutností změn v systému sociálních služeb, pokud jde o péči o klienty s Parkinsonovou nemocí.

Za cílené změny považuje zejména zajištění vzdělaného personálu při péči o tyto klienty v pobytových, terénních i ambulantních sociálních službách. S tím souvisí pochopení a respektování specifik péče o tyto pacienty, a to zejména v oblasti lékového, výživového a pohybového režimu, který je často zcela odlišný od jiných klientů v sociálních službách.

Při nerespektování těchto odlišností u klientů s Parkinsonovou nemocí je kvalita jejich

života na špatné úrovni, a především trpí jejich lidská důstojnost.

Dále je nutné přispívat ke zvyšování povědomí o tomto onemocnění, jeho specifikách, projevech, průběhu, potřebách osob s Parkinsonovou chorobou, a to nejen směrem k široké, ale i odborné veřejnosti.

APSS ČR v rámci činnosti Institutu vzdělávání (největšího vzdělavatele pro poskytovatele sociálních služeb) vzdělává pracovníky v sociálních službách a sociální pracovníky, zdravotnické pracovníky i management sociálních služeb s cílem seznámit cílovou skupinu s tím, jak nejlépe pracovat s klienty s Parkinsonovou nemocí a jak zlepšit jejich kvalitu života.

*Ing. Jiří Horecký, Ph.D., MBA
prezident APSS ČR*

■ PARKINSON CHAT

Na webu CHATUJME.CZ byla zprovozněna místnost jménem Parkinson.

Je třeba se nejprve zaregistrovat, potvrdit registraci pomocí e-mailu (hledejte ho také ve spamu).

Najděte v kategorii Ostatní místnost Parkinson chat a její adresu z adresního řádku si uložte do oblíbených záložek.

Optimální čas pro setkání v chatu je po osmé hodině večer.



**Odešel významný člověk,
osobnost,
prof. Ing. JAROSLAV DUFEK, DrSc.**

Člen redakce Časopisu Parkinson. Jeho srdce selhalo dne 31. října 2019.

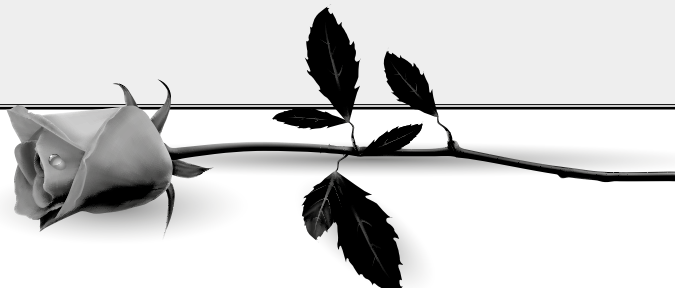
Osm let byl aktivním členem parkinson klubu v Brně. Vedl dokumentaci o činnosti klubu, kterou pravidelně rozesílal členům klubu, a nás ostatní pravidelně informoval na stránkách časopisu. Nebyly to jen články, fotografie, básně, dokonce o tom všem napsal i knihu.

Bylo mu neuvěřitelných 84 let, a přesto jste ho mohli vidět i na sportovních akcích, jak hraje stolní tenis nebo bowling.

Za aktivní činnost a přínos pro celou organizaci bylo Jaroslavu Dufkovi v roce 2018 uděleno čestné členství Společnosti Parkinson, z. s.

Byl výjimečný nejen úspěchy ve své profesi,
ale hlavně aktivním a optimistickým
přístupem nejen k životu, ale i k nemoci.

Na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s., je umístěn Časopis Parkinson č. 55/2018, který obsahuje velký rozhovor s panem Jaroslavem.



Změny ve prospěch pacientů s Parkinsonovou nemocí



Mgr. Jana Hanzlíková

*náměstkyně pro řízení sekce správních činností
a sociální politiky*

Rozhovor s Mgr. Janou Hanzlíkovou vedla Zdislava Freund.

■ **Systém sociálních služeb je v kompetenci krajů, to v praxi znamená, že každý kraj si vytváří vlastní agendu, vlastní systém sociálních služeb. Jistě to má svůj důvod, ale přece, pro nás jako pacientskou organizaci je komplikované obracet se s podněty v sociální sféře na několik krajů a vést s nimi jednání. Kde je ta hranice, kde se dělají rozhodnutí v rámci celého státu?**

Na začátek musím říci, že systém sociálních služeb vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to včetně vymezení jednotlivých druhů a forem sociálních služeb, podmínek, za jakých jsou sociální služby poskytovány, a upravuje také kompetence a povinnosti jednotlivých aktérů v rámci systému sociálních služeb.

MPSV je pak resortem, který řídí a kontroluje státní správu v této oblasti, je odpovědné za přípravu právních předpisů

– zpracovává novely zákonů, vyhlášky, vytváří národní strategii rozvoje sociálních služeb, poskytuje dotaci krajům i organizacím, které jsou zařazené do nadregionální sítě. Velmi důležitá činnost MPSV v systému sociálních služeb je poskytování metodické podpory vytvářením metodických předpisů, instrukcí či doporučení a zpracováváním materiálně technických a personálních standardů. Tímto způsobem lze ovlivňovat jednotnost procesů a podmínek v jednotlivých krajích.

Co se týká nastavování sítě sociálních služeb pro dané území, v tomto případě zodpovídá kraj, který takto může zohledňovat specifika kraje a může reagovat na zjištěné potřeby svých občanů, a to ve spolupráci s obcemi, které mají většinou nejvíce informací o potřebách lidí, kteří žijí na jejich území.

Pokud jde o sdělování podnětů asociací, zastřešujících i dalších organizací, které cílí na zlepšování podmínek pro určité cílové skupiny, které je třeba řešit legislativně



cestou nebo pomocí metodického vedení, je, vzhledem ke kompetencím, efektivní spolupracovat s MPSV. Sama mohu říci, že zastřešující organizace považují za velmi důležité partnery a za podněty, které nám sdělují, jsem velmi ráda, protože jsou to zkušenosti z „terénu“ – od lidí, kteří sami prožívají určité onemocnění nebo zdravotní

postížení nebo od těch, kteří o tyto lidi pečují, pomáhají jim a podporují je.

V případě, že by se jednalo již o konkrétní požadavky, např. nalezení vhodné sociální služby v určitém kraji nebo regionu, je dobré se obrátit na pracovníky kraje, města či obce, kteří mají přehled o sociálních službách na svém území.

■ V minulosti bylo učiněno velmi špatné rozhodnutí, a to, že pacienti s Parkinsonovou nemocí spadají do cílové skupiny pro péči k pacientům s Alzheimerovou nemocí. V praxi se to projevuje tak, že pečovatelská zařízení deklarují své zaměření na pacienty s Alzheimerovou nemocí a jiné demence. Ta demence, to jsme my. Tyto dvě diagnózy (PN a AN) jsou naprosto odlišné a péče o ně je odlišná. Z tohoto tragického omylu teď není cesta ven, smysl byl obrácen a odpovědí nám je, že to je v zákoně, tak to tak je. Dá se to napravit?

MPSV řeší v rámci své působnosti problematiku osob s Parkinsonovou nemocí v různých sociálních systémech, v jejichž rámci je zajišťována celá řada podpor, např. oblast posuzování invalidity, příspěvku na péči a dalších dávek pro OZP.

Sociální služby však tvoří významnou část již vzhledem k tomu, že se často jedná o podporu a pomoc dlouhodobou nebo o služby pobytové. Konkrétně u pobytových forem jde většinou o domovy pro seniory či domovy se zvláštním režimem,



což vychází z možností druhologie služeb v rámci současného znění zákona o sociálních službách.

Vzhledem k tomu, že osoby s Parkinsonovou chorobou mají specifické potřeby jak ohledně denního režimu, zvýšené potřeby fyzioterapie, úpravy prostředí a vybavení, tak ohledně samotného programu péče, je třeba, aby pobytové zařízení bylo schopno na tyto potřeby reagovat. A také je důležité, aby člověk s Parkinsonovou nemocí mohl setrvat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí, proto jsme v připravované novele zdůraznili základní zásadu zákona, a to, že jestliže je třeba pomoc a podporu zajistit prostřednictvím sociálních služeb, poskytují se přednostně sociální služby v terénní nebo ambulantní podobě. V souladu s touto zásadou v novele rozšiřujeme činnost

pečovatelské služby o vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti a spojujeme tuto službu s osobní asistencí, čímž se tato důležitá terénní služba stane komplexnější.

Musím říci, že vzhledem k tomu, že jsem v blízké rodině zažila péči o osobu s Parkinsonovou nemocí, vím, jak může být tato péče náročná po fyzické i psychické stránce, proto jsem ráda, že v novele jsou pečující osoby zahrnuty jako cílová skupina sociálních služeb, a do základních činností některých služeb přidáváme u pečujících osob nácvik dovedností pro zvládání péče o osoby závislé.

Změnu připravujeme i v oblasti pobytových služeb, kde jsme sloučili domov pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory a domov se zvláštním režimem do jedné služby domova sociální péče.

■ **Ze zkušeností a osobních osudů pacientů s Parkinsonovou nemocí vyplývá, že informovanost o Parkinsonově nemoci je obecně nedostačující. Personál se s touto diagnózou setká jen zřídka, není výjimkou, že si vytvoří vlastní představu, jak o pacienta pečovat, aniž by tušil, že pravidla jsou jiná. Proto víme, že zařízení specializovaná na diagnózu PN by splnila účel dobré péče přítomností proškoleného personálu a možností cílené spolupráce s lékaři.**

Respektování specifik této péče by přineslo lepší kvalitu života nemocným. Nejde o nové investice, jde jen o to, deklarovat, že toto zařízení „umí parkinsoniky“, a také ho tak provozovat. Myslíte, že se nám někdy podaří zbavit se strachu z toho, že skončíme nepohybliví a dezorientovaní jen proto, že pečující personál nebude považovat za nutné nebo nebude mít čas poskytnout nám léky podle rozpisu?

Jak jsem se již zmínila v rámci novely zákona č. 108/2006 Sb., je připravena změna, díky které dojde ke sloučení pobytových služeb, a nadále tak bude existovat jedna pobytová služba „domov sociální péče“. Tato služba bude přizpůsobena specifickým potřebám daných cílových skupin a péče o klienty bude probíhat na základě doporučených postupů i materiálně technických, příp. personálních standardů. Materiálně technický standard pro osoby

s Parkinsonovou nemocí v současné době připravujeme ve spolupráci s pracovní skupinou, kde jsou také zastoupeny organizace, které se věnují lidem s Parkinsonovou nemocí. Naším cílem je zohlednit ve standardu specifika potřeb lidí s tímto onemocněním. Vzhledem k tomu, že v registraci v údajích o poskytovaných službách budou vymezeny okruhy osob, pro které je konkrétní služba určena, jejich věková hranice či zdravotní postižení, předpokládáme, že se také zlepší

orientace při vyhledávání služby např. pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Zmíněnou novelu MPSV předloží v prosinci 2019 vláda a její účinnost je stanovena na 1. 1. 2021.

V současné době se také intenzivně věnují spolupráci s ministerstvem zdravotnictví

na změnovém zákonu sociálně zdravotního pomezí, tak, aby byla definována dlouhodobá péče, byly vymezeny parametry a podmínky k získání statutu poskytovatele této péče, která by měla zahrnovat nejen péči ošetrovatelskou, ale i nutriční, léčebně rehabilitační atd.

■ Abych náš rozhovor nakonec trochu odlehčila. Jste žena na vrcholu sil, tlak pracovních povinností ale musí být obrovský. Máte vůbec možnost někdy v klidu ulehnout s tím, že ráno nemusíte... Nebo jste si sama v sobě vybojovala nějaké „záchranné brzdy“ před zhroucením?

Když jsem 15 let pracovala s rodinami s dětmi s těžkým zdravotním postižením a pomáhala jsem jim řešit spoustu problémů, se kterými se potýkaly často kvůli špatně nastavené legislativě, dovedlo mě to k rozhodnutí jít do politiky a být tam, kde se dá legislativa a další věci ovlivňovat.

Takže když nyní vidím, že se věci velmi dlouho neřešené přece jenom posouvají, mám z toho radost a člověk si uvědomí, že ho ta práce stále naplňuje. Ale samozřejmě někdy člověk rád „vypne“ a to já dělám především se svou rodinou a kočičkami miláčky nebo v přírodě.

■ Děkuji za Váš čas a přeji úspěšné působení v rámci Vašeho poslání.



Parkinsonova nemoc není jen hybné postižení. Co dělat, když...



MUDr. Hana Brožová, Ph.D.

*Vedoucí Centra extrapyramidových onemocnění
Neurologická klinika a Centrum klinických
neurověd 1. LF UK a VFN v Praze*

Parkinsonova nemoc přináší kromě hybných obtíží i širokou škálu dalších projevů. Jsou to poruchy spánku, psychické projevy jako deprese a horšení paměti, bolesti a poruchy autonomních funkcí, mezi které patří obtíže spojené s trávením a příjmem potravy, vylučováním, sexuálními funkcemi a příznaky spojené s poklesem krevního tlaku. Tyto nemotorické příznaky tvoří významnou součást projevů Parkinsonovy nemoci.

Na návštěvě u lékaře se často stává, že se stihne probrat třes, zpomalení pohybu

a přítomnost mimovolných pohybů, ale na další obtíže již nezbývá čas. Je to dáno i tím, že obtíže s hybností považujeme u Parkinsonovy nemoci stále za hlavní projev onemocnění, který je možné pomocí léků výrazně zmírnit. Nemotorické obtíže tak někdy stojí stranou pozornosti, jsou navíc hůře ovlivnitelné, a přitom jsou v určité míře přítomny u všech pacientů. S postupem onemocnění jich přibývá a mají velmi výrazný vliv na každodenní život a jeho kvalitu. V tomto článku probereme obtíže se spánkem, pocením, sliněním, zácpou a bolestí a možnosti jejich ovlivnění.

■ Co dělat, když má pacient obtíže se spánkem?

Obtíže se spánkem zahrnují špatné usínání, opakované noční probouzení, brzké ranní probouzení s nemožností opětovného usnutí, živé rušivé sny a únavu a spavost během dne. Mimo to může pacienty s Parkinsonovou nemocí obtěžovat syndrom neklidných nohou, který se projevuje nepříjemnými pocity v dolních končetinách, který pacienta v klidu po ulehnutí nutí k pohybu a narušuje usínání.

Spánkové obtíže vyčerpávají organismus, který nemůže dostatečně regenerovat síly, a dochází ke zhoršení celkového

zdravotního stavu. Vzhledem k závažnému dopadu dlouhodobého nedostatku spánku na organismus je vždy nutné spánkové obtíže konzultovat s lékařem. Opakované noční probouzení může být důsledkem špatného hybného stavu v noci, který pacienta donutí probudit se při každém pokusu o otočení na lůžku. Tato situace je potřeba řešit navýšením dopaminergní medikace během noci. Brzké ranní probouzení může být jediným projevem deprese, kdy je vhodné nasazení antidepressivní medikace. Živé sny mohou být způsobeny léčbou agonisty dopaminu, které je pak

vhodné raději snížit. Taktéž nadměrná denní spavost a náhlé usnutí během dne, kterému se obtížně odolává, mohou být nežádoucím projevem medikace, kterou je potřeba upravit.

Živé sny s křikem, motorickým neklidem, až agresivitou, kdy se pacient může zranit o okolní předměty, ukazují na takzvanou poruchu chování v určité fázi spánku (REM), která je častá u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Zde může významně pomoci nasazení léků ze skupiny benzodiazepinů nebo melatonin. Některé typy antidepresiv mohou tyto obtíže naopak zhoršovat a lékař může doporučit jejich vysazení.

U syndromu neklidných nohou je potřeba zkontrolovat hladinu železa, a pokud je nízká, železo je nutné ve vhodné formě

doplnit. Příznaky může zmírnit navýšení dopaminergní medikace na noc, přidání léku Gabapentinu a v těžkých případech mohou být předepsány i opiáty.

Kromě úpravy medikace je u poruch spánku důležité dodržovat režim, který kvalitní spánek podporuje. Dodržování pravidelného času, kdy pacient uléhá a vstává každý den ve stejnou dobu, a přiměřená pohybová aktivita během dne, nejlépe venku, mohou spánek výrazně zlepšit. Naopak intenzivní cvičení 4 hodiny před spánkem již může spánek narušit podobně jako těžké jídlo, alkohol, čaj a káva. U poruchy chování v REM spánku je vhodné předcházet zraněním při intenzivních pohybech úpravou okolí postele, vhodné je odstranění ostrých předmětů a použití postranic či polštářů.



■ Co dělat, když má pacient obtíže se zácpou?

Zácpa je přítomna až u 75 % pacientů a často může být přítomna i dříve než ostatní příznaky onemocnění. Vzniká v důsledku snížení pohybu střeva, případně při porušení funkce konečníku. U tohoto příznaku je zcela zásadní dodržování vhodného režimu. Na prvním místě je to úprava stravy a dostatečný příjem tekutin. Téměř všechny potraviny a doplňky stravy vhodné pro prevenci zácpy fungují na principu navázání vody. Pokud má pacient nedostatečný příjem tekutin, nelze situaci vyřešit. Ideální je vypít sklenice vody již ráno nalačno. Do stravovacího režimu je pro prevenci zácpy nutné zařadit potraviny s vysokým obsahem vlákniny, která podporuje činnost střev. Zdrojem vlákniny je

zejména zelenina a ovoce. Stravu lze doplnit i o semínka (např. lněné, fenyklivé, kmínové) a některými bylinnými čaji, s jejichž výběrem pomohou v lékárně. Nutnou součástí režimu je pravidelná pohybová aktivita během dne, která zásadně zlepšuje aktivitu střeva. Zácpa je tedy příznak, který musí řešit pacient doma každodenním režimovým opatřením. Řešení pomocí léků je vyhrazeno pro těžké situace, kdy režimové opatření selže, neboť tyto léky mohou vést k poškození střeva či iontové nerovnováze a nejsou vhodné pro dlouhodobé užívání. Léčbu lze podpořit glycerinovými čípkami. Pokud má pacient se zácpou v medikaci anticholinergní léky, je vhodné je vysadit, nebo alespoň snížit.

■ Co dělat, když má pacient obtíže s nadměrným pocením?

Tento projev je velmi častou součástí Parkinsonovy nemoci. Mezi opatření, která mohou projevy zmírnit, patří na prvním místě použití antiperspirantů v kombinaci s deodoranty. V lékárně lze zakoupit i preparáty s intenzivním efektem, které se používají na dobu 5–7 dní, který by měl následně přetrvávat i po přechodu na méně intenzivní přípravek. Někteří pacienti udávají dobrou zkušenost se šalvějovým čajem a existují i šalvějové tobolky.

Z léků, které dokážou snížit produkci potu, lze použít takzvaná anticholinergika, která však mají četné nežádoucí účinky, které tuto terapii často omezují. V těžkých případech lze zkusit injekční aplikaci botulotoxinu do potní žlázy v podpaží. Při tomto zákroku se provede asi 30 vpichů, které mohou být v této citlivé oblasti nepříjemné. Pokud je však léčba úspěšná, vydrží zmírnění pocení i několik měsíců.

■ Co dělat, když má pacient obtíže s nadměrným sliněním?

Většinou se nejedná o vyšší tvorbu slin, ale o zpomalený pohyb polykacích svalů s následným hromaděním slin v ústech. K případnému vytékání slin dochází nejčastěji v noci, ale obtěžuje i během dne, kdy je navíc nepříjemné společensky. První pomocí u lehčí formy může být cucání tvrdého kyselého bonbonu, které aktivuje spontánní polykání. Zhoršené polykání je

však projevem snížené hybnosti, a proto je někdy potřeba, aby lékař navýšil základní dopaminergní medikaci. Produkci slin lze snížit nasazením anticholinergních preparátů, ale tato léčba je omezena nežádoucími účinky těchto léků. U velmi těžkých projevů je možné tvorbu slin snížit injekcemi botulotoxinu do slinných žláz, které se provádí pod kontrolou ultrazvukem.

■ Co dělat, když má pacient bolesti?

Až polovina pacientů s Parkinsonovou nemocí trpí bolestí, která je spojena se ztuhlostí a stahem svalů. Vždy je však nutné pátrat, zda nejde o bolest jiného původu. Zásadní informací je, zda má bolest vztah k dopaminergní medikaci a je spojena se špatným hybným stavem. Pokud bolest částečně odeznívá po dávce léků na Parkinsonovu nemoc, je to pro lékaře důležitá informace pro zvážení navýšení medikace. Velmi obtěžující může být bolestivá off dystonie. Zpravidla jde o bolestivé stočení dolní končetiny, které se typicky objevuje ráno před první dávkou léků. Přítomnost tohoto bolestivého stahu je taktéž důvodem pro navýšení dopaminergní medikace. Bolesti však mohou provázet i výrazné mimovolné pohyby, kdy je potřeba naopak

medikaci snížit. Proto je informace o vztahu bolesti, medikace a hybných příznaků zcela zásadní a ideálním je vedení deníku o těchto obtížích ještě před návštěvou lékaře. Kromě upravení dopaminergní medikace lze přidat medikaci na bolest (gabapentin, pregabalin, antidepresiva). Kromě léků mají významný efekt protahovací a uvolňovací cvičení, masáže a aplikace tepla.

Nemotorické projevy Parkinsonovy nemoci je nezbytné konzultovat s lékařem. Úspěšné řešení příznaků je založeno na spolupráci rodiny, pacienta a lékaře. Zcela zásadní je aktivní přístup pacienta k doporučeným režimovým opatřením, bez kterých nelze obtíže zvládnout.



Ze života klubů

PK Hradec Králové

Jak se náš klub stal mezinárodním a co se nám letos povedlo

Stáňa Pospíšilová, předsedkyně



Přišel mi v září e-mail. Cituji: Jmenuji se Iva Fagre, s rodinou jsme se přistěhovali do Hradce Králové. Můj manžel je Švéd a česky neumí, rád by se zapojil do aktivit PK Hradec Králové. Má Parkinsonovu nemoc a ve Švédsku byl aktivní – tenis, box a cvičení se švédskými parkinsoniky. Konec citátu.

Než jsem se s Marthenem seznámila, honila se mi hlavou otázka. Jak se spolu domluvíme? Naštěstí je Marthen příjemný muž, který se velmi dobře zapojil do našeho cvičení. Domlouváme se trochu anglicky a něco rukama a nohama.

Zajímalo mě, jak se mají parkinsonici ve Švédsku. Slovo dalo slovo a já se sešla s Marthenem a Ivou Fagre a trochu je vyzpovídala. Tedy, já se ptala, Marthen odpovídal a všechno překládala jeho žena Iva.

S rodinou žijí ve středním Švédsku, ve městě Örebro, které je asi tak velké jako Hradec Králové. Asi před šesti lety začal mít problémy s ramenem. Protože se problémy zhoršovaly, prodal svoji firmu a vydal se na anabázi po lékářích. V roce 2015 mu byla





diagnostikována Parkinsonova nemoc. U lékaře dostal léky a za tři měsíce na kontrolu. Dostal doporučení ke speciální zdravotní sestře, která mu vysvětlila, co mu je a jak má brát léky.

Ve Švédsku funguje sdružení nemocných Parkinsonovou nemocí. Marthen chodil 2x týdně na trénink boxu. Rozcvička, posilování, koordinace pohybu rukou a nohou, box. Sám si vyhledával aktivity, které by ho bavily. A tak chodil hrát tenis se seniory. Při hře se soustředí a tím se potlačí jeho problémy.

Přes internet si našel kamaráda v USA a spolu cvičí cvičení čchi-kung a konzultují spolu Parkinsonovu nemoc.

Marthen chodí na naše cvičení, hrát stolní tenis a dnes s námi zkusil i logopedii. A tak se náš klub stal mezinárodním.

Co se nám letos podařilo?

Aktivít v letošním roce bylo mnoho, sportovních, kulturních, návštěvy jiných klubů, posezení s přáteli.

Jsou ale dvě, na které jsme tak trochu pyšní. Tou první je výlet do Krkonoš na Sněžku. Tam byl každý z nás. Někdo často, někdo i pěšky až nahoru a někdo se školou na školním výletě. A tak jsem si řekla, že na Sněžku dostanu všechny, kteří budou chtít. Nebudu nikomu namlouvat, že jsme

vyšli nahoru. Vyšli, k lanovce v Peci. A pak jsme jeli nahoru a kochali se krásným výhledem, protože i počasí nám přálo. Invalidní vozíky jsme nechali, po dohodě s obsluhou, v budově lanovky. A začala anabáze se schody. Ty v budově byly super, ale když jsem vyšla před budovu lanovky a uviděla těch asi 10 výškových metrů nahoru s přírodními schody nestejné výšky od asi 30 cm do půl metru, polil mě pot. Ale. Pomohli všichni. I náhodní turisté pomohli se zdoláním posledních metrů. A stálo to za to. Vidět kamarády, kteří mají problémy s chůzí i po čisté rovině, stát na vrcholu Sněžky, bylo nádherné. Dolů šla jedna parta pěšky a druhá sjela lanovkou. Prohlédli jsme si Pec pod Sněžkou, počkali na naše turisty a vydali se na zpáteční cestu. Cestou zpět jsme se ještě zastavili v hospitalu Kuks.

Druhou akcí, na kterou vzpomínáme, je naše účast na Parkinsoniádě v polské Lodži. Cestu do Lodže jsme velmi pohodlně zvládli vlakem. Ubytování na vysokoškolských kolejích a soutěže v areálu vysokoškolského městečka byly také v pohodě. Soutěže byly zajímavé, i organizace byla celkem dobře zvládnutá. Z našeho klubu jelo sedm parkinsoniků a domů jsme vezli čtyři medaile. No prostě úspěch.



Byli jsme také na ozdravném pobytu, který se rovněž vydařil. Od září opět pravidelně cvičíme a scházíme se.

A co nás čeká do konce roku?

Chystáme se navštívit zrenovované Muzeum východních Čech v Hradci Králové.

Také půjdeme na představení do Klicperova divadla.

Na 16. listopadu chystáme bowlingový turnaj a v prosinci adventní setkání.

A tímto, jak se říká oslím můstkem, jsem se přiblížila tam, kam jsem se dostat chtěla.

Vážení a milí přátelé, kolegové předsedové, výbore, všichni, kteří se známe i neznáme!

Přejeme Vám krásné, pohodové Vánoce, hodně radosti z dárků, které jste dostali, ale hlavně těch, které jste dali.

A do nového roku 2020 přejeme štěstí, pohodu, zdraví a zdraví a zdraví.

To všechno Vám přejí lidi z PK Hradec Králové a já, která jsem to všechno sepsala.

Stáňa Pospíšilová

PS: A usmívejte se celý rok, na všechny a na všechno. Nic to nestojí, ale vypadáte krásně.

PK Ústí nad Labem Oslava dne seniorů 1. 10. 2019

Ing. Milan Hons, předseda



Jedna z akcí se konala v zasedací síni Policie ČR v Ústí nad Labem v Masarykově ulici za přítomnosti pracovníků PČR. Byli jsme seznámeni s prací policie a jejími výsledky v rámci města. Pracovnice dopravní policie s námi hovořila na téma chování chodců na silnici, používání reflexních prvků. Pracovník kriminální policie s námi besedoval o kriminalitě a jak se jí bránit, informoval nás o jednotlivých možnostech, které mohou nastat, a odpověděl naše dotazy.

Všichni přítomní obdrželi drobné dárky a upomínkové předměty – reflexní prvky. Setkání i beseda u příležitosti oslav Dne seniorů byly velmi dobře připraveny a splnily svůj účel. Členové klubu Parkinson č. 20 Ústí nad Labem děkují za pozvání na tuto dobře připravenou akci.

Další akce ke dni seniorů proběhly na magistrátu, v kulturním domě, v muzeu a na řadě dalších míst. Podle možnosti se i zde účastnili naši členové.

PK Plzeň Výlet do Mariánských Lázní

Valer Mičunda, předseda



Parkinson klub Plzeň zorganizoval na 2. září 2019 výlet do Mariánských Lázní s návštěvou Bohemia parku, kterého se účastnilo 32 členů klubu, přijelo za námi i pár členů z budějovického klubu. V 9 hod. na nás před vlakovým nádražím v Plzni čekal pohodlný zájezdový autobus s řidičem Danielem Švábem a vyrazili jsme ne cestu.

S příjemným řidičem nám cesta uběhla rychle a zaparkovali jsme před parkem.

Při procházce Bohemia parku jsme obdivovali miniatury asi 70 miniatur významných historických staveb, např. rotundy sv. Jiří na Řípu, zámku Hluboká nebo hradu Karlštejn. Všechny modely jsou zhotoveny v měřítku 1:25 a jsou citlivě umístěny v přírodním prostředí parku. Při prohlídce miniatur nám všem pořádně vyhládlo, a proto jsme se rozjeli do hotelu

Česká hospůdka, kde jsme měli zamluvený oběd. Přivítal nás majitel a obsluhoval příjemný personál. Po náležitém posilnění a odpolední kávičce jsme se vydali na zpáteční cestu.

Na té nás na silnici překvapila bouračka a řidič se rozhodl otočit a použít náhradní trasu, na které jsme obdivovali jeho zručnost při jízdě po úzkých silničkách.

Do Plzně jsme přijeli v pohodě a zatleskali řidiči za skvělou jízdu. Všichni se těšíme na další výlet, hlavně s tímto řidičem.



PK Krnov

Anežka Matochová, předsedkyně



Každý rok v měsíci září je město Krnov prozářené sluncem a teploty přesahují + 20 °C. Ani tentokrát počasí neklamalo. Je 24 °C, září 2019, pátek, a ještě třináctého. Přijela vzácná návštěva: paní předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s., (SP), Zdislava Freund a člen SP, pan Čestmír Čermák. Členové to vzali vzorně, dostavili se všichni (16), kterým to zdravotní stav dovolil, pět členů se omluvilo pro zdravotní potíže.

Měli jsme vlastně štěstí, protože náš Parkinson klub Krnov, Společnost Parkinson, z. s., navštívila již počtvrté od založení (PKK – 2015).

Sešli jsme se ve 12:30 hodin v naší oblíbené kavárně a cukrárně SLUNEČNICE.

Každý člen dostal kompletní výtisk – informace o všem, co se týká SP a PKK.

- STATUT KLUBU
- SEZNAM AKCÍ PKK
02. 12. 2015 – 31. 08. 2019
- HOSPODAŘENÍ PKK
02. 12. 2015 – 31. 08. 2019

Uvítali jsme se všichni navzájem a zahájili jsme členskou schůzi. Přednost dostal host, paní Zdislava Freund, která poukázala na akci CESTA NA MORAVU, z jakých důvodů a s jakými cíli tuto cestu absolvuje.

Paní Emilka přivezla z domu stříbrný pohár, který jsme cca před 14 dny přivezli jejímu muži Vašíkovi ukázat a ponechat na nějakou dobu, aby mu to přineslo trochu vzpomínek na jeho skvělé sportovní úspěchy. Snad mu to neublížilo, každopádně jeho zdravotní stav je pod kontrolou jeho milé ženy – profesionální zdravotní sestry



Emilky. Bohužel, Vašek již mezi nás nemůže, ale paní Emilka za námi vždy přijde, jak jí to čas dovolí – máme ji všichni velmi rádi a vážíme si její péče, které se Vaškovi dostává.

Diskuzí a pak dotazy jsme započali další část setkání:

- Časopis Parkinson č. 58/2019 a v něm dopis, který vystihuje cíle, aktivitu, směr, financování a společný cíl SP. Všichni členové jej v pořádku obdrželi.
- Výzva pacientů s Parkinsonovou nemocí státním institucím a dotaz, zda-li se bude podepisovat nějaká petice.
- Pan Petr měl dotaz, zda je možné onemocnět po narkóze PN.
- Další debata se stočila k potížím pacientů – nedůstojné chování v nemocnici anebo odebrání ZTP průkazu po zažádání průkazu ZTP/P.

Na závěr ještě jsme využili přítomnosti návštěvy a proběhly nové volby do výboru a kontrolní komise PKK.

Členové byli velmi rádi, že jsme se sešli v přátelském duchu, a uvítali by rádi takovou návštěvu např. jednou za rok spoje-nou třeba s bowlingem anebo s výletem do okolí.

Věřím, že návštěva prospěla oběma stranám.

Co se nám absolutně nedaří, je pohyb – cvičení – aktivita. Jak bude PKK pokračovat, závisí na mně, pochopení mé rodiny – pochopení PN, proč je SP i PKK. Pochopení také členů-pacientů, členů-rodinných příslušníků, kteří by se, po čtyřech letech, mohli aktivně podílet na činnosti PKK, zapojit se, vzít na sebe část pomoci při akci Cvilín, Praděd, výstava, kondiční turistika apod.

Co je velká škoda: nehlásí se noví pacienti, kterých je zde jistě více schopných se ještě zúčastnit sportovních turnajů anebo mezinárodní sportovní Parkinsoniády. Přivést si domů poháry a medaile – důkaz schopnosti se nevdávat a žít. Pacienti o našem regionálním klubu vědí, ale spíše se skrývají – izolují, užívají si zahrádek, sportu či pивních setkání, protože cítí, že ještě fungují mezi společnostmi. PKK si šetří na časy, kdy už nebudou schopni si těchto radovánek užívat. Co ale budou v PKK pak dělat, co budou chtít zvládat? Velmi bychom uvítali, kdyby pomohli lékaři a doporučili pacientům aktivní činnost, pochopení nabídek, kterých se jim může dostávat od SP a od PKK. Bohužel lékař-neurolog, který sympatizoval s námi, fandil nám, informoval a nabízel letáčkem členství ve SP, v lednu zemřel. Chybí nám velmi a nahraditelný určitě není.

Pomoc zůstala na garantovi, primáři neurologického oddělení v Krnově, MUDr. Vladimíru Šigutovi, MBA, který nás každoročně podpoří osobní účastí na Tulipánovém, jarním výstupu na Cvilín. Velmi si toho vážíme a děkujeme.

Na konci návštěvy paní předsedkyně SP jsme s poděkováním předali ručně vyrobený skleněný tulipán – repliku historického skla ze sklárny U Jakuba ve Vrbně pod Pradědem – Mnichov. Nazelenalá barva skla společně s bublinkami charakterizuje tzv. „lesní sklo“, specifické díky výrobnímu postupu, využívanému především ve 14. – 16. století.

Děkujeme za pěkné odpoledne, pátek třináctého září 2019.

„Ani náhodou nebyl nešťastným pátkem.“

PK Ústí nad Labem „Bože, jak rád já jím“

Ing. Milan Hons, předseda



Tak co o sobě napsat:

Věk 65 let, narozený v Praze, odkojený Vltavou. Ústecká náplavka od roku 2009, v důchodu.

Rozvedený, přítelkyně, taky členka PK, tři děti, tři vnoučata.

Vyučen v oboru kuchař, střední škola, vysoká škola – Ing. ekonomie.

Výška 173 cm, váha 123 kg.

Představit sám sebe u mne znamená projít dlouhou dobu naplněnou prací v oboru, která mě bavila a stále baví, a to cestu kuchaře.

Dvacet pět let je v životě člověka jedna generace. V životě Společnosti Parkinson je 25 let od jejího založení vhodná doba, abychom se nezávaznou formou představili jako vedoucí klubů. Být parkinsonik znamená řadu omezení v životě samotného člověka, ale především i změnu celého životního stylu jeho samotného, jeho rodiny i celého okolí, kde postižený žije.

Narodil jsem se v Praze v roce 1954, a protože jsme byli jako většina tehdejších rodin dělnického původu, oba rodiče pracovali ve zdravotnictví jako zdravotní sestra a údržbář, velmi často jsme se stěhovali, a když to tak spočítám, do mých 18 let jsme se stěhovali celkem 9x. Je zajímavé, že vždy to bylo v oblasti Holešovic a Letné. Většinou jsme bydleli ve starých činžovních domech s vodou na chodbě a někdy i na dvorku, koupelna byl přepych a teplá voda luxus, neměli jsme televizi ani ledničku, a i tak jsme si dokázali domov zpříjemnit. Někomu se může zdát, že jsme žili a bojovali za císaře pána, i když opak byl pravdou, byla to léta 1950 – 1960. Myslím, že řada z vás strávila své mládí stejně. Když teď jedu vlakem do Prahy, projíždím místy, kde jsem se svými kamarády a kamarádkami trávil mládí v roztrhaných teplácích, teniskách, vytahaných tričkách bez různých nápisů, bez mobilu a jiných vymožeností a s houskou v kapse. Bubeneč, Stromovka, Park kultury a oddechu Julia Fučíka, Letenská pláň.

Velmi rád jsem mamce i babičce pomáhal v kuchyni a rád jsem i jedl. Mými nejoblíbenějšími jídly byly bramborové šišky s mákem a sladkou strouhankou a bramborový guláš. Když jsem přinesl domů ze



školy 1, dostal jsem 3 koruny a v bufetu jsem si koupil teplý párek s chlebem, hořčicí a limonádu nebo rozkrojenou housku s plátkem sekané. V bufetu Belveder bylo za tři koruny 5 bramborových knedlíků se zelím a cibulkou. To pro mě byla odměna. A proto bylo rozhodnuto. Byl jsem vášnivý jedlík, a jak říkali rodiče, bylo mě lepší šatit než živit. Po ukončení základní školy jsem nastoupil do učení jako kuchař pro závod Interhotely Praha. Nikdy jsem tohoto rozhodnutí nelitoval. Dostal jsem se do party lidí, kteří byli ochotni nás něco nového naučit a předat nám zkušenosti z teorie i praxe. A já jsem se zase dobře najedl. I to byl jeden z důvodů, proč jsem se stal kuchařem.

Doba učení byla 3 roky a já jsem dosáhl prvních výborných výsledků v práci. Nemohu zapomenout na své učitele-instruktory a jejich jména Karel Půlpán, Antonín Luka, Bohumil Holub, Josef Kadlec, Milan Prokop...

Prostě gastronomie a vaření mě uchvátily jako celek a věnoval jsem jim potom celý svůj život, až do 53 let, kdy jsem odešel do invalidního důchodu, a nyní v 65 letech jsem již ve starobním důchodu.

Po vyučení jsem zůstal ve svém rodném závodě Interhotely Praha a po uplynutí 9 měsíců jsem nastoupil na vojnu a samozřejmě do kuchyně. Prošel jsem několik útvarů, a protože jsem skutečně „uměl vařit“, přijal jsem nabídku armádních náborářů a po ukončení základní vojenské služby jsem přešel automaticky „do zeleného“ k proviantní službě ČSLA.

Nikdy jsem nebyl studijní typ, školy všech typů jsem absolvoval jako průměrný žák i student, který spojuje teorii a praxi podle potřeby, snaží se rozšiřovat své znalosti a zvládnout studium. Byl jsem prostě mladý kuchař s dobrými odbornými základy, který byl ochoten se dále vzdělávat v oboru, a to bylo rozhodující. Postupně jsem absolvoval střední školu a po

několika letech i vysokou školu a získal jsem titul inženýr ekonomie. Stále jsem pracoval v různých funkcích v proviantní službě a v roce 1993 jsem se vrátil zpět do civilního sektoru a začal jsem pracovat u společnosti Eurest, a protože jsem měl bohaté zkušenosti z oblasti stravování armády a ozbrojených sil, byl jsem vybrán, abych pod hlavičkou civilní cateringové firmy pomohl s několika jinými kolegy z dalších podobných společností zavádění nových forem do stravování Armády České republiky



podle trendů NATO. Tímto úkolem jsem se zabýval až do roku 2005, kdy jsem onemocněl a po dlouhodobé nemoci jsem odešel do invalidního důchodu, nyní jsem již ve starobním důchodu. A vše, co se týká gastronomie, je pro mě prioritou.

Dokončil jsem své pracovní představení. A budu pokračovat slovy naší paní předsedkyně: „Aktivita klubu stojí a padá s jeho předsedou a možnosti předsedy se odvíjí od jeho zdravotního stavu, podpory členů klubu a většinou za vydatné podpory jeho blízkých.“ Působím ve funkci předsedy klubu č. 20 již pátým rokem a musím předcházející slova plně potvrdit. Předseda bez fungujícího zázemí bude jen těžko plnit všechny požadavky z Prahy. Předseda se musí plně spolehnout na fungující výbor, a hlavně na rodinné příslušníky. Parkinsonova nemoc se u nás projevuje několika způsoby. Já osobně mám velké problémy s psaním rukou i na počítači, mohu těžko používat příbor a mám problémy při pohybu a chůzi. I paměť mě začíná pomalu opouštět a musím chodit na cvičení paměti. Jsem plně odkázán na podporu svých blízkých a sám vidím, jak nemoc postupuje. Nevzdávám se však a bojuji. Nic jiného mi nezbyvá. Největší oporu mám u své přítelkyně, která mi pomáhá se všemi úkoly a povinnostmi, které musím řešit jako předseda klubu a člen různých komisí.

Ve svých článcích jsem se několikrát dotkl vzniku a průběhu Parkinsonovy nemoci. Začal jsem pouze vysokým tlakem, který jsem korigoval léky. Problémy vyvrcholily infarktem myokardu, po kterém následovala angioplastika. Ulevilo se mi, ale problémy po krátké době následovaly znovu a musel jsem se podrobit další angioplastice. Úleva však netrvala dlouho a znovu jsem byl odeslán do nemocnice a po vyšetření bylo rozhodnuto provést čtyřnásobný by-pass. Po čtyřech měsících jsem začal mít problémy s používáním levé – dominantní –

ruky, objevovaly se záškuby a bolesti. Po vyšetření na neurologii jsem byl odeslán na speciální pracoviště do Kateřinské ulice v Praze, kde konstatovali Parkinsonovu nemoc. Od té doby jsem klientem všemožných lékařských kapacit, které se mi snaží pomoci, avšak nemoc dále pokračuje. Lze říci, že Parkinsonova nemoc plně ovlivnila život můj i celé rodiny, a musíme se velmi často rozhodovat, jak postupovat v případě, že se necítím dobře. Hůlka se stala běžným doplňkem mého života. Při chůzi se o ni musím opírat a pomáhá mi udržet rovnováhu. Velmi mě unavuje chůze, bolí mě nohy a musím často odpočívat. Prostě se hlásí nemoc a k tomu i stárí.

Přihlásil jsem se do parkinson klubu v Ústí nad Labem a začal jsem se pomalu seznamovat s jeho členy a celkovou činností. Po čtyřech měsících jsem byl na členské schůzi zvolen předsedou klubu po paní Jelínkové, která se později odstěhovala do Prahy.

Proč chci pomáhat lidem s tímto postižením? I přesto, že sám jsem parkinsonik s dosti velkými problémy, rád pomohu i těm, kteří jsou na tom hůře než já a potřebují alespoň podporu a pomoc svých přátel a kamarádů. Proto jsem se rozhodl vykonávat tuto funkci. Možná, že jsou ve mně geny po mé mamince, která celý život pracovala jako zdravotní sestra. Jsem členem Rady seniorů statutárního města Ústí nad Labem a komise SZP.

I přes plné zapojení v klubu jsem si našel čas na několik koníčků, kterým se podle možností věnuji. V první řadě je mým koníčkem gastronomie a vaření, sám již jenom radím. Dále sbírám modely automobilů a motocyklů bezpečnostních sborů v měřítku 1:43, sbírám také odznaky, medaile a jiné insignie. Poslední dobou, jak vidíte v našem časopise, rád skládám básně, které jsou spojeny s naší nemocí. Nezapomínám

Sdružuje ve svých řadách pacienty s Parkinsonovou nemocí, jejich rodinné příslušníky, blízké, ale i lékaře, a to už od roku 1994.

Základním posláním SP je činnost ve prospěch zlepšení společenského postavení a kvality života pacientů.

Za tím účelem:

- zakládá Parkinson kluby po celém území republiky – v současné době je jejich hlavní náplní je organizování a vedení cvičení
- organizuje ozdravné pobyty a programy
- vydává vlastní časopis a distribuuje členům až do schránky
- organizuje tematická setkání pro pacienty a rodiny
- provozuje poradenské centrum Parkinson nemoci
- pořádá odborné přednášky lékařů a zdravotnických pracovníků
- provozuje vlastní webové stránky, Fórum



ani na posezení s kamarády. A bez hůlčičky ani ránu.

Zdravím všechny, kteří si přečetli můj článek. Všem přeji podle možností zlepšení zdravotního stavu. Lékařům přeji úspěchy v práci a hodně optimismu. Věřím, že najdete způsob, jak zastavit Parkinsonovu nemoc, a pomoci tím řadě postižených.

K Časopisu Parkinson mi dovolte malou poznámku. Je nutné poděkovat celé redakční radě, všem dopisovatelům, lékařům,

výboru společnosti, členům klubů, rodinným příslušníkům, ale i sponzorům, bez nich bychom asi takovýto odborný časopis těžko vydávali. Je hlavně jediným spojením mezi klubem a imobilními členy a jejich rodinami. Na tyto členy bychom neměli zapomínat, jsou součástí klubů a na časopis se vyloženě těší.

Děkuji všem, kteří si udělali chvilku na přečtení mého poněkud svérázného curriculum vitae.

PK Praha Jak se mnou život zatočil

Ruda Ohanka, předseda



Mé narození přišlo ke konci války a již o dva roky později jsem zaznamenal první jízvy za jízdy v kočárku.

Pak se můj život odvíjel standardně pro vnuka kulaka. Otec byl předisponován podle tehdejších zákonů do Jáchymova na uran, našťastí jako účetní. Měl státnice v ruštině na obchodní akademii. A v obdobném podniku i končil důchodem. Do konce života nepromluvil o tom, co se tam dělo.

Já jsem se s černým znamením v životopisu snažil získat vzdělání a zároveň se staral o dva sourozence. Máma musela do práce. To mě naučilo rozhodování a zodpovědnosti, i když přijetí na střední školu, a tím k maturitě neproběhlo bez potíží. Teprve razantní jednání mámy a příbuzného v zahraničí je překonalo. Na přijetí na VŠ do Brna to nestačilo, stejně jako později nultý ročník u Geologického průzkumu.

Nastoupil jsem tedy jako ukázka obludnosti systému k pohraniční stráž. Maturant v prostředí, které bylo více než nepřátelské lidsky, fyzickým a psychickým násilím. Po dvou letech jsem raději podepsal zkrácení vojny (ta byla 28 měsíců) nábořem do



uhelných dolů. Současně probíhal nábor na VŠ a zmatky u vojska způsobily, že souhlas se studiem byl zaměněn s nábořem. Studium jsem po dvou letech přerušil, v době, kdy už jsem se úspěšně věnoval motocyklovým soutěžím.

Využil jsem kdysi uděleného výučního listu k zaměstnání v pražském Elektropodniku. Byla mi přidělena parta elektromechaniků se skupinou učednic. To bylo pořádné štěstí, které mne potkalo. Mezi učednicemi vynikala moje budoucí manželka Markéta, dívka s fotografickou pamětí a s kladným vztahem k motocyklům.



Pak už to šlo jako na drátkách – rozhodnutí o svatbě, dětech, koupi parcely, stavbě domu. Slušné umístění v mistrovství republiky v motocyklových soutěžích vyvolalo u sportovců zájem o mé angažování jako trenéra dětské gymnastiky, později jsem přešel do disciplíny cyklotrial a moto soutěží. Byl jsem zvolen předsedou AMK STOP. To vše znamenalo velkou zodpovědnost a studium na UK FTVS. Předsednictví ve Svazarmu a tzv. práce s mládeží se ukázaly jako bezvadná ochrana před nátlakem všech institucí.

Nic netrvá věčně. Přišla sametová revoluce a spousta organizací nepřežila vpád pseudosvobody. To se stalo i v AMK Svazarmu STOP. Chybějící vzdělání nové generace v ekonomii, morálce a filozofii bylo příčinou rozpadu i velkých organizací. Pro mne to znamenalo už jen přihlížet jejich zániku.

Založil jsem autobusovou firmu a jezdil po světě.

Nic netrvá věčně, Markéta onemocněla rakovinou. Pokoušeli jsme se zvrátit osud,



ale bylo to horší. Během krátké doby zemřel syn, tchyně a Markéta.

A co bylo dál? Kamarádka si všimla, že mám obličej bez výrazu. Nasměrovala mě do Volyňské za Slávkou a Věrou. Ty mně předaly spoustu informací o parkinsonu. Vystřídal jsem na jejich radu několik doktorů, užitečným se ukázal být rekondiční pobyt v Bystrém.

Mám rád klasickou hudbu, jazz, Ježka, Wericha. Souhlasím s jeho slovy: „Se zlem je nutné bojovat, i když vítězství je nejisté.“ V době rozkolu organizace nebylo zajištěno ani vydání časopisu. Půjčil jsem na něj Společnosti své peníze a mám dobrý pocit nejen z toho, že se mi vrátily, ale že časopis jako takový pokračuje.

Slíbil jsem i pomoc v administrativě Společnosti Parkinson, z. s., a to po čase znamenalo oživit pražský klub. Již několik let jsem jeho předsedou.



PK Pardubice

Jiří Vála, předseda



Narodil jsem se 1. 10. 1956 a své dětství jsem prožil v Čisté u Litomyšle.

Po ukončení školní docházky jsem se vyučil strojním zámečníkem.

Ve svých 22 letech jsem se oženil a s manželkou Zdenou jsme se přestěhovali do Žďáru nad Sázavou za účelem získání družstevního bytu. Pracoval jsem ve Žďárských strojárnách jako strojný zámečník a později jako jeřábník.

Po 19 letech jsme se s manželkou a dvěma dětmi přestěhovali do Pardubic.

Nastoupil jsem do Semtína a po zaučení pracoval jako chemik.

Během práce v Semtíně jsem prodělal infarkt myokardu a v roce 2005 se u mne projevil třes pravé ruky a nohy. Na neurologii v pardubické nemocnici mi byla diagnostikována Parkinsonova nemoc.

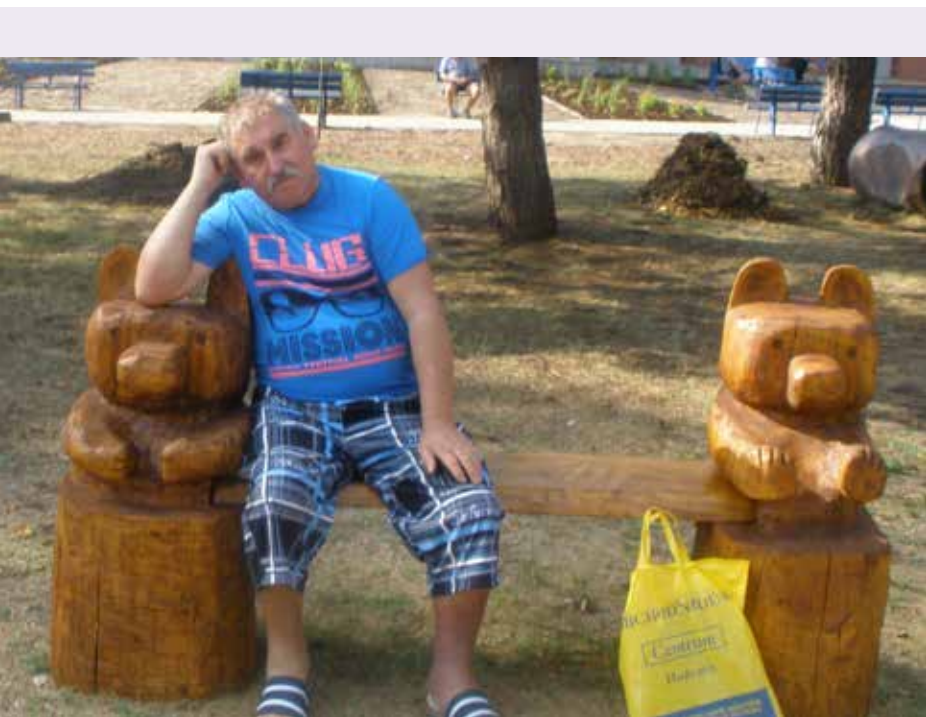
Od března 2017 jsem rovněž léčen na onkologickém oddělení v Pardubicích.

Od roku 2007 jsem předsedou parkinson klubu v Pardubicích.

Za období 13 let jsme s mojí ženou uspořádali v klubu mnoho besed, přednášek, sportovních akcí, kulturních akcí, srazů, setkání, výletů atd.

Vše máme zaznamenané v naší kronice. Práce předsedy mě při mé nemoci naplňuje.





Střelské Hoštice

Valer Mičunda, vedoucí pobytu



Ve dnech 27. 9. až 6. 10. 2019 organizoval Parkinson klub Plzeň rekondiční pobyt v rekreačním zařízení Domu dětí a mládeže hlavního města Prahy ve Střelských Hošticích. Cel-

kem se tohoto pobytu zúčastnilo 44 žadatelů, někteří už poněkolkáté. V případě tak velkého počtu účastníků to kladlo velké nároky na organizaci pobytu. Všem se ale pobyt líbil a těší se na další. Ubytování byli po dvou ve čtyřlůžkovém pokoji, takže měli dostatek místa. Každý pokoj má

samostatné sociální zařízení. Objekt je naprosto bezbariérový, cesty a chodníky asfaltové, vhodné pro vozíčkáře i osoby s chodítkem. Jediný zádrhel na ubytování byla porucha na topení poslední tři dny a její zdlouhavé odstraňování. Program byl nabitý od rána do večera, probíhaly soutěže v pétanque, šípkách, člověče nezlob se, stolním tenisu a v tipování osob podle starých fotografií. U této soutěže jsme se dost nasmáli. Ráno jsme se rozhybali při rozcvičce a pro velký počet jsme byli rozděleni do dvou skupin, jedna cvičila a druhá se učila s panem Zdeňkem



Žemličkou, jak se bránit při napadení. Cvičení vedla tradičně dobře Evička Fiedlerová. Přes veškerou snahu se nám nepodařilo zajistit logopedická cvičení, ale na příště se blýská na lepší časy.

Strava byla tradičně výborná, domácí kuchyně, dostatek ovoce a zeleniny, proto tentokrát jsme po dohodě s účastníky zrušili druhou večeři, ale i přes to byl jídla dostatek. Personál kuchyně tradičně milý a ochotný.

V neděli odpoledne nás přišel pobavit kouzelník se svým programem a jedno odpoledne nás opět přijel navštívit pan prof. MUDr. Robert Jech, Ph.D., s poutavou přednáškou a stihl zodpovědět i množství otázek. Jedno odpoledne jsme udělali výlet na zámek do Nemilkova a porovnali postup

rekonstrukce oproti minulému roku. Na této rekonstrukci se nemalou měrou podílí i člen našeho PK Jirka Kalista. U Kalistů na nás čekalo milé překvapení v podobě občerstvení – děkujeme. Večery jsme trávili v prostorách bývalého bufetu na muzikoterapii spojené s tancem při hudební produkci Járy Špačka. Při táboráku v pátek odpoledne jsme si opekli buřty a zazpívali při kytarě.

V sobotu při pyžamové rozcvičce bylo mnoho legrace a těšili jsme se na večerní hodnocení. Rozdávaly se diplomy a medaile (z fidorek) za úspěchy v soutěžích. Tradičně vystoupily ženy z PK Plzeň s nastudovaným vystoupením. Celý večer proběhl v příjemné atmosféře a všichni se těší na další pobyt.



Návštěva hřebčína Svinčice, spojená s hipoterapií, v krásném prostředí Lužických hor a za krásného slunečného počasí

Ing. Milan Hons, vedoucí pobytu



Úvodem tohoto článku bych chtěl poděkovat vedení Magistrátu Ústí nad Labem za poskytnutí finanční dotace k zajištění této pro nás výjimečné akce. Další poděkování pa-

tří vedoucímu hotelu Ring panu Brabcovi s kolektivem a ředitelce hřebčína Svinčice paní Staňkové s kolektivem.

Ve dnech 20. 9. – 23. 9. 2019 jsme jako každoročně využili nabídky hotelu Ring a hřebčína Svinčice a zúčastnili jsme se již popáté pobytu spojeného s hipoterapií a péčí o koně po jízdě. Po celou dobu nás doprovázeli pracovníci hřebčína.

Navštívili nás i kolegové parkinsonici z Mostu, se kterými jsme strávili krásné odpoledne. Vyměňovali jsme si názory na činnost KP a SP. I oni se svezli na koníčkách a myslím, že nám tiše záviděli.

Celý tento pobyt s hipoterapií a procházkami byl cíleně určen pro ty parkinsoniky, kteří tento rekondiční pobyt absolvovali, i pro ty, kteří byli s námi poprvé. Celá akce byla přítomnými parkinsoniky hodnocena na výtečnou a přispěla svou měrou k malému zlepšení jejich zatím nevyléčitelné nemoci. Jedinou pohromou byla ztráta předsedovy čepice, kterou musí vždy někde zapomenout.





Podpora sportovních aktivit

Vedení Společnosti Parkinson, z. s., vítá a podporuje sportovní aktivity klubů v podobě bowlingových a ping-pongových turnajů. Sportovní soutěžení udržuje pacienty v pohybu, umožňuje i vzájemná setkávání mezi jednotlivými kluby, do soutěží se zapojují i doprovázející osoby.

V příštím roce spustíme Parkinson ligu stolního tenisu, kde budou kluby bojovat o putovní pohár ve stolním tenise. Do bodování budou zařazeny stávající klubové turnaje, časem se třeba objeví další.



Vyhlášení vítězných klubů, jejichž hráči získají nejvíc bodů v kategorii mužů a žen, bude provedeno na posledním turnaji v roce.



Z turnaje v bowlingu v Hradci Králové konaného 16. 11. 2019



Vzpomínky Ley Skácelové zaznamenala Zdislava Freund

Zavolala mi kamarádka, že by chtěla darovat Společnosti Parkinson, z. s., peníze, ať si pro ně přijdu. Nebylo to poprvé, co Lea dala své peníze na činnost organizace, tentokrát jsme však sepsaly smlouvu, že bude posílat na náš účet 1 000 Kč měsíčně.

Rozhodla jsem se, že o ní napíšu, lépe řečeno, že uveřejním její vyprávění.

Lea je Židovka, která přežila válku, 86 roků, vítální a přející. Své vyprávění mi posílala po částech a já to pokaždé obrečela.

Psala jako stroj, její vzpomínky jsou na minutu přesné a úplné. Pořád si říkám, jak to bylo možné. Jak neskutečně hodně člověk vydrží, když musí.

A jak málo schází k tomu, aby se na to zapomnělo, až nebudou pamětníci.

Žili jsme jako normální židovská rodina, babička (ta blondatá), mě tak trochu rozmazlovala. Ona i děda se místo rodičů, kteří pracovali, věnovali mé náboženské výchově. Každou sobotu a o všech svátcích jsme byli v synagoze, děda si mě držel

u sebe, ačkoliv bych asi měla být na dámské galerii, ale on jinak nedal.

Synagoga byla nádherná. Nacisti ji vypálili, komunisti to, co zbylo, zbourali. Až teprve po mnohých letech se tam objevila malá tabulka s oznámením, že tam bývala synagoga. A kanceláře židovské obce. Pardubice byly jedno z prvních měst, které zbudovalo hned po válce na památku svých vyvražděných Židů krásný pomník. Moudře ho umístili na židovském hřbitově, proto vydržel. Odjinud by ho vyhodili. Komunisti.

Dětství mám spojené s přísnou matkou a hodnými prarodiči a tetami a strýčky. Dvě sestřenice a jeden bratranec v mém věku, pomocnice v domácnosti Růža.

V šesti letech místo první třídy přišel zákaz chodit do školy, do divadla, na výstavy, do kina, na koncerty, zákaz chodit do parků, bruslit, plavat, zákaz učit se hrát na housle a chodit do rytmiky, nesmět chodit na hlavní ulice a náměstí, po 19. hodině ven, příkaz nakupovat jen od 15 do 17 hodin, ale jen v obchodech, kde nebyla cedule ŽIDŮM VSTUP ZAKÁZÁN. Nošení hvězdy, nestýkat se s árijci atd. Potravinové lístky



potištěné JUDE po celé ploše. Neměli jsme šatenky, lístky na maso a uzeniny, tuky, mléko a mléčné výrobky, cukr, mouku, rohlíky, bonbony. Měli jsme 2 kg brambor, 2 kg chleba na týden, luštěniny, meltu, hořčici – ty byly bez lístků. Bez lístků byl škrob, pudinkový prášek, sůl, zpočátku zelenina, ale pak už se nám nesměla prodávat. Dali ji do obchodů s drůbeží a rybami a tam byl vstup zakázán.

Pak registrace, transporty, načerno oslavená chanuka, načerno ilegální výuka, kterou zorganizovala židovská obec a vedly sestry Krásovy, obě učitelky.

Transport do Terezína, moták o úmrťi babičky, která byla už bez dětí a vnoučat, ty odvezli v lednu, měsíc po příchodu do Terezína, do Osvětimi a zavraždili v plynových komorách.

Od necelých deseti let skrývání, kdy jsem jen náhodou unikla osudu stát se ještě se sedmi dalšími dětmi materiálem pro zkoušky nových plynových komor. Růža opatřila skrývání na okrese Holice v Čechách, prostřednictvím pastora Českobratrské církve a jeho farníků.

Konec války jsem trávila v nemocnici v Pardubicích v infekčním pavilonu, kam nechodily kontroly, protože nebyly žádné účinné léky ani desinfekční prostředky a hrozilo by zanesení nákazy do města. Dostala jsem záškrt a poté zánět srdečních blan a srdečního svalu a obrnu očních nervů. Přežila jsem, následovalo gymnázium. Bylo mi dvanáct, šla jsem rovnou do sekundy. Dřela jsem, abych dohonila, co jsem válkou zmeškala – hlavně matematiku, kreslení, tělocvik, což bylo mimo mé válečné možnosti. Nicméně odmaturovala jsem



s vyznamenáním, pak jsem musela jít na rok učit na obecnou a posléze na měšťanku, protože nebyli kantoři.

V roce 1953, těsně po měnové reformě, jsem nastoupila na Pedagogickou fakultu Univerzity Karlovy. Pro úmysl zdrhnout z milované socialistické vlasti mě vyrazili těsně před ústními státnicemi. Diplomku jsem měla už obhájenou a schválenou. Státnice jsem složila po sametové revoluci, ne že bych toužila učit, ale byla jsem sama sobě ten diplom dlužna.

To už jsem měla dospělou dceru a vystudovanou režii, dramaturgii a přípravu na herectví. To rejžové museli, i když na naivky, kterými bych musela začínat, jsem byla už v letech – bylo mi třicet jedna. Když jsem tedy získala ten další diplom z UK, byla jsem už v důchodovém věku, ale do důchodu jsem šla až v 68 letech.

Ozval se můj dávný přítel Parki, který mi seděl za krkem nepoznaný zdejšími lékaři už od mládí. Diagnózu provedla lékařka z Anglie, která byla shodou okolností přítomna mému pádu na chodník na Václaváku. Léky tu nebyly, jedla jsem vitamín E a pro udržení mozku Piracetam Al 800. Dělán to dodnes a doplňuji madoparem a poslední rok a půl kozím jogurtem, vypitým ráno před snídaní. Porazil i zácpu, která mě sužovala, po třech dnech. Teď funguje denně a je to OK.

Spolupracovala jsem s Post Bellum, se školami, poslala jsem fotky s písemným doprovodem do památníku Jad Vašem v Izraeli, něco by mělo být v Terezíně z mini památníčku, který byl na hřbitově v Pardubicích. Myslím, že teď to možná nikoho moc nezajímá (kromě Tebe), ale snad by to někdy v budoucnu mohlo zapůsobit jako mene tekel. Snad...

Lidi jsou spíš nepoučitelní. Když císař Vilém zničil Německo prohranou první světovou válkou, místo snahy zařadit se mezi po míru toužící národy, snili jen o pomstě, a protože potřebovali prachy, začali vyvražďováním Židů a rozkrádáním jejich trafik, obchodů, ordinací a kanceláří, kterými odměňovali ty, kteří jim fandili. Fabriky dostaly německé dohlázele, všude se motali gestapáci, no a teď jsou tu výchovou pokažení mladí neonacisti a řada všelijak pojmenovaných a o hlavní roli v Evropě snících blbečků, kterým nestačí, že vítězné státy udělaly z NDR a NSR výkladní skříně komunismu na jedné straně a kapitalismu na druhé straně, a tak si dodnes žijí z poválečné Evropy nejlíp. Inu, no...

Ahoj a nebul, je to dávno a změnit se nic nedá a vzkrísit ty, kteří nás tu nechali, taky ne. Někdy mám pocit, že už dál tu opuštěnost neunesu, ale je tu Linda...

Můj názor

JUDr. Zdeněk Valášek



Z veřejně dostupných informačních zdrojů, včetně agentury JPP (jedna paní povídala), reaguji na nedávné údajně jednohlasné rozhodnutí členů Parkinson klubu Zlín, Společnosti Parkinson, z.s., učiněné jednostranně bez přítomnosti zástupce výboru Společnosti Parkinson, z. s. následovat úmysl tehdejší předsedkyně klubu Ing. Zdeňky Kymlové, tedy ukončit činnost v naší patientské organizaci a přejít do Svazu postižených civilizačními chorobami v ČR, z. s.. Spolku, který se nespecializuje na pacienty s Parkinsonovou chorobou.

Soustřeďuje se zejména na prevenci a pomoc osobám postiženým kardiovaskulárním onemocněním, dále diabetu mellitu, respiračním a onkologickým onemocněním, epilepsií, roztroušenou sklerózou, těžkými ledvinovými a metabolickými chorobami, vertebrogenními onemocněními a tělesným postižením.

Ing. Zdeňce Kymlové v pozici předsedkyně klubu jistě nelze upřít dobré organizační schopnosti, empatické vlastnosti a ochotu pracovat se zdravotně postiženými, mezi které ona sama ani nepatří. Ovšem, za sebe náhradu dané funkce nenavrhla ani nehledala, přičemž klub tímto svým autoritativně negativním postupem de facto rozložila, když de iure jednala v rozporu se Stanovami Společnosti Parkinson, z.s., Směrnicí 1.1 organizačního řádu Společnosti Parkinson, z.s., čl. IX a čl. X.

Proč k tomu došlo a komu to prospívá (cui bono)? Stydí se naši zlíňští kamarádi za Parkinsonovu chorobu? Bez komentáře!

Vadila jim regulace a organizační řízení Společnosti Parkinson z. s.? Právní úprava (Stanovy a související interní směrnice) naší spolkové činnosti vychází ze zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů a je legitimně a demokraticky schválená valnou hromadou a potvrzena soudem. Zajímali se kritici o interní právní normy Svazu postižených? Je zjevně obsahově přísnější a centralizovanější (šestistupňové řízení). Členskými příspěvků tamní kluby nedisponují a nemají právní subjektivitu. Pozitivní je jejich stanovami zakotvená regulace řešení vnitřních sporů.

Dodávám, že výbor Společnosti Parkinson, z. s., danou situaci v Parkinson klubu Zlín, Společnosti Parkinson, z. s., již projednal a ve smyslu Stanov rozhodl. V podrobnostech odkazuji na obsah již zveřejněné informace. Závěrem mým zlínským kamarádům přeji, aby neztráceli sílu v léčbě zákeřné nemoci a aby se jim všeobecně dobře dařilo.

Slunce v duši

Jana Husová

Tak si sedím u počítače a koukám, jak vykukuje občas zpoza mraků slunce. Myslím, že každý zná pocít, když si sedne na lavičku v parku nebo na své zahrádce, zavře oči a vyhřívá se na jarním slunci, které nádherně hřeje, a je nám v té chvíli moc hezky. Zároveň jsem si vzpomněla na „rosničku“, prostě pána, bohužel mi vypadlo jeho jméno, který každou předpověď ukončil slovy – mějte slunce v duši.

Vždy když jsem to slyšela, tak jsem si pomyslela, to se Ti dobře povídá, Tebe asi nikdo ten den nenaštval, počínaje dětmi, které vypravujete do školky, nechce se jim vstávat, snídani nechtějí, přes mladé slečny, které už chodí do školy a neustále řeší, co na sebe, a vždy vás ujistí, že ony jsou nemožně oblečené, zato jejich spolužačky mají tak báječné oblečení, synátoři čas od času zapomenou, že nemluví s kamarády, a osloví vás tak, že jenom vyvalíte oči a sdělíte mu, že si vás popletl s kamarády, aby s vámi mluvil slušně, a manžel už je většinou v práci anebo pokud na vás na všechny čeká v autě, tak to okomentuje, kde jste všichni, a člověk polkne a má chuť mu říci něco nepěkného. Přilítnete do práce, tam na vás toho čeká většinou hodně věcí k vyřízení, po práci nakoupit, doma zjistíte, že syn, který měl dojít něco nakoupit, na to zapomněl, protože hrál bezva hru na počítači a tu nemohl přece přerušit, a vaše malá princezna, která si měla uklidit pokoj, ho ještě neuklidila, protože nerozumí úkolům a potřebuje je vysvětlit, a tak když člověk v tu dobu slyšel od

komentátora „mějte slunce v duši“, měla jsem občas chuť ho zakousnout.

Přišel večer, většina z nás padne do postele a chce spát, což naše drahá polovice nenese příliš dobře a pak vás většinou dorazí větou, že si to máte lépe zorganizovat.





Uplyne pár let a děti jsou dospělé a rána se stávají klidnějšími, ale slunce v duši jsem přesto necítila. Zpětně vám dojde, že děti nějak moc rychle vyrostly, a říkáte si, proč jsem si některé věci více neužila a proč jsem si vlastně neuvědomila, že jsem měla velkou kliku, že obě děti byly zdravé a že váš reptající muž i po létech manželství vám sdělil, že jste pořád pěkná ženská, a když děti postupně dospívaly, dcera se sama začala svěřovat se svými problémy a syn si už vás přestal plést s kamarády a už vždy s vámi mluví slušně. A muž se stane oporou ve špatných chvílích a je tu prostě pro vás.

Nedávno jsem šla z rehabilitace v nemocnici. Při chůzi se opírám o hůl, bylo to někdy v dubnu, svítilo sluníčko, tak jsem si sedla na lavičku, zavřela jsem oči a vnímala jsem, jak to slunce krásně hřeje, a usmívala jsem se a jen jsem zaregistrovala, že nejsem na lavičce sama.

Otevřela jsem oči a usmála jsem na paní, která seděla vedle mě, a paní se taky usmála a ptala se mě, proč mám hůl, tak jsem jenom ve zkratce řekla, co mi je, a ona mě začala litovat, tak jsem ji zastavila, že pochopitelně bych byla radši zdravá, ale že jsou i horší nemoci.

Život je změna, ale hlavně, když máte kolem sebe bezva lidi, kteří vás drží nad vodou, myslím rodinu, bezva lékařku, lidičky, které znám z harmonizační jógy, a když to dopadne dobře, tak se mnou i nadále počítají v práci – pochopitelně na kratší úvazek.

Poslouchala chvíli, pokývala hlavou a řekla mi, že mám pravdu, a já se zdvihla z lavičky a uvědomila jsem si, že až po padesátce jsem vlastně pochopila, co to znamená, mít slunce v duši.

Tak jsem si na stará kolena koupil nové kolo

Ing. Josef Cajtler



Jelikož jsem za 7 roků po DBS přibral více než 40 kg, rozhodl jsem se s tím „něco“ udělat.

Moje volba padla na jízdu na kole. Dříve jsem jezdil denně do práce, nakupovat atd., měl jsem kolo rád. S přibývajícím věkem se vyjíždky stále krátily, až téměř ustaly. A to se teď změnilo, rozhodl jsem se. Po mnohahodinovém hledání rad na internetu a po několika konzultacích s odborníky (vesměs o 30 až 40 let mladšími) jsem se rozhodl koupit si kolo značky 4Ever.

Tedy Forever, které se mi líbilo ze dvou důvodů: 1. jméno – Navždy – to bude mé poslední kolo; 2. prodávají ho u nás na náměstí. A tak jsem se jednu sobotu na začátku prázdnin stal majitelem krásného modrého trekového kola vybaveného spoustou technických vylepšení a novinek.

A to se ukázalo jako hlavní problém. Nebyl jsem zvyklý na odpruženou přední vidlici, která mi s perfektně fungujícími bubnovými brzdami způsobila nemálo horkých chvil. Pokud jsem jezdil na rovině

okolo paneláku, tak to vcelku nebyl problém. Ty ale nastaly, jakmile jsem se vytasil s novým kolem na chalupě v rodné vesnici ležící v kopcovitém terénu.

Brzy mne znali i přistěhovalci, jelikož jsem jim předvedl několik perfektních pádů. Jeden z nich byl obzvláště povedený, a tak ho popíši zvlášť.

To jsem, po ostré výměně názorů s manželkou, usedl na kolo jen tak v trenýrkách, že si jízdou zchladím hlavu (to



těžko – bylo 40 stupňů ve stínu), a vyrazil jsem ze vrat chalupy z kopce dolů. Po ani ne 100 m jízdy po polňačce jsem si chtěl před jedním výmolem přibrzdit – a už jsem letěl přes řídítko do pole vojtěšky.

Když jsem se z něj vyhrabal, zjistil jsem, že jediná útma byla ztráta lahve s pitím. Rozhodl jsem se pokračovat v jízdě, trasu značně zkrátit a obloukem přes náves se vrátit domů.

Když jsem pod kopcem odbočil k návsi, zjistil jsem další zálužnost. Při postavení do pedálů se mi zachytily trenýrky o sedačku. Jednak mi bránily ve šlapání a za druhé, nemyslím si, že je co ukazovat.

Zvolil jsem tedy nejkratší možnou cestu k domovu a to uličkou širokou tak 1,5 m, ale vedoucí přímo k chalupě. V okamžiku, kdy jsem již zabočoval do uličky, mi opět spadly trenky, a to jsem již neustál. Jednou rukou řídit a druhou si přidržovat ten neposedný kus oděvu jsem nezvládl a narazil do zdi baráku z jedné strany uličky.

Když jsem se otřesen vymotal z kola a natáhl si trenky, tak jsem ještě zůstal ležet, abych si narovnal záda.

A takhle mne našla jedna místní dobrá duše, povoláním zdravotní sestra, a usoudila, že je nutné zavolat záchranku. Marň jsem ji přesvědčoval, ať to nedělá a raději zavolá manželce. Alespoň, že zavolala obě strany a že se dostaly na místo zhruba ve stejném čase.

Zdravotníci ani na apel mojí ženy neda-li, neboť jim byl nahlášený epileptický záchvat. Ta paní tvrdila, že mne viděla zvracet. Netušila, že parkinsonici sliní víc a že jsem si ještě od rána neumyl pusu a zdobí mě zbytky snídaně...

Osádka sanity se rozhodla, že mne musí pořádně vyšetřit v nemocnici, a nedala se nijak obměkčit.

Až na nevhodný dotaz lékaře „kde vzal pán to kolo“, se ke mně chovali mile a ohleduplně. Lékařka na příjmu se mne hned ptala: „A pane inženýre, s čím jste tu dneska?“ Přestože jsem jí tvrdil, že tentokrát s ničím, nevěřila. Když po několika rentgenech a vyšetřeních zjistila, že mi opravdu nic není, dovolila mé ženě, aby si mne vzala domů. To už byl večer a oba jsme si libovali, jak ten den dovolené pěkně utekl.

Věnováno mému anděli strážnému, mé trpělivé a chápatjící manželce Stáně, kterou za to miluji.

Jak se ke mně nastěhoval parkinson

Michaela Filípková



Narodila jsem se a celý život žiju v Praze, ale „doma“ jsem na Třeboňsku. Do Třeboně jsem jezdila jako malý capart i jako pubertačka za babičkou. Ve Světě jsem se naučila plavat, v Hradečku sbírat houby a s rodiči poznávat hrady a zámky jižních Čech. V dospělosti rodiče nahradil manžel a přibylo kolo. Máme to proježděné od Vlkovských pís-koven přes Třeboň, Nové Hrady, Stráž nad Nežárkou, Chlum u Třeboně až do Českých Velenic. Po cestě jsme potkávali nejen to, co vytvořila příroda, ale i to, co vytvořily lidské ruce Štěpánka Netolického, Jakuba Krčína a dalších rybníkářů. Mezi jejich nejznámější díla patří Zlatá stoka, která spojuje síť rybníků Třeboňské pánve, Stará a Nová řeka, rybníky Rožmberk, Svět...

Uteklo pár let, babička zemřela a já zatoužila mít v jižních Čechách něco svého, a ne jezdit po hotelech či privátu nebo kempech. Koupili jsme baráček blízko

Třeboně. První léta jsme na moje milované kolo sedli málokdy a jen na krátké trasy. Víkend krátký, a práce na baráčku dost. Jak se úpravy domečku blížily ke konci, začínala jsem být unavená, zpomalená, špatně jsem chodila, záda bolela a na kole jsem neměla jistotu. Vše jsem přičítala páteři a na neurologii jsem byla čím dál častěji.

Při jedné z kontrol padla správná diagnóza: parkinson. Dostala jsem recept na nakom a jednu jedinou radu – brát léky na lačno, a to ještě v lékárně. Cestou domů mi v hlavě znělo, jaký jsem chudák. Pak jsem se začala ptát sama sebe, co to je vlastně za nemoc. Doma jsem strávila nějaký čas na internetu a dostala jsem hodně mlhavou představu, co nemoc obnáší. Postupem času jsem potkávala stejně nemocné





lidi, získávala informace až k tomu, že existuje parkinson klub. Nejdříve jsem občas chodila na měsíční schůzky, potom výlety, další krok byla výpomoc na výstavišti v Lysé nad Labem a poslední nabídka na pravidelnou výpomoc v pražském klubu.

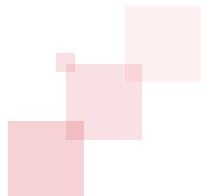
Do zaměstnání jsem chodila, ale práci jsem zvládala čím dál míň. Přestala jsem jezdit na služební cesty, z porad mimo objekt zaměstnavatele jsem se omlouvala. Kolegové na mě koukali skrz prsty. Práce, která mě bavila, mě začala stresovat.

Loňského roku jsem skončila na prvním dlouhodobé neschopence, od nového roku na polovičním úvazku a na jaře opět na neschopence. Konečně jsem pochopila, že bez antidepresiv (ta jsem do té doby odmítala) a zásadní životní změny to nepůjde.

Zažádala jsem si o invalidní důchod, v práci jsem dala výpověď a nastoupila

v parkinson klubu jako asistentka. Zbývá ještě doladit medikaci a život nebude tak špatný, jak se zdá.

Nakonec obvyklá otázka: Co mi parkinson vzal a co mi dal? A opět obvyklá odpověď: omezil mi pohyb, vzal kolo, dal únavu a zpomalenost. A na druhou stranu jsem si uvědomila, co je v životě důležité, bez čeho a koho se neobejdu, a získala jsem partu nových přátel.



Cesta do Varšavy 28. – 29. září 2019

Ing. Ivona Čudová



Byla jsem oslovena společností EFNA, abych se zúčastnila workshopu za Společnost Parkinson, z. s., který probíhal ve Varšavě ve dnech 28. – 29. 9. 2019.

Cílem tohoto pracovního setkání bylo najít a shodnout se na hlavních bariérách k zajištění rovnoměrného přístupu pacientů s nemocí mozku k neurologické léčbě.

Vyjmenuji pouze jen některá onemocnění mozku. Parkinsonova choroba, Alzheimerova choroba, roztroušená skleróza, mrtvice, dystonie, nemoc neklidných nohou, chronický únavový syndrom, Huntingtonova choroba, chronická migréna a také skupina pro vzácná neurologická onemocnění, kdy neurologické postižení má malé procento lidí z populace. Je odhadováno

6 000 různých onemocnění, která spadají od této skupiny.

Strategií na tomto pracovním setkání bylo dát prostor všem účastníkům diskutovat o tématech specifických pro jejich zemi a pro dané neurologické onemocnění. Dále shodnout se na hlavních bariérách k zajištění rovnoměrného přístupu





k neurologické léčbě v Evropě. A stanovit priority v oblastech přístupu pacienta k péči, které by advokacie pro pacienty s neurologickým onemocněním měla hájit na úrovni Evropského parlamentu.

Pracovali jsme v 6 skupinách. V každé skupině bylo 9 účastníků zastupujících různá onemocnění a zemi.

Přednesla jsem 3 základní požadavky, které vycházely z témat zpracovaných paní Zdislavou Freund.

1. Neexistence pečovatelských domů pro seniory s PN v ČR.
2. Rozdíly v současném zdravotním systému k přístupu k pacientům s PN – pravidelnost podávání léků, výživový režim, situace v nemocnicích na oddělení LDN v přístupu k pacientům s PN.
3. Pečovatelský tým – zvětšení týmu profesionálů pečujícího o osobu s PN.

V podstatě panovala velká shoda mezi týmy ve stanovení problémových oblastí, se kterými se pacienti s neurologickým onemocněním potýkají. Každý z týmů to sice řekl jinými slovy, ale nakonec jsme se shodli na těchto základních tématech:

1. Zvýšit povědomí o nemoci.
2. Sběr dat pro klinické studie a výzkum.
3. Zajištění sociální péče.
4. Zajištění zdravotnického personálu – lékaři, sestry, fyzioterapeuti.
5. Správnou politikou působit na Evropský parlament, aby se docílilo potřebných změn.

Jakým způsobem bude advokacie pacientů postupovat při zajištění výše uvedených bodů, se bude možné seznámit ve souhrnné zprávě, kterou EFNA vydá ke konci roku 2019.





Kontakty

Adresa: Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 100 00 Praha 10
E-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz

VÝBOR

Předsedkyně	Zdislava Freund	774 443 561	freund@spolecnost-parkinson.cz
Místopředseda	Ing. Zdeněk Šula	606 406 186	zdsula@email.cz
Místopředseda	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
Členka výboru	Věra Skoupá	608 256 178	veronskoupa@seznam.cz
Člen výboru	Ing. Jaroslav Borák	602 377 022	borak.jar@seznam.cz

KLUBY

3	Brno	Mgr. Eva Vernerová	606 145 248	vern.eva@seznam.cz
4	Červený Kostelec	Helena Kukrálová	737 109 815	helenakukral.cz
5	České Budějovice	Maria Vinciková	737 907 050	mvincikova@centrum.cz
7	Havlíčkův Brod	Ilona Štěpánková	606 900 914	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz
8	Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737 747 263	stanapospisilova@seznam.cz
9	Krnov	Anežka Matochová	725 258 937	agnes.matochova@gmail.com
10	Liberec	Jaroslav Rous	728 875 983	rous.jarda@email.cz
11	Litomyšl	Milada Štursová	720 561 180	milada.stursova@seznam.cz
12	Mladá Boleslav	Eva Fiedlerová	777 566 383	evafiedlerov@gmail.com
13	Most	Jan Uxa, Vera Reichová	725 241 470	reichovavera@seznam.cz
14	Olomouc	Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D.	604 209 687	dagmar.dupalova@upol.cz
16	Pardubice	Jiří Vála	606 461 697	jirka2023@seznam.cz
17	Plzeň	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
19	Praha	Rudolf Ohanka	777 831 388	rudobus@seznam.cz
20	Ústí n. Labem	Ing. Milan Hons	606 342 666	milan.hons@seznam.cz
21	Zlín	Ing. Zdenka Kymlová	774 987 563	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz
22	Žďár n. Sázavou	Marie Benešová	607 779 384	zdarbene@seznam.cz
24	Uherské Hradiště	Ing. Petra Bočková	724 141 062	peebockova@seznam.cz

KANCELÁŘ

Kancelář		272 739 222	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
----------	--	-------------	----------------------------------

Všechny potřebné informace o činnosti Společnosti Parkinson, z. s.,
najdete na našich webových stránkách
www.spolecnost-parkinson.cz



*Klidné prožití svátků vánočních
a zrovna tak klidný vstup do nového roku,
hodně zdraví Vám i Vaším blízkým
přeje za vedení Společnosti Parkinson, z. s.,
a redakci Časopisu Parkinson*

Zdislava Freund, předsedkyně

Děkujeme našim sponzorům



Krabčice



PARDUBICKÝ KRAJ



Úřad vlády České republiky

