

PARKINSON

číslo 5

květen 1999





Obsah



Činnost Společnosti Parkinson

Několik poznámek k činnosti a hlavním úkolům Společnosti Parkinson (Ing. J. Dvořák)	2
Informace o patientských aktivitách mimo Prahu (R. Hekerlová)	3
Nové informace z EPDA (As. MUDr. I. Rektorová)	4



Lékař informuje

Vegetativní poruchy u Parkinsonovy nemoci (As. MUDr. J. Fiedler)	5
Léčba Parkinsonovy nemoci na Paracelsus Elena Klinik v Kasselu tak, jak jsem ji poznal (MUDr. P. Ressler)	7



Léčba příznaků

Nové léky v léčbě Parkinsonovy choroby (As. MUDr. P. Kaňovský, CSc.)	9
Pohyb je život (M. Sekyrová)	10



Historické osobnosti a Parkinsonova nemoc

Wilhelm von Humboldt a Parkinsonova choroba (MUDr. H. Streitová, MUDr. H. Hortová, MUDr. M. Bareš)	13
--	----



Informace ze sociální oblasti

Úvodem (JUDr. P. Sábl)	14
Sociální a právní problematika u pacientů s Parkinsonovou nemocí (As. MUDr. J. Roth, CSc.)	14
Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, jeho hlavní úkoly a složení (Ing. J. Dvořák)	16



Listárna

K dopisům čtenářů (As. MUDr. I. Rektorová)	17
„Jako ve slepé uličce“ (připravila As. MUDr. I. Rektorová podle článku Markéty Kohoutové, MF Dnes 21. 2. 1998)	18
Vyměňujeme si zkušenosti. Seriál na pokračování, kapitola první: První pomoc při „náhlých příhodách pouličních“ (E. Petrová)	19
Poezie (P. Pospíšil)	20
Nové publikace určené pro pacienty s Parkinsonovou nemocí (Ing. J. Dvořák)	20

PARKINSON

Číslo 5, květen 1999

Vydává Společnost Parkinson, IČO 604 58 887, bankovní spojení: AGROBANKA Praha, a. s., číslo účtu: 1766806-504/0600, adresa Společnosti Parkinson: Ruská 69, 100 00 Praha 10, Kancelář a redakce časopisu: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, tel./fax: 02/72 73 92 22, služba po, čt: 14-16 hod. Registrováno pod číslem MK ČR 7888, ISSN 1212-0189



Vychází v Nakladatelství a vydavatelství PANAX, Šumavská 5, 120 00 Praha 2

Ilustrace na obálce: Miroslav Ksandr: Ruce, bronz, epoxid, 1989

Výtisk je neprodejný

Milí čtenáři,

s radostí Vám mohu oznámit, že aktivit Společnosti Parkinson i jejích členů přibývá – i přes krácení státních dotací a obtížné získávání finančních prostředků. Můžete se tedy nadále těšit na další rekondiční pobyty (viz článek o aktivitách Společnosti od ing. Dvořáka na str. 2). Můžete se také aktivně zapojit do činnosti klubu v Brně (oficiální název „Společnost Parkinson – klub Brno“) při pravidelném rehabilitačním cvičení a na přednáškách (viz příspěvek o patientských aktivitách mimo Prahu od R. Hekerlové na str. 3). Doufáme, že v brzké době budou založeny další kluby v ostatních větších městech.

Letošní – již třetí – Světový den Parkinsonovy nemoci jsme oslavili hned na dvou místech. Dne 12. dubna se na Neurologické klinice VFN v Kateřinské ulici v Praze konala přednáška as. MUDr. Jana Rotha, CSc., po níž následovala beseda, a ing. Jiří Dvořák pak informoval přítomné o aktivitách Společnosti. Dne 20. dubna se sešli na 1. neurologické klinice FN u sv. Anny v Brně členové brněnského klubu, aby vyslechli přednášky MUDr. Hany Hortové a MUDr. Hany Streitové, po kterých opět následovala beseda, a Radka Hekerlová, fyzioterapeutka a zároveň členka výboru Společnosti, informovala o činnosti klubu i Společnosti. Obě akce se velmi zdařily a dokazují, že navzdory zvýšené pasivitě, která je charakteristická pro Parkinsonovu nemoc, mají pacienti zájem a chuť se scházet, diskutovat a aktivně se podílet na zlepšování kvality svého života.

Za vydání tohoto čísla, a v budoucnu, jak doufáme, i dalších čísel časopisu Parkinson, vděčíme a děkujeme farmaceutické firmě Novartis, která laskavě převzala tuto sponzorskou aktivitu od firmy Roche, s. r. o. Za velmi významnou a dlouhodobou podporu aktivit Společnosti a hlavně vydávání časopisu patří firmě Roche, a jmenovitě RNDr. Jaroslavu Černému, CSc., náš velký dík. Uvítáme samozřejmě podporu dalších farmaceutických firem – ať již při sponzorování konference EPDA v Praze dne 3. září 1999, či při zajišťování různorodých aktivit Společnosti a jejích klubů.

Jak jsem se již podrobněji zmiňovala v čísle 4 našeho časopisu, česká Společnost Parkinson získala důvěru Evropské asociace (EPDA) a byla pověřena zajištěním evropské konference „Parkinsonova nemoc dnes – objevování nových horizontů“, která se bude konat dne 3. září 1999 v Praze v hotelu Diplomat a po níž bude ve dnech 4. a 5. září následovat Valná hromada EPDA. V lokálním organizačním výboru konference jsou zastoupeni: as. MUDr. I. Rektorová jako předseda, a dále ing. J. Dvořák, který bude mít úvodní slovo při zahájení konference, prof. MUDr. I. Rektor, CSc., též zvaný přednášející, a B. Coufalová a ing. J. Čáp z výboru Společnosti. Organizaci obou akcí byla věnována zvláštní pozornost na schůzce výboru EPDA ve Finsku na konci ledna tohoto roku. Předběžný rozpočet od agentury ČLS JEP v dané formě nebyl přijat. Byly připomínky jednak k výdajům a ziskům samotné agentury, jednak k nejednotnému registračnímu poplatku. Nakonec byly schváleny čtyři kategorie registračních poplatků – pro odborníky z ciziny (100 britských liber), pro pacienty z ciziny (60 liber), pro odborníky z ČR (14 liber), pro pacienty z ČR (2 libry). Paní Šenderová z ČLS JEP po četných diskusích o novém návrhu rozpočtu od organizace konference a valné hromady odstoupila. Celou agendu předala agentuře CBT, která již byla pověřena organizací ubytování a kulturního a společenského programu obou akcí a její zástupkyně byly přítomny jednání s paní Liz Graham v polovině ledna t.r. Spolupráce s ing. Čermákovou z agentury CBT je velmi dobrá, v současnosti je již schválen rozpočet pro obě akce a podepisována smlouva mezi agenturou a EPDA. V průběhu května bude rozesíláno druhé oznámení konference se závaznými přihláškami všem zájemcům o účast dle došlých předběžných přihlášek. Jinak se zájemci mohou obrátit na ing. Čermákovou, CBT Agency, Staroměstské nám. 17, 110 00 Praha 1, fax: 02/24 22 47 24, tel: 02/24 94 87 08, E-mail: cbttravl@mbox.vol.cz.

Těším se na Vaše ohlasy a další příspěvky do časopisu.

S pozdravem

As. MUDr. Irena Rektorová,
redaktorka časopisu Parkinson
Neurologická klinika FN u sv. Anny,
Pekařská 53, 656 91, Brno

Členové redakční rady:
RNDr. J. Černý, CSc.
Ing. J. Dvořák
As. MUDr. P. Kaňovský, CSc.
Prof. MUDr. I. Rektor, CSc.
As. MUDr. J. Roth, CSc.
Doc. MUDr. E. Růžička, CSc.



Několik poznámek k činnosti a hlavním úkolům Společnosti Parkinson

Ing. Jiří Dvořák
předseda Společnosti Parkinson

Vážení přátelé,
máme radost, že počet našich členů se již blíží číslu 800. Každý týden nám pošta doručuje 3–4 nové přihlášky. Proti stavu ke konci roku 1997 se v roce 1998 zvýšil počet našich členů o 41 %. Děkujeme Vám všem, kteří se hlásíte, a zejména děkujeme i lékařům v terénu, kteří pomáhají informovat o naší činnosti. Bohužel musíme konstatovat, že vládní usnesení z roku 1998 o zlepšení podmínek pro zdravotně postižené občany (např. na úseku zdravotní péče, zřizování rehabilitačních center a dalších přijatých opatření) se plní naprosto nedostatečně a jako hlavní příčina se uvádí nedostatek finančních prostředků, které má stát k dispozici. Jsme stále více odkazováni na finanční pomoc sponzorů, zejména podnikatelů. Naše žádosti o státní dotace na rok 1999 krátilo MZ ČR a MPSV ČR o více než 50 %. To jsou, bohužel, skutečnosti, ale přesto věříme, že se nám postupně podaří plnit hlavní cíle naší činnosti, tj. zlepšování podmínek dalšího života pacientů s Parkinsonovou nemocí – chorobou, již tito lidé trpí bez vlastního zavinění. Děkujeme Vám všem, kteří posíláte podle svých možností dobrovolné příspěvky, děkujeme lékařům, kteří si nepřejí uvádět svá jména. Prosíme Vás však, máte-li známé podnikatele, kteří by mohli odečíst svůj případný dar z daní, požádejte je o příspěvek – obraťte s nimi podepíšeme darovací smlouvu. Z naší databáze členů zjišťujeme, že řada z Vás poslala svůj dobrovolný příspěvek již několikrát, ale máme i členy, kteří se zúčastňují rehabilitačních pobytů a odebírají náš časopis, aniž by uvážili, že s naší činností jsou

spojeny i finanční náklady, i když většinu akcí zajišťuje výbor Společnosti dobrovolnou prací.

Dlužíme Vám také informaci o výsledcích korespondenčních voleb. K návrhu nového složení výboru, který jste dostali, přišla jedna připomínka z Brna, jež byla odsouhlasena.

Nový výbor: pí Coufalová, Ing. J. Čáp, Ing. Dvořák, p. Gabor, sl. Hekerlová, Ing. Rubáš, JUDr. Sábl, pí Minaříková

Statutární zástupci: Ing. Dvořák – předseda, Ing. Čáp – jednatel a zástupce předsedy, p. Gabor – místopředseda

Revizní komise: Ing. T. Čáp, CSc., p. Coufal

Rozšířený výbor: odborní lékaři, poradci a redaktorka časopisu a současně redakční rada – beze změny.

Aktivisté: pí Kramulová, pí Heřmanková

Zastoupení v EPDA: As. MUDr. Irena Rektorová – členka výboru As. MUDr. Jan Roth, CSc. – člen lékařské komise

Předběžné přihlášky na konferenci EPDA v září 1999 jste již obdrželi. V současné době probíhá příprava, podrobnosti jsou uvedeny v samostatném příspěvku (editorial a str. 4). Věříme, že se s mnohými z Vás osobně setkáme.

Ve svých dopisech se často vracíte k rekondičním pobytům a ptáte se, zda budou i v roce 1999. Určitě ano – plánovali jsme pět rekondičních pobytů, MZ ČR schválilo pouze dva čtrnáctidenní pobyty, každý pro 40 nemocných, a snížilo denní dotaci z 200,- Kč na osobu a den na pouhých 160,- Kč. Jednáme se sponzory o možné spolupráci a finančním příspěvku na tyto rekondice. Děkujeme především firmě NOVARTIS Pharma, jež svým finančním příspěvkem

pomohla výrazně snížit náklady pro nemocné, kteří se rekondici zúčastní.

Ještě než vyjde toto číslo, dostanete od nás již přihlášku k pobytu s potřebnými podrobnostmi.

Vítání jsou i rodinní příslušníci, především však máme zájem na tom, aby se přihlásili v plném počtu nemocní s doporučením odborného lékaře, abychom nemuseli vracet poskytnutou dotaci, která je vázána na jmenovitý seznam nemocných a počet 40 osob v každém termínu.

Termíny: 19. 6. až 3. 7. 1999 – Hotel Delta, Seč, Ústupy u Chrudimi; 5. 9. až 19. 9. 1999 – Hotel Štikov u Nové Paky

Prosíme také odborné lékaře-neurology, aby ve svých ordinacích na možnost rekondičních pobytů svoje nemocné upozornili a doporučili jim pobyt, který je zaměřen především na zlepšení pohybové aktivity, vycházky, rehabilitační cvičení, zlepšení psychického stavu, na přednášky a besedy s nemocnými.

Závěrem Vás chceme informovat, že hlavní sponzor, firma Roche, s. r. o., Praha, která především zajišťovala vydávání a distribuci našeho časopisu Parkinson do nemocnic a na odborná lékařská pracoviště, nebude již v této činnosti pokračovat. Za dosavadní spolupráci patří firmě Roche, a jmenovitě dr. Černému, naše poděkování.

Toto číslo časopisu Parkinson již vychází ve spolupráci s firmou Novartis Pharma, která bude hlavním sponzorem naší Společnosti. V současné době ještě probíhají upřesňující jednání a na budoucí spolupráci se upřímně těšíme.

Další podrobnosti se dozvíte v příštím čísle našeho časopisu.



Informace o patientských aktivitách mimo Prahu

Radka Hekerlová, fyzioterapeut

U příležitosti Světového dne Parkinsonovy choroby, vyhlášeného Světovou zdravotnickou organizací a EPDA, se odpoledne 20. dubna 1999 – podobně, jako tomu bylo i v loňském roce – v Brně sešli členové Společnosti Parkinson. Slavnostní přednáška se konala opět v posluchárně 1. neurologické kliniky FN u sv. Anny. Tématem, se kterým se po oficiálním úvodu mohli všichni přítomní seznámit, byly tentokrát vegetativní poruchy u Parkinsonovy choroby. Obě přednášející lékařky – MUDr. Hana Hortová i MUDr. Hana Streitová – poté

otevřely diskusi a odpovídaly na konkrétní dotazy týkající se zmíněné problematiky. Svým posluchačům touto formou umožnily seznámit se a současně se i zeptat na mnohé z potíží a nepříjemných okolností, které mohou doprovázet průběh Parkinsonovy choroby.

Dalším bodem programu byly informace o současných aktivitách Společnosti, plánech do budoucna a diskuse o podobě a činnosti brněnského Klubu Společnosti Parkinson. I nadále platí podpora v organizaci a zajištění přednášek na půdě Neurologické kliniky.

Podobně je tomu i u již probíhajícího pravidelného rehabilitačního cvičení. Vedení ZŠ na Mendlově náměstí nám předběžně přislíbilo poskytnutí stejných prostor i času pro příští školní rok. V poslední době se začíná právě cvičení těšit mezi členy z brněnského regionu větší pozornosti, a proto touto cestou znovu připomínáme: cvičení se koná až do začátku prázdnin pravidelně každý čtvrtek v době od 16.30 do 17.30 hod. v tělocvičně ZŠ Mendlovo nám. 4 (vchod přímo proti bráně FN u sv. Anny z ulice Křížová). Šatna je otevřena vždy od 16.15 hod., aby byl dostatek času na převléknutí. Vítání jsou všichni zájemci, kterým je tak otevřena možnost seznámit se se zásadami pohybové léčby u Parkinsonovy choroby, rozšířit své domácí cvičení o nové prvky a prověřit si své pohybové schopnosti. Ve skupině se nabízí rovněž příležitost podělit se o vlastní zkušenosti – iniciativa není podmínkou, ale je vítána.

Pro úplnost uvádím znovu i kontaktní adresu, na kterou se můžete obrátit s případnými podněty a připomínkami, ať již určenými přímo pro výbor Společnosti Parkinson nebo pro její brněnský klub: Radka Hekerlová, rehabilitace – detašované pracoviště při 1. neurologické klinice FN u sv. Anny v Brně, tel. 05/43 18 30 07.



První setkání Společnosti Parkinson – klubu Brno



Nové informace z EPDA

As. MUDr. Irena Rektorová, členka výboru EPDA

Jak jsem již informovala v předchozím čísle časopisu Parkinson, na Valné hromadě EPDA v Barceloně v listopadu 1998 byl zvolen na dvouleté období do května 2001 nový pětičlenný výbor EPDA, jehož jsem se stala členkou jakožto „Educationalist“. Budu tedy zodpovědná za odbornou stránku a organizaci konferencí a školicích soustředění, dále budu navazovat užší kontakty s patientskými společnostmi zemí východní Evropy a budu se snažit o jejich zapojení do aktivit EPDA, budu zodpovědná za spolupráci s „multiprofesní skupinou“, tj. budu v kontaktu s evropskými sdruženími např. fyzioterapeutů, kteří se chtějí stát pasivními členy EPDA, atd.

Na prvním setkání nového výboru, které se uskutečnilo v Turku ve Finsku ve dnech 29.–31. 1. 1999, se projednávala náplň práce na nové funkční období. Mezi pasivní členy EPDA (Associative members), tedy bez hlasovacího práva, byly přijaty: National Tremor Foundation, UK, Movement Disorders Society (největší odborná lékařská společnost zabývající se Parkinsonovou nemocí a příbuznými onemocněními), dále Ass. Membership Atlanto Euro-Medical Academy of Medical Science (Bulharsko).

EPDA se v tomto roce soustředí na dvě hlavní témata a úkoly z nich vyplývající. Jedním z nich je „Participation in life“, což by se dalo přeložit jako **pomoc všem lidem trpícím Parkinsonovou nemocí při jejich zapojení do plnohodnotného života**. Dalším úkolem EPDA bude **otevírání se Střední Evropě –**

„Open up to Central Europe“. Tomu odpovídají i plánované aktivity EPDA v roce 1999:

- Ve dnech **2.–4. července** se **v Krakově v Polsku** uskuteční **„Participation in Life Conference“ EPDA**, sponzorovaná farmaceutickou firmou Pharmacia & Upjohn. Hlavními tématy jsou léčba hybných příznaků onemocnění a komplikací, psychická problematika u Parkinsonovy nemoci a multidisciplinární přístup k péči o nemocné. Jedním ze zvaných řečníků je i prof. MUDr. I. Rektor, CSc., z 1. neurologické kliniky v Brně. Konečný program se závaznou přihláškou k účasti na konferenci je k dispozici v kanceláři Společnosti.

- Dne **3. září** proběhne **v Praze v hotelu Diplomat** **jednodenní konference EPDA „Parkinsonova nemoc dnes – objevování nových horizontů“**, po které bude následovat **Valná hromada EPDA** (viz též editorial a podrobný program konference, uvedený na str. 4 minulého čísla časopisu). Konference se zúčastní i Mary G. Baker, MBE, prezidentka EPDA, a zástupce Světové zdravotnické organizace (WHO). Akce bude simultánně tlumočena do sluchátek (angličtina-čeština) a všichni jste na ni srdečně zváni.

- **Čtvrté setkání mladých parkinsoniků Evropy** (tj. pacientů, u nichž začalo onemocnění před 40. rokem věku), tzv. **„Euroyap-meet“**, se bude konat **v nizozemském Veldhovenu** ve dnech **15.–17. října 1999**. Nese název **„The Future Looks Brighter than Ever Before“**, v překladu **„Budoucnost je nadějnější, než byla kdykoli doposud“**.

Každá členská společnost EPDA má zdarma čtyři místa pro pacienty s časným počátkem rozvoje nemoci. Tito účastníci si hradí pouze dopravu. Zájemci se mohou přihlásit v kanceláři Společnosti, kde získají potřebné informace o celé akci.

- **V roce 2000** se plánuje pomoc při organizaci **školicích soustředění v Bulharsku a na Ukrajině**.

- **Další konference EPDA** se bude konat ve **Vídni v listopadu 2000**.

EPDA byla dne 11. února 1999 oficiálně zaregistrována podle belgického práva v Evropské unii. Tato registrace je nezbytná pro možnost získávání grantů od orgánů EU. Jelikož je EPDA nezisková humanitární organizace, neměla doposud nárok na zisk z konferencí a z prodeje propagačního materiálu, navíc byla nucena platit daň z přidané hodnoty. Proto byla dne 19. ledna 1999 založena a zaregistrována ve Velké Británii společnost s ručením omezeným, „Parkinson's Disease International Ltd.“, zodpovědná za všechny finanční transakce spojené s činností EPDA. Všichni členové výboru EPDA jsou zároveň řediteli této společnosti.

Ke zprůhlednění aktivit EPDA bude vedle jejího oficiálního časopisu „Parkinson Magazine“, jehož 12. číslo je k nahlédnutí v kanceláři Společnosti, vydáván a zaslán všem členským organizacím též měsíčník pod názvem „Express News“. Ten bude mít za úkol stručně informovat o veškerých novinkách v činnosti asociace. Dalším zdrojem informací o EPDA zůstává samozřejmě Internet.



Vegetativní poruchy u Parkinsonovy nemoci

As. MUDr. Jiří Fiedler, neurolog

Autonomní poruchy patří mezi známé a časté příznaky Parkinsonovy nemoci (PN), které spolu s poruchami hybnosti výrazně ztěžují život nemocných. Ne vždy je však jejich rozsah – na rozdíl od poruch hybnosti – plně docenován. Zatímco poruchy hybnosti jsou způsobeny poruchou v oblasti somatického nervového systému, který v konečné fázi ovlivňuje činnost svalů zajišťujících hybnost, autonomní (tj. vegetativní) poruchy jsou vyvolány poruchou autonomního (vegetativního) nervového systému. I když jeho stavba je složitá, lze rozlišit dva základní systémy – sympaticus a parasympaticus –, které ovlivňují aktivitu vnitřních orgánů, cév, srdce a žláz. Zejména v poslední době – v souvislosti s řadou moderních léčebných postupů, které samozřejmě nejsou prosty vedlejších účinků podaného léku – dochází i k zaměňování těchto autonomních poruch, charakteristických pro PN, s vedlejšími účinky léků. Tento článek se pokouší podat přehled příznaků autonomních poruch u PN, spolu se základním vysvětlením jejich příčin.

Příznaky vegetativních poruch byly již popsány v původní Parkinsonově práci „Essay on the shaking palsy“ v roce 1817 a doplňovány i v letech dalších. Otázkou posledních let však bylo, nakolik jde „jen“ o degeneraci nervových center či i o vedlejší účinek léčby. Histologické a imunohistochemické objevy posledních deseti let prokazují, že hlavní příčinou je poškození jak centrální, tak i periferní části autonomního nervového systému. Degenerativní poškození nervových buněk bylo totiž prokázáno nejen v oblastech řídících pohyb, ale i v řadě dalších oblastí mozku,

míchy a nervů, které jsou součástí právě autonomního nervového systému. Tyto nálezy tvoří podklad pro řadu obtíží charakteristických pro PN. V následujícím textu podáváme přehled těchto projevů dle jednotlivých systémů.

Nízký krevní tlak

Snížení bývá pouze mírné, spíše až v pozdějším období nemoci se objevuje pokles systolického („horního“) tlaku cca o 10 mm Hg. V některých studiích byla zjištěna snížená koncentrace reninu a aldosteronu – látek ovlivňujících úroveň krevního tlaku.

Ortostatická hypotenze

Je charakterizována významným snížením krevního tlaku, které se objeví jako následek změny polohy z lehu či sedu do stoje nebo chůze. Nemocnému se zatmí před očima, zatočí se mu hlava, vrávorá, nezřídka i padá. Vyskytuje se asi u 40 % parkinsoniků a za její příčinu se považuje poškození v oblasti reflexů zprostředkovaných baroreceptory, které nedostatečnou reakcí způsobí rozšíření cév s nahromaděním krve v orgánech dutiny břišní a dolních končetinách s následným nedostatečným prokrvením mozku. Při ortostatickém pokusu dochází ke zřetelnému snížení fyziologicky se vyskytujícího vzestupu noradrenalinu a adrenalinu (látek podílejících se za normálního stavu na udržení tlaku při změně polohy). Ortostatická hypotenze koreluje s délkou onemocnění. Patologickou ortostatickou reakci s chyběním vzestupu diastolického („spodního“) tlaku krve lze zjistit již v počátečním stadiu PN. Zhoršení ortostatických obtíží se objevuje též v souvislosti se zahájením terapie L-DOPA (Isicom,

Madopar, Nakom, Sinemet), tyto obtíže se ale po určité době mohou normalizovat.

(Pozn.: o možnosti léčby ortostatické hypotenze pojednává článek od as. MUDr. Petra Kaňovského, CSc, ve třetím čísle časopisu Parkinson).

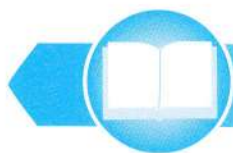
Variace srdeční frekvence

Jsou patologické např. při dechových testech – tj. nedochází ke změně tepu v závislosti na prohloubeném dýchání apod. Přitom léky používané u PN nemají žádný vliv na výsledek variability srdeční frekvence. Stupeň postižení srdečních funkcí koreluje se stupněm postižení močového měchýře a střev – jde zřejmě o jednotnou příčinu v oblasti jádra bludného nervu, který tyto funkce společně s dalšími ovládá.

Poruchy trávení

Jsou způsobeny poškozením jader sympatických i parasympatických v oblasti trávicí soustavy. Je nutné mít je na paměti mj. i proto, že vyvolávají i následné problémy s působením léků.

Jde o *poruchy polykání*, které mají zřejmě smíšenou příčinu – pacienti nejsou schopni přitruvit správně dovést do hltanu a zde vyvolat polykací reflex. Porucha je ale i v dalších částech trávicí trubice – je zjištěna zpomalená hybnost jícnu a špatná funkce dolního svěrače jícnu. *Nadměrné slinění* není, jak se někdy soudí, následkem zvýšené slinné sekrece – ta bývá u PN naopak snížena –, ale je způsobeno poruchou polykání. Proto L-DOPA může poruchy polykání spíše zmírnit, zatímco anticholinergika vedou k dalšímu zhoršení. *Zpomalené vyprazdňování žaludku* vede k pocitu tlaku a plnosti v žaludku



vždy po jídle, ale také zpomaluje transport léků a jejich vstřebávání. Přitom léky podávané u PN mohou tyto obtíže ještě zhoršovat. *Snížená střevní pohyblivost (v oblasti tenkého i tlustého střeva)* vede k časté zácpě, ke zpomalení střevní pasáže ze 2 na 5–7 dnů. Příčinou je především degenerace buněk v parasymptických jádrech. Častá bývá i porucha *vyprazdňovacího reflexu* s nutností zvýšeného tlaku nutného k jeho zahájení a přítomnost paradoxní kontrakce volního svěrače, která dále zhoršuje vyprazdňování.

Poruchy soustavy močové

Trápí až 70 % parkinsoniků. Nejčastější je inkontinence (pacient neudrží moč, pomočí se), pollakisurie (časté nucení na močení již při malém množství moči) a nykturie (zvýšené nucení na močení v noci). Jejich společnou příčinou bývá zvýšená funkce detrusoru (svalu vypuzujícího moč z měchýře). Současně nacházíme i porušenou funkci zevního svěrače, která též přispívá k poruchám močení. Příznivý vliv v těchto případech má léčba anticholinergiky. Asi v 10 % se u PN setkáváme naopak se sníženou funkcí detrusoru, která vede k nedostatečnému vyprazdňování měchýře.

Sexuální poruchy

Jde o poruchy libida (pohlavní touhy), erekce (ztopoření) a ejakula-

ce (výronu semene). Poruchou erekce trpí asi 60 % pacientů, přičemž u 15 % se může jednat o časný příznak PN. Tyto poruchy korelují spíše s tíží onemocnění než s jeho délkou. Léčba L-DOPA a agonisty může poruchy libida zmírnit.

Poruchy regulace teploty

Je zjištěno větší kolísání teploty v denním rytmu, přičemž je tendence spíše ke snížení teploty – k ránu je snížena asi o 1,5 °C. Příčinou je pravděpodobně poškození hypotalamu – tedy části mozku spojené s činností vegetativního systému. S poruchou tepelné regulace souvisí i porucha *potní sekrece*, která kromě centrální léze bývá způsobena i lézí periferní v oblasti sympatických jader. Nejčastěji nacházíme snížené vylučování potu na končetinách a dolní části trupu, naopak v horní části trupu a obličeji dochází ke zvýšenému pocení. Snížené vylučování potu přispívá též ke snížené teplotní toleranci u parkinsoniků. Někdy u pacientů dochází k záchvatovitému pocení společně se zrudnutím a zhoršením hybnosti.

Poruchy činnosti slzných a mazových žláz

Snížené slzení souvisí zřejmě s obecně sníženou činností exokrinních žláz. Výjimku tvoří naopak *zvýšená činnost mazových žláz*, vedoucí ke známému mastnému obličeji.

Zornicové poruchy

Jsou velmi pestré, rozdílné bývá i jejich vysvětlení. Nejčastěji nacházíme lehce rozšířené zornice, bývá zpomalená a zmenšená reakce na osvit. Při léčbě anticholinergiky dochází ke zhoršení akomodační schopnosti (schopnosti zaostřit na sledovaný předmět).

Dechové poruchy

Kapacita plic bývá snížena cca na 70 %, kompenzatorně nacházíme zvýšenou klidovou dechovou frekvenci – dýchání je tedy povrchní, mělké. Příčinou je pravděpodobně ztuhlost dýchacích svalů a nepoddajnost hrudníku při tendenci k ohnutí hrudní páteře dopředu.

Poruchy spánku

Bývá změněn celkový profil spánku. Časté jsou noční akineze, dyskineze a dystonie (nehybnost, resp. mimovolní pohyby či abnormální polohy končetin), dechové poruchy (periodické dýchání s přechodnou zástavou dýchání). Příčina je multifaktoriální, spolupodílí se jistě i léčba, deprese a bolest.

Uvedené poruchy vegetativního nervového systému jsou u pacientů s Parkinsonovou nemocí v různé intenzitě pravidelně přítomné. Mohou však být i součástí jiného onemocnění a záleží na lékaři, aby určil jejich původ a stanovil konkrétní léčebný postup.

Pozn. red.: baroreceptory = čidla tlaku v těle; degenerace = zánik buněk; exokrinní žlázy = žlázy s vnějším vyměšováním; kontrakce = stah; sekrece = vyměšování



Léčba Parkinsonovy nemoci na Paracelsus Elena Klinik v Kasselu tak, jak jsem ji poznal

MUDr. Pavel Ressler, neurolog

Ve svém příspěvku bych Vás chtěl seznámit s koncepcí léčby na Paracelsus Elena Klinik v Kasselu v Německu. Tato klinika se specializuje na léčbu pacientů s Parkinsonovou chorobou, ale i s jinými onemocněními provázenými parkinsonským syndromem. Vedoucí lékařkou je dr. Gudrunn Ulm, která je autorkou mnoha pomůcek a programů pro tyto nemocné. Průměrná doba hospitalizace je zde tři týdny, je možný i opakovaný pobyt. Pacienti jsou na kliniku posíláni z neurologických ambulancí ze spádové oblasti s několika miliony obyvatel. Strávil jsem zde jeden týden v květnu roku 1998, a mohl jsem tak sledovat práci lékařů, sester, ale i fyzioterapeutů a dalších pracovníků.

Přemýšlel jsem, co by čtenáře tohoto sdělení mohlo zajímat – snad to, v čem se liší práce německých kolegů od naší.

Klinika se nachází na okraji města a díky parku, který ji obklopuje, působí spíše jako příjemné lázně. Pacienti nosí civilní oděv, mnozí využívají možnosti procházek po cestičkách mezi stromy a trávníky. Léčba zde ale rozhodně není nicneděláním v krásném sanatoriu a ani nespíívá v pobytu na lůžku s užíváním léků. Celý den je pečlivě rozdělen na různé procedury a cvičení, mnoho volného času nezbyvá. Pacienti na své léčbě aktivně spolupracují, jsou obvykle dobře motivováni a ve svém úsilí jsou opakovaně posilováni všemi terapeuty. Kromě užívání léků se pacienti podrobují:

1. fyzioterapii (léčebné cvičení),
2. ergoterapii (léčba prací),
3. arteterapii (léčba výtvarnou činností),
4. logopedii (zde jde spíše o hlasová cvičení),
5. psychoterapii,
6. speciálním masáží.

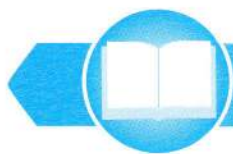
Velká péče je věnována také nácviku práce s pomůckami pro pacienty, různými chodítky ale i dalšími drobnostmi, které pacientům usnadňují život, pokud je umí dobře používat.

V rámci fyzioterapie jsem byl přítomen cvičení s míči. Důležitý je zde náhlý podnět, na který se musí rychle a cíleně pohybově reagovat. Před vlastním cvičením se pacienti rozcvičí při rytmické hudbě. Důraz je kladen zejména na chůzi, zvedání kolen, rázný souhyb paží za chůze, rychlost a nezaostávání za nuceným rytmem hudby apod. Pak pacienti sedící v kruhu začnou přehazovat míč úderem o zem. Ten, kdo hází, osloví toho, kdo má chytat. Oba si pak stoupnou a pacient, který drží míč, jej přehodí. Míč je přehazován i dokola v kruhu. Když terapeut řekne „stop“, směr přehazování se otočí. Takto se pracuje i se dvěma míči zároveň v jednom kruhu. K dávání impulsu ke změně směru může být určen i pacient. Může to být ten, kdo má potíže s řečí, s jejím nastartováním či hlasitostí. Musí zde reagovat rázně a náhle – je to jiné než v logopedické laboratoři a je zde návacnost i na tuto terapii. Práce s míčem je různě obměňována, včetně přehazování jen ve dvojicích při cvičení pro méně postižené pacienty. Přehazují si například pravou a pak levou rukou, nebo dvěma míči zároveň. Cvičí se i se šátkem, nemocní ho ve dvojici drží za cípy. V něm míč zvedají, houpačí, předávají v řadě, převalují apod. Spolupráce ve dvojicích se zlepšuje, pokud si nahlas odpočítávají. Cvičení probíhá v pěkné tělocvičně. Pro některé pacienty v určitých indikacích je k další rehabilitaci k dispozici bazén.

Pro ergoterapii a arteterapii mají v Kasselu krásný ateliér. Ergo-

a arteterapeut v jedné osobě mi říkal, že velmi rád pracuje pro pacienty s parkinsonismem. Má pocit, že jim pomáhá nalézt „ztracenou cestu od jejich mysli k rukám“, tyto lidé mají ve své mysli plány a tužby, které však nemohou uskutečnit pro „neovladatelnost“ svých končetin přetržením oné cesty „mysl–tělo“. Parkinsonští pacienti jsou navíc často pasivní a je nutné je aktivizovat. Tato terapie je k tomu dobrým nástrojem. V ateliéru se například cvičí ve skupině s plastelínou. Toto cvičení, ač vypadá na první pohled triviálně, je velmi dobře propracováno pro potřeby zlepšení jemné motoriky rukou. Jedná se např. o hnětení koule o určité velikosti, její rozmáčknutí a opětovné uhnětení, dále hnětení „hada“ s vymáčkutím prohlubnění prsty v pravidelných rozestupech a pak nácvik přehmatávání prsty přes tyto prohlubně. Tato cvičení jsou dále obměňována. Pokud jsou pacienti unaveni, chvíli relaxují tak, že si pinkají přes stůl nafukovacím balonkem. Vládne zde pohoda a uvolnění, střídané „pracovní atmosférou“, kdy je vidět motivaci a nasazení pacientů. V ateliéru je i vybavení pro malování, kreslení, ale i výrobu keramiky. Kresby mohou být využívány dále při psychoterapii. Pacienti velmi rádi batikují. Vidí zde plody své práce, realizaci svých nápadů. Vidí, že jsou schopni vytvářet hezké věci, které mohou dělat i jiným lidem radost, například jako dárek. Aktivizace postižených lidí činností, která jim přináší potěšení, je sama potěšením – to mi několikrát zdůraznil zdejší arte- a ergo-terapeut.

V Kasselu mají dobře vypracovaný systém omalovánek různých tvarů, smyček apod. Podle jejich velikostí se cvičí hybnost horních



končetin postupně v jednotlivých kloubech. Velké tvary jsou pro pohyb v rameni a ty malé pro jemné pohyby zápěstím a prsty. Toto cvičení je během hospitalizace opakováno a umožňuje do určité míry posoudit pokroky či stagnaci pacienta. Některé tyto omalovánky jsou nyní k dispozici i u nás v programu firmy Knoll.

Na chodbách kliniky jsem občas potkal klienty se sluchátky na uších a walkmanem za pasem. Jedná se o pomůcku, která pomáhá překonat tzv. freezing, potíže s nastartováním pohybu. Proti freezingu mohou pomoci různé pochodové hudby, eventuálně i s odpočtem dob rytmu. Nastartování pohybu se cílí na určitou dobu rytmu či v odpočtu např. na slovo „dvě“. Po nastartování chůze pak hlas k hudbě dále odpočítává „pravá – levá“. Je to poněkud vojenský dril, ale funguje, a pacienti, kteří to potřebují, rádi tuto pomůcku používají. Kazetu nahranou speciálně pro tyto účely mají pacienti k dispozici i následně domů. Velmi mne zaujala logopedie tak, jak je praktikována v Kasselu. Nejde o logopedii, jak ji známe u nás, ale o zvláštní typ hlasových cvičení vypracovaný pro pacienty s parkinsonismem. Ti mají často problém se startováním řeči, pak i hlas je slabý a artikulace nedostatečná, s následnými komunikačními těžkostmi. Tak, jak je nutné cvičit chůzi, kontrolovat si kroky, výšku zvedání kolen a délku kroků, i při hlasových cvičeních se pacient učí kontrolovat si sám kvalitu řeči, hlasitost a artikulaci. Je nutné i čelit častým potížím se suchem v ústech, obzvláště po některých typech medikace. Řešením je časté pití tekutin, a to u některých pacientů s výraznějšími problémy i mezi řečí. Byl jsem přítomen sezení jedné pacientky u této logopedky. Nejprve cvičila opakovaně hlásku „a“, a to tak, aby ji vyslovovala co nejdéle a co nejhlasitěji. Výkony se měřily a zaznamenávaly, a to jak dosažený čas, tak i dosažená síla v dB. Hodnoty pak logopedka s pacientkou porovnávala s minulými sezeními. Občas je zde léčba poněkud

hlučná a plná emocí. Dále byla s klientkou cvičena modulace hlasu. Hlásku „a“ měla pacientka vyslovovat co nejvýše a pak co nejnižší, pak přejít z co nejvyššího tónu náhle do co nejnižšího.

Cvičení bylo provedeno mnohokrát za sebou a znovu byly výkony porovnány s minulými. Následoval nácvik jednotlivých slov a krátkých frází včetně pozdravu. Důraz byl kladen na hlasitost a kvalitu artikulace. Slova byla procvičována i se zaměřením na určité souhlásky. Během sezení bylo pacientce opakováno, proč je nutný systematický trénink řeči. Logopedka mi také vysvětlila, že pacienti často vykazují dobrý výkon v ordinaci, pokud jsou stále stimulováni. Mnozí ale mimo tuto místnost rychle sklouznou do starých stereotypů, proto je nutné nacvičovat modelové situace napodobující reálný život. Opakovat jednotlivá cvičení mnohokrát za sebou je nutnost, aby se naučené dovednosti staly automatickým. Pak se terapeutka zeptala pacientky, co by si nyní přála. Nemocná odpověděla, že chce pozvat spolubydlící do kavárny na klinice a že neví, kdy je tam otevřeno. Ihned byly nacvičeny s patřičnou energií potřebné věty a pak terapeutka vytočila číslo kavárny a podala překvapené pacientce telefonní sluchátko. Myslím, že ta si s touto pro ni stresující situací poradila velmi dobře. Musím ocenit nasazení, se nímž logopedka pracovala, ale i její laskavost, povzbuzování a poskytování pozitivní zpětné vazby pacientům.

V psychoterapii byli všichni lékaři vyškoleni v krátkém základním kursu. Psychoterapie je zaměřena na depresivní pacienty. Hlavním cílem je vytvoření atmosféry naděje. Psychoterapie probíhá ve skupinách ve čtyřech sezeních. Přítomna je i zdravotní sestra, která asistuje při odchodech na WC, při fluktuacích stavu hybnosti apod. Dále zde probíhají skupinová sezení zaměřená na vzdělávání pacientů. Hlavním krédem je, že se méně bojíme toho, co dobře známe. Proto jsou pacienti poměrně do hloubky seznamováni s problematikou

Parkinsonovy choroby, jejími klinickými projevy a možnostmi léčby. Jedna lékařka mi říkala, že psychoterapeutická práce s pacienty pomáhá i jí samotné. Učí se tak více vnímat pacienty jako skutečné živé lidi s jejich tužbami a problémy, což kladně ovlivňuje její práci na oddělení.

Celý program Elena Paracelsus Klinik je velmi široký. Byl vybudován pro pacienty s těžkým i lehkým postižením hybnosti a nezapomíná ani na psychickou stránku onemocnění. Umožňuje přistupovat ke každému pacientovi individuálně. Personál však zde musí být speciálně vyškolen a všechny metody, ačkoli mohou vypadat na první pohled jednoduše, musí být vedeny zkušenými pracovníky za určitých přesně stanovených podmínek. Nefarmakologická léčba tak, jak jsem ji zde ve zkratce a v určitém výřezu vylíčil, tvoří spolu s léčbou farmakologickou harmonický celek. Výsledný efekt takto strukturované terapie je, myslím, velmi účinný. Léky, které jsou v Kasselu k dispozici, se prakticky neliší od těch, jež máme v současné době u nás. Některé medikamenty, které v květnu 1998 ještě nebyly v naší republice registrovány, jsou nyní konečně na našem trhu. Jejich užití v Kasselu, včetně kombinací, je velmi podobné tomu, jak s nimi pracujeme i my. V nefarmakologické péči o pacienty s parkinsonismem však máme stále hodně co dohánět. V této oblasti můžeme zvýšit účinnost naší terapie a umožnit tak mnohým nemocným lepší kvalitu života, lepší sociální integraci, někdy i návrat k práci či prodloužení profesionální kariéry. Německo má několik takto specializovaných pracovišť, jako je Paracelsus Elena Klinik. Bohužel, u nás podobná zařízení dosud neexistují.

Na závěr bych chtěl i touto cestou poděkovat paní doktorce Gudrunn Ulm i všem ostatním lékařům a pracovníkům Paracelsus Elena Klinik za to, s jakou energií a ochotou se mi věnovali.



Nové léky v léčbě Parkinsonovy choroby

As. MUDr. Petr Kaňkovský, CSc., neurolog

V posledních několika letech se značně rozšířily možnosti farmakologické léčby Parkinsonovy choroby. Kromě standardních přípravků, používaných již celá léta, se objevila paleta nových léčiv, která mohou v léčbě významně pomoci. Některá z nich jsou dalšími zástupci lékových skupin již používaných, jiná jsou přípravky tříd zcela nových. Někdy je však obtížné se v poměrně široké nabídce anitparkinsonik orientovat, zejména pro pacienty, kteří jsou těmito přípravky léčeni. V následujícím textu se pokusím podat stručný a srozumitelný přehled těchto nových léčiv, registrovaných a dostupných (nebo brzy dostupných) v České republice. Pokusím se (kde to jde) nahradit termíny odborné laickými, ale některé názvy léčiv nejsou převoditelné.

1. Inhibitory monoaminoxidázy typu B (MAO-B)

Léky zlepšující svým působením využití levodopy v mozku (a způsobující snížení přirozeného rozkladu dopaminu). Univerzálním zástupcem této skupiny je selegilin, který se nově objevil v přípravcích Niar® (výrobce Knoll) a Sepatrem® (Léčiva). Selegilin obsažený v těchto přípravcích se neliší od selegilinu dosud užívaného v nejrozšířenějším přípravku Jumex®. Všechny tyto léky jsou plně hrazeny většinou zdravotních pojišťoven.

2. Antagonisté NMDA receptorů (antiglutamátové léky)

Léky, které snižují sekreci glutamátu v určitých oblastech mozku a tím přispívají ke zmírnění příznaků Parkinsonovy choroby. Novým lékem v této skupině je amantadinsulfát, dostupný jako

přípravek PK Merz® (Merck) v tabletách a infuzích. Obrovskou výhodou infuzní formy léku je možnost jejího použití v případě tzv. akinetické krize (zhoršení stavu Parkinsonovy nemoci až do úplné nehybnosti). PK Merz® je hrazen zdravotními pojišťovnami po schválení revizním lékařem.

3. Anticholinergika

Jedná se o léky, které svým působením patrně snižují cholinergní aktivitu v mozku. U nás jsou dostupné benztropin (Apo-benztropin®, Apotex), procykolidin (Kemadrin®, Glaxo Wellcome), biperiden (Akineton®, Knoll) a orfenadrin (Disipal®, Novartis). Z této skupiny nebyly v posledních letech uvedeny na trh nové přípravky, a zřejmě se ani nové přípravky nechystají.

4. Levodopa (L-DOPA)

Zlatý standard v léčbě Parkinsonovy choroby, základní lék Parkinsonovy choroby atd. – tyto přívlastky i řada dalších byly levodopě přisuzovány. V současné době je na trhu široce dostupná v řadě přípravků, ať již ve formě tzv. standardní nebo tzv. „retardované“. To, co na českém trhu dosud chybělo, byla levodopa rozpustná ve vodě nebo jiné tekutině. Nyní je rozpustná levodopa dostupná ve formě přípravku Isicom® (Desitin). Tablety jsou velmi výhodně upraveny k možnému rozdělení na čtvrtky pouhým tlakem palce a jsou dobře rozpustné ve vodě. Díky této rozpustnosti je nástup účinku levodopy rychlejší, někdy i jen 15 minut. Rozpuštěnou levodopu také žaludek lépe snáší. Isicom® je plně hrazen většinou zdravotních pojišťoven.

5. Agonisté dopaminu

Jedná se o velkou skupinu léčiv, jejichž společným účinkem je přímá stimulace (vlastně „dráždění“) receptorů v mozku. Ty jsou normálně stimulovány dopaminem, který však u Parkinsonovy choroby chybí. Agonisté dopaminu jsou velkou skupinou léčiv, která v posledních letech prodělává veliký rozmach. U nás byly dosud dostupné pouze přípravky lisurid (Lysenyl®), tergurid (Mysalfon®) a bromokriptin (Parlodel®, Medocriptine®, Sero-cryptin®). V průběhu minulého a tohoto roku byla registrována a mnohdy i uvedena na trh další léčiva, takže tato skupina je dnes v možném léčebném arzenálu zastoupena patrně nejpočetněji.

Pergolid je u nás dostupný ve formě přípravku **Permax®** (Eli Lilly). Lék je velmi dobře snášen a lze jej podávat vcelku bezpečně i u starších pacientů. Jeho podávání je dlouhodobým užíváním již dobře ověřeno. Účinkuje i u jiných onemocnění, než je Parkinsonova choroba (tzv. „syndrom neklidných nohou“). Poměrně dlouho trvá nasazování léku, kdy se dávkování až do účinné dávky musí zvyšovat jen velmi pozvolna. Permax® je v současné době plně hrazen zdravotními pojišťovnami po schválení revizním lékařem.

Pramipexol je u nás dostupný ve formě přípravku **Mirapexin®** (Pharmacia Upjohn). Jde o dobře snášený lék z této skupiny, který potenciálně vyvolává jen málo nežádoucích účinků. Velmi rychle byl u nás uveden na trh, snad nejrychleji v Evropě. Fáze pozvolného zahajování léčby do účinné dávky by měla trvat 5–7 týdnů, ale může být i kratší. Jistě



opatrnosti je třeba u pacientů s poruchami myšlení a chování (což však platí pro všechny dopaminergní agonisty). Lék je hrazen s určitým doplatkem po schválení revizním lékařem.

Alfa-dihydroergokriptin je u nás dostupný ve formě přípravku **Almirid®** (Desitin). Jde o dobře snášený lék z této skupiny, určité opatrnosti je třeba u starších pacientů. Jeho největší výhodou je dlouhý poločas (tj. měřítko dob vylučování z organismu), který činí až 16 hodin. Výhodou je proto možnost podávat Almirid® dvakrát denně, obvykle je však podáván třikrát denně. Almirid® je hrazen většinou zdravotních pojišťoven po schválení revizním lékařem.

Apomorfin je u nás dostupný v injekční formě jako přípravek

Britaject® (Britannia Pharmaceuticals). V současné době probíhá registrační řízení, takže podávat tento lék lze pouze v rámci specializovaných center ve formě injekcí nebo trvalých celodenních podkožních infuzí.

Další, ve světě již užívané přípravky ze skupiny agonistů dopaminu (např. ropinirol) nejsou dosud u nás dostupné.

6. Inhibitory COMT

Jedná se o velmi účinné léky, které svým působením snižují přirozený rozklad dopaminu v organismu a přispívají tak i ke zlepšení využití levodopy. U nás byl přechodně dostupný tolcapone ve formě přípravku Tasmar® (Roche), byl však v celé Evropě stažen pro popsane nežádoucí účinky. V USA

je široce užíván i nadále. V současné době je v České republice již zaregistrován jiný lék této skupiny **entacapone – Comtan® firmy Novartis**, který bude v nejbližší době uveden na trh. Tento lék má účinky obdobné tolcaponu. V porovnání s tolcaponem je jeho výhodou lepší bezpečnost. Zavedení Comtanu® do léčby Parkinsonovy choroby bude nepochybně znamenat zlepšení možností léčby tohoto onemocnění.

Z tohoto stručného přehledu je skutečně zřejmé, že farmakoterapie Parkinsonovy choroby je v současné době poměrně široké pole, kde lze téměř vždy vybrat a „stříhnout“ na míru nejvhodnější způsob léčby pro konkrétního pacienta.

Pohyb je život

Marcela Sekyrová, fyzioterapeut

Poslední cvik, který jste se měli podle časopisu Parkinson č. 4 naučit, bylo vstávání ze sedu na židli do rovného stoje. Budete nyní cvičit ve stoji u nějakého nářadí, které máte doma k dispozici. Jde o takové nářadí, u kterého se můžete podle potřeby přidržet oběma rukama. Může to být rám dveří, dvě židle k sobě otočené opěrkami, zábradlí, madlo upevněné ve stěně, žebřiny. Tyto cviky jsou určeny především pro ty, kteří nemají úplnou jistotu při cvičení ve volném prostoru, ale nejsou na škodu ani těm zdatnějším. Tím, že se můžete přidržet, budete cvičit cviky důkladněji a mnohem více je procítíte. Pro vás pro všechny je potřebné cvičit cviky v co největším rozsahu, aby se zachovala plná kloubní pohyblivost. Znovu upozorňujeme: cvičte cviky švihem a rázně. Ale pozor! Nezrychlujte!

K nářadí musíte dojít. Když vezmete v úvahu, že jste se právě postavili ze sedu na židli, bude nutné se rozejít. Ne všem cvičencům dělá problém vykročit. Ale těm, kterým to nejde, mohou pomoci tyto triky:

- Představte si, že překračujete nějakou překážku. Nebo si předem položte na zem před nohy třeba tyč od koštěte nebo hůlku.
- Předem si nakreslete (křídou) na zemi značky, po kterých budete šlapat.
- Zkuste nejdříve pohybovat pažemi jako při pochodu a potom přidejte kroky.
- Nejdříve ukročte a pak teprve vykročte.

Cvičení ve stoji u nářadí

1. Přidržujte se oběma rukama rámu dveří, opěrek židlí nebo madel. Švihejte jednou dolní končetinou několikrát do přednožení a zanožení. Důraz se klade na zanožení. Držte trup

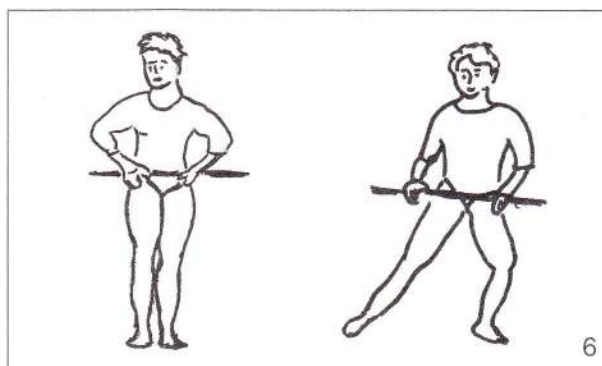
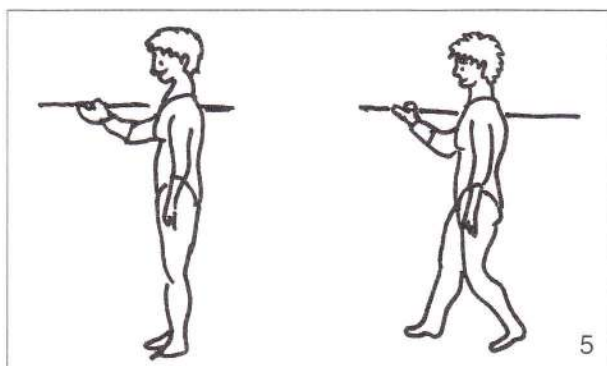
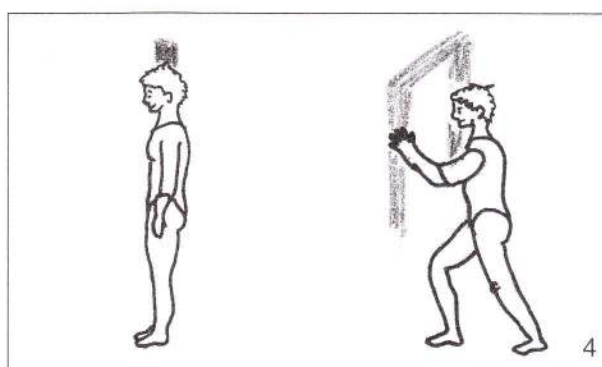
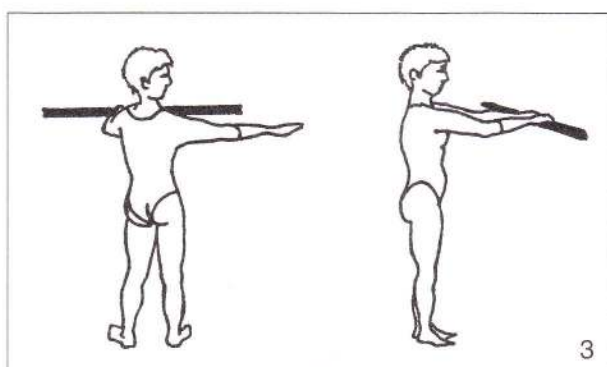
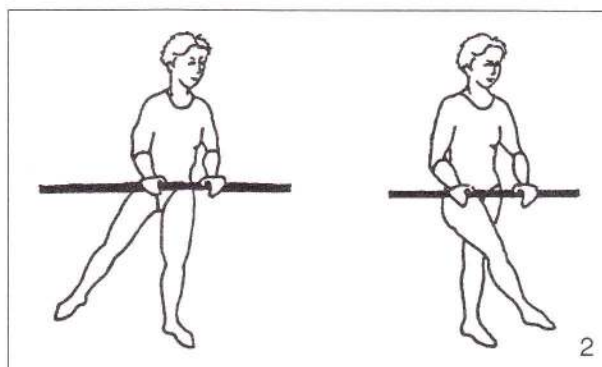
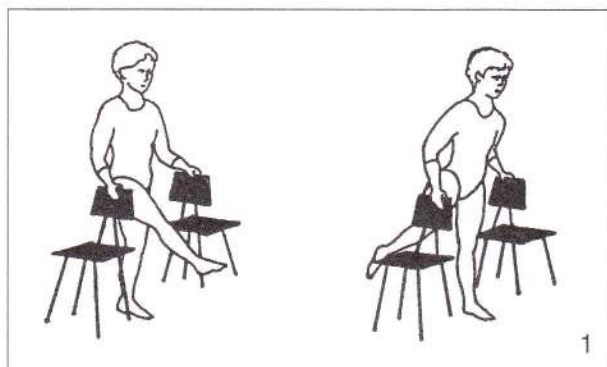
rovně! Pak končetiny vystřídejte. Počítejte si ráz – dva, dopředu – dozadu.

2. Otočte se čelem k jedné židli, zábradlí, madlu, rámu dveří apod. Přidržujte se oběma rukama. Švihejte jednou dolní končetinou několikrát do unožení a mírného překřížení. Důraz se klade na unožení. Pak končetiny vystřídejte.

3. Mírně se rozkročte. Pokud můžete, přidržte se rukama ve výši ramen. Švihněte jednou paží do upažení, podívejte se za ní a otočte trup co nejvíce. Vraťte paži zpět a totéž udělejte druhou končetinou.

Další cviky budou zaměřené na přenášení váhy různým směrem. Tyto cviky jsou pro vás velice důležité, protože vás naučí, jak se přenáší váha při chůzi, vyhybání se překážce apod.

4. Provedete výpad jednou dolní končetinou vpřed. Váhu musíte



přenést vpřed! Dolní končetina, která zůstala vzadu, bude natažená. Ta vpředu se pokrčí. Trup držte rovně. Nepředklánějte se. Výpad nemusí být velký. Pak nohu vraťte přesně na totéž místo a obě kolena napněte. Totéž udělejte druhou končetinou. Nespěchejte!

5. Provedete výpad jednou dolní končetinou vzad. Váhu musíte přenést vzad! Dolní končetina, která zůstala vpředu, musí být

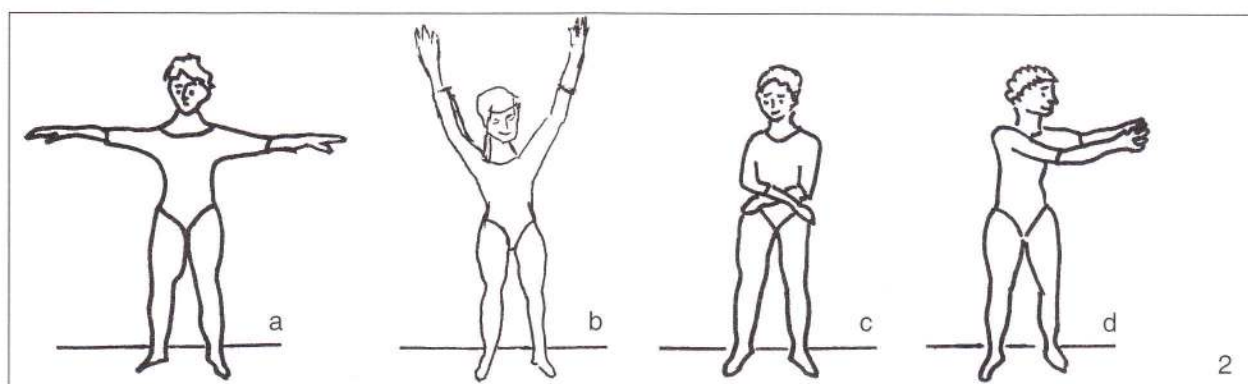
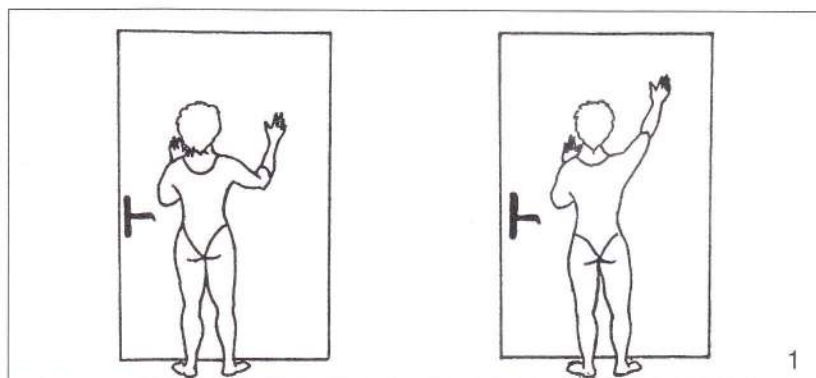
natažená, ta vzadu se pokrčí. Trup držte rovně. Pak nohu vraťte přesně na místo, kde byla vpředu, a kolena napněte. Totéž udělejte druhou končetinou.

6. Provedete výpad jednou dolní končetinou do strany. Váhu musíte přenést také na nohu do strany. Tu pokrčíte a druhá zůstane natažená. Trup držte rovně. Pak nohu vraťte zpět. Totéž udělejte druhou končetinou.

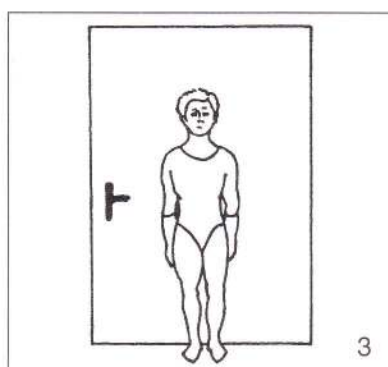


Cviky u stěny nebo u dveří

1. Postavte se čelem ke stěně (ke dveřím), mírně se rozkročte. Dlaněmi se opřete ve výši ramen. Dělejte výpady dlaněmi střídavě nahoru a do stran. Přitom si počítejte ráz-dva, nahoru-dolů.



2. Otočte se zády ke stěně nebo ke dveřím, mírně se rozkročte. Opřete se záhlavím, lopatkami a hýžděmi, paty nechte trochu vpředu. Provádějte upažení, vzpažení, čelní kruhy nebo dosa-hujte jednou dlaní do druhé.



3. Vyrovnajte se podle stěny (dveří). To znamená, že se opíráte záhlavím, lopatkami, hýžděmi i patami. Podle potřeby se můžete vpředu opřít o opěrku židle, která je postavená před vámi. Takto chvíli stůjte a dostatečně si uvědomujte vzpřímené držení těla. Pak od stěny odstupte a snažte se vzpřímené držení těla udržet i nadále.

Tímto postojem končíme dnešní lekci. Připomínáme: nové cviky nacvičujte velmi pečlivě a v době, kdy se cítíte nejlépe. Nejdříve si pozorně několikrát přečtěte popis cviků a prohlédněte si obrázky. Velice cenné bude, když si cviky osvojí i vaši blízcí v rodině a nejdříve vám je předcvičí.

Přejeme dobré výsledky cvičení a ještě lepší náladu. A pamatujte, že **pohyb je život!!!**



Wilhelm von Humboldt a Parkinsonova choroba

MUDr. Hana Streitová, MUDr. Hana Hortová, MUDr. Martin Bareš



Jednou z významných osobností postižených Parkinsonovou chorobou byl zřejmě i německý státník a akademický reformátor Wilhelm von Humboldt (1767–1835). Chorobu jako první popsal James Parkinson ve své esejí v roce 1817, ale její diagnostika se rozvinula až ve druhé polovině 19. století. Humboldt však přesně popsal projevy této choroby ve svých dopisech v letech 1828–1835. Nedomníval se ovšem, že jde o chorobu. Považoval své obtíže za projevy stárnutí, které se zvýraznily po smrti jeho manželky.

Wilhelm von Humboldt se narodil v roce 1767 v rodině pruského důstojníka. Byl to vlivný německý diplomat, vědec, akademický reformátor, zakladatel filozofie jazyka jako samostatné disciplíny, státník, osobní přítel Schillerův a Goethův. Z jeho iniciativy byla

v roce 1810 otevřena berlínská univerzita (nyní Humboldtova univerzita). Zanechal po sobě více než 8 000 dopisů a manuskriptů. Z lékařského hlediska nejzajímavější jsou jeho dopisy přítelkyni Charlotě Diede. Své myšlenky a názory vyjadřoval v dopisech, které si s touto ženou vyměňoval od roku 1814, kdy se jako diplomat účastnil Kongresu ve Vídni, až do své smrti v roce 1835. Ta po jeho smrti tuto korespondenci anonymně publikovala.

Humboldt se ve svých dopisech opakovaně omlouval za stále hůře čitelný rukopis (již v říjnu 1829). Popisoval občasný třes, pocit „neohrabanosti“ a neohebnosti prstů. Uváděl potíže při zapínání knoflíků, zatímco jinak si ruce udržovaly svou sílu při uchopení, nesení, držení apod. (duben 1830). Poukazoval i na ohnutí při chůzi (září 1830). Když chtěl napsat dopis vlastní rukou tak, aby byl čitelný, potřeboval k tomu stále více času (květen 1832). Popisoval pocit chvění nohou, jehož intenzita klesala a narůstala – někdy nebyl vůbec, zesiloval se při jídle nebo při řeči, když byl podrážděný nebo když jednal ve spěchu. Třes rukou pozoroval jen v klidu – jakmile začal s rukou něco dělat, třes prakticky vymizel. Znovu zdůrazňoval „neohrabanost“ a pocit slabosti rukou. Uváděl potíže při nesení těžkých věcí, ale mnohem větší nesnáze při docela jemných pohybech a činnostech, jako jsou rychlé otevření knihy, listování a hledání nějaké stránky, rozepínání a zapínání knoflíků. Stěžoval si na nesnesitelnou pomalost při vykonávání těchto činností a zejména při psaní (červen 1832). Udával, že každé jednotlivé písmeno při psaní dopisu vyžaduje

velké soustředění (červen 1834). Psal, že čtenářům jeho rukopisů se musí zdát divné, že na každém řádku začíná psát velkými písmeny, ale ať se snaží sebevíc, písmenka se stále zmenšují a na konci řádků jsou stěží čitelná (listopad 1833).

Z jeho dopisů vyplývala snaha o sebekontrolu, o potlačování silných emocí a vnitřního neklidu. Silná vůle mu umožňovala, jak psal, udržet klid v duši. Dopisy svědčily o introvertní osobnosti s rysy emoční a postojové nepružnosti, o nedostatku afektivity a sklonu k depresím. Současně však Humboldtovy práce ukazovaly, že jeho intelekt zůstal nedotčen i po dobu nemoci. Wilhelm von Humboldt zemřel 4. dubna 1835 na zápal plic.

Humboldtova vlastní pozorování doplnil i jeho bratr Alexandr, který po jeho smrti psal o bratrově nervové slabosti, shrbeném a předkloněném postoji a třesu. Jeho dcera Gabriela popsala pomalé pohyby, třes, držení těla v předklonu a monotónní tichý hlas.

Kdybychom shrnuli informace získané z Humboldtových dopisů a pozorování jeho rodiny, jsou zde přesně a výstižně popsány symptomy Parkinsonovy choroby – hypokineze, bradykineze, rigidita, tremor, mikrografie a porucha kontinuity pohybu. Jeho typický parkinsonský postoj výborně reprezentuje socha, kterou vytvořil v roce 1834 Friedrich Drake.

Humboldtův vlastní popis nemoci byl ještě ucelenější a přesnější než definice Jamese Parkinsona. Byl v kontaktu s řadou lékařů, kteří však nedokázali chorobu diagnostikovat a stejně jako Humboldt sám považovali její symptomy za extrémní variantu přirozeného stárnutí.

Pozn. red.: hypokineze = snížení hybnosti; bradykineze = zpomalení pohybů; rigidita = ztuhlost svalů; tremor = třes; mikrografie = psaní malými písmeny



Úvodem

JUDr. Pavel Sábl, člen výboru Společnosti Parkinson

Jako aktivista výboru humanitární Společnosti Parkinson se specializací na oblast sociálně právní se velmi často setkávám s dotazem, zda Společnost Parkinson pracuje na vytvoření informačního pracoviště telefonických (okamžitých) „otázek a odpovědí“ na nejrůznější problémy týkající se okruhu osob postižených Parkinsonovou nemocí. Tato otázka byla na jednání výboru podrobně projednávána a po zvážení všech okolností výbor Společnosti Parkinson konstatuje, že vytvoření takového pracoviště zatím možné není. Limitujícím faktorem je především nedostatek finančních prostředků. Výbor Společnosti se schází dvakrát týdně na dvouhodinová až tříhodinová jednání, na nichž nestačí ani zdaleka probrat všechna běžná témata, kores-

pondenci, administrativu, nové přihlášky, rekondice, finanční zajištění apod. Proto donuceni okolnostmi konstatujeme, že budeme odpovídat na Vaše dotazy jako doposud, tj. písemně. Zavazuje nás k tomu i znění stanov naší Společnosti Parkinson.

Ještě jedna organizační poznámka, která se týká zejména nových členů Společnosti. Dbejte na řádné vyplnění přihlášky, zejména kolonky týkající se Vaší diagnózy. Tato okolnost je nezbytná proto, že – mimo jiné – naše Společnost je otevřena i pro „neparkinsoniky“, ale pouze „parkinsonici“ mají nárok na slevu při rekondici, a nedej bože, aby případná kontrola příslušného ministerstva zjistila, že jsme dotované místo „parkinsonika“ obsadili „neparkinsonikem“. Proto je velmi nutné, aby Vaši dia-

gnózu určil specialista-neurolog, který tak jistě rád a odpovědně učiní, když si uvědomí, že by na základě jeho rozhodnutí o diagnóze mohly být porušeny základy dotační politiky. Velmi rozumně a prozíravě postupuje ve věci Ministerstvo práce a sociálních věcí, které se postupně snaží zrušit dotace vůbec a tím z nás snímá těžké břemeno obav před nezákonným rozhodnutím v tom smyslu, že bychom namísto dotovaného „parkinsonika“ poslali nedotovaného pacienta s jinou diagnózou.

K zajištění naší činnosti (či spíše pouhé existence) hledáme sponzory, pomocí nichž se snažíme zajistit humanitární poslání naší společnosti – a to je úkol nyní, za současného stavu naší ekonomiky, téměř nadlidský.

Sociální a právní problematika u pacientů s Parkinsonovou nemocí

As. MUDr. Jan Roth, CSc., neurolog

Je velmi komplikované podat skutečně přesné informace o možnostech sociálního zabezpečení, sociální péče a o podpoře nemocných osob státními i nestátními organizacemi. Mnohé vyhlášky přestávají platit, některé jiné jsou novelizovány a chystá se nový zákon o sociální pomoci. Navíc v České republice je funkční systém organizace moderní sociální péče teprve v počátcích. Předpokládáme však, že ke zlep-

šení při řešení sociálních a zdravotních otázek přispěje mimo jiné i „Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením“, který byl přijat vládou České republiky usnesením č. 256 ze dne 14. dubna 1998. Tento plán ukládá především Ministerstvu zdravotnictví, Ministerstvu práce a sociálních věcí a Vládnímu výboru pro zdravotně postižené celou řadu úkolů pro zlep-

šení podmínek pro osoby zdravotně postižené do budoucích let. Česká republika tak přebírá formu Standardizovaných pravidel OSN v této práci.

Nelze však očekávat, že stát bude aktivně organizovat veškeré možnosti sociální péče a zabezpečení. Jako ve všech zemích světa, je toto do značné míry závislé na činnosti nestátních organizací, sponzorování apod. V České republice



pracuje celá řada takových organizací, jejich kontaktní adresy a konkrétní možnosti pomoci však nejsou vždy dobře dostupné. Informace o nich by měly být na každém odboru sociální péče (odbor sociální pomoci, odbor zdravotně sociální pomoci) městských, okresních či obvodních úřadů.

Pro Prahu, Středočeský a Seve-ročeský kraj existují adresáře sociálních služeb (viz zdroje informací a kontaktní adresy v této kapitole), další kraje nejsou doposud po této stránce dostatečně zmapované.

Pacienti také nejsou dostatečně informováni o možnostech získání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro těžce zdravotně postižené. Informace o nich jsou v Číselníku PZT Všeobecné zdravotní pojišťovny. Tyto čísleníky jsou k dispozici mimo lékařské ordinace i v prodejnách zdravotnických potřeb. Zdravotní pojišťovny na pomůcky různě vysokou částkou přispívají.

V následujícím textu podávám výčet pečovatelských služeb ústavů sociální péče v České republice. Vycházím především z informací nadace Hestia a z jiných pramenů, které jsou vesměs uvedeny na konci této kapitoly. Navazuji tak na článek „Státní sociální péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí“, otištěný na str. 16 v čísle 3 časopisu Parkinson.

Pečovatelské služby a ústavy sociální péče

V případě, že nemocná osoba není schopna sama si obstarat svou domácnost a rodinní příslušníci jí nemohou pomoci, je možno žádat o pečovatelské služby či o umístění do ústavů sociální péče. Existuje více možností.

Zařízení pečovatelské služby pro staré občany

Poskytnutí osobní hygieny, zajištění nákupů, donáška obědů, úklid apod., někde je i možnost zařízení pro denní pobyt, jídelna, prádelna, středisko osobní hygieny.

Dům s pečovatelskou službou

Zde nemocná osoba platí nájemné, má vystaven dekret. Nemocná osoba musí být soběstačná,

nevyžadující celodenní ošetřovatelskou péči, neboť o víkendech není služba zajištěna.

Ošetřovatelské domovy, sociálně ošetřovatelská zařízení

Jsou určeny pro přechodný pobyt osamělých osob vyššího věku, které vzhledem k charakteru jejich postižení není nutné umístit v léčebném zařízení, v léčebně dlouhodobě nemocných ani v domově důchodců, pečovatelská služba však již nedostačuje. Zde je možno umístit přechodně na 1–3 měsíce osobu, kterou rodina z vážných důvodů nemůže zabezpečit. Příjem se zde provádí na základě doporučení ošetřujícího lékaře a náklady na tuto péči jsou individuálně stanoveny podle sociální potřeby, vždy však pouze částečně ze strany zřizovatele. Odborné lékařské ošetření a zákroky se zde neprovádějí.

Domovy důchodců

Jsou určeny pro staré občany, kteří dosáhli věku pro přiznání starobního důchodu a potřebují komplexní péči, nikoli však typu lůžkového lékařského zařízení. Přijetí doporučuje ošetřující lékař a žádost schvaluje sociální odbor okresního úřadu.

Domovy-penziony pro důchodce

Mají stejné určení jako domovy důchodců, s výjimkou potřeby komplexní péče ze zdravotních důvodů. Je tedy nutné, aby příslušná osoba byla schopna vést poměrně samostatný život. Doporučení a schválení probíhá stejně jako u domovů důchodců.

Specializované ústavy sociální péče

Jsou určeny např. pro smyslově, mentálně a tělesně postižené osoby, pro osoby, kde je nutný psychiatrický dohled atd.

Respitní služba

Umožňuje přechodnou péči v místě domova či v sociálním nebo zdravotnickém ústavu pro osobu, kterou rodina z vážných důvodů nemůže zabezpečit.

Osobní asistence

osobní asistent či asistentka pomáhá nemocné osobě zvládnout každodenní činnosti.

Domácí péče typu home care

Zajišťuje sesterské zdravotnické úkony (aplikace injekcí, převazy, odběry atd.). Je nutné doporučení obvodního či ošetřujícího lékaře a tyto služby jsou obvykle placeny zdravotními pojišťovnami. Nadstandardní péči je nutno hradit.

Léčebna dlouhodobě nemocných

Je určena pro dlouhodobé léčení nemocných se stanovenou základní diagnózou a dlouhodobým léčebným plánem. Přijetí doporučuje ošetřující lékař a schvaluje vedoucí léčebny.

Gerontopsychiatrická oddělení

Přijímají na doporučení ošetřujícího lékaře (i nepsychiatra) pacienty, kteří jsou ve vážném akutním stavu pod vlivem duševní choroby, kdy nemocný ohrožuje sebe nebo okolí. Umístění může být i nedobrovolné.

Hospic

Je zřízen pro pacienty, kteří jsou určeni pouze k podpůrné léčbě při základní infaustní diagnóze. Zajišťují tlumení bolesti za důstojných podmínek.

Zdroje informací a kontaktní adresy

1. Sbor zástupců organizací zdravotně postižených (kontaktní adresa: Milánská 471, 109 00 Praha 10). Vydává časopis „Můžeš“ a redakce má sociálně-právní poradnu.
2. Národní centrum domácí péče (kontaktní adresa: Klimentůvská 11, 110 00 Praha 1, telefon 02/24 81 40 04)
3. Tošnerová T.: Příručka pečovatele (starší, dlouhodobě nemocný člověk v rodině). Hestia, nadace pro rodinu, Praha, leden 1998 (kontaktní adresa: nadace Hestia, Spytihněvova 6, 12800, Praha 2).
4. Kolář I., Tošner J.: Adresář sociálních služeb, Praha a Středočeský kraj. Hestia, nadace pro rodinu, Praha, 1998 (kontaktní adresa: nadace Hestia, Spytihněvova 6, 128 00, Praha 2).
5. Hutař J.: Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené. Sdružení zdravotně postižených v ČR (kontaktní adresa: SZdP v ČR, Karlínské nám. 12, 180 00, Praha 8).



Vládní výbor pro zdravotně postižené občany – jeho hlavní úkoly a složení

Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti Parkinson

Základní ustanovení

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (dále jen výbor) je koordinačním, iniciativním a poradním orgánem vlády České republiky pro problematiku pomoci zdravotně postiženým občanům. Sídlo výboru je na Úřadu vlády ČR.

Hlavní úkoly výboru

Výbor plní zejména tyto úkoly:

1. Upozorňuje na závažné problémy zdravotně postižených, které spadají do působnosti několika resortů. Problémy, které přesahují pravomoci jednotlivých členů výboru, doporučuje k projednání vládě ČR.
2. Zaujímá stanoviska a předkládá doporučení k materiálům předloženým vládě ČR, pokud se dotýkají zdravotně postižených.
3. Sleduje a napomáhá realizaci vládou schváleného národního plánu týkajícího se zdravotně postižených.

Vnější vztahy výboru

1. Ústřední orgány státní správy předkládají výboru k projednání návrhy opatření týkající se problematiky zdravotně postižených.
2. Hlavním poradním orgánem výboru je Sbor zástupců organizací zdravotně postižených (dále jen Sbor zástupců). Výbor projednává materiály předložené Sborem zástupců. Ve smyslu § 10a odst. (2) zákona ČNR č. 548/1991 Sb. se organizace zdravotně postižených podílejí prostřednictvím výboru na tvorbě obecně závazných platných předpisů, které se týkají zdravotně postižených.

Složení výboru

1. V čele výboru je předseda spolu s výkonným místopředsedou a místopředsedy, kteří jsou jmenováni vládou a kteří tvoří předsednictvo výboru. Jedním z místopředsedů

je předseda Sboru zástupců.

2. Výbor se skládá z předsednictva a dalších členů výboru, které jmenuje a odvolává předseda výboru. Členy výboru jsou místopředsedové Sboru zástupců organizací zdravotně postižených, zástupce zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 60 % zaměstnanců se změněnou pracovní schopností a vedoucí sekretariátu výboru.

Jednání výboru a sekretariát výboru

1. Výbor se schází na jednání podle potřeby. Jednání svolává předseda nebo výkonný místopředseda výboru.

2. Sekretariátem výboru jsou určení pracovníci Úřadu vlády ČR, z nichž jeden vykonává funkci tajemníka výboru.

3. Sekretariát výboru především
a) připravuje zasedání výboru, připravuje materiály k projednání a zajišťuje běžnou agendu výboru,
b) zabezpečuje zpracování stanovisek k návrhům předkládaným výboru, přitom spolupracuje s orgány státní správy a organizacemi zdravotně postižených,
c) zajišťuje připomínkování legislativních opatření týkajících se zdravotně postižených,
d) vyjadřuje se k obsazování bezbariérových bytů tak, jak to ukládá výboru zákon ČNR č. 102/1992 Sb.,
e) přijímá zahraniční delegace vládních i nevládních organizací, které se zabývají problematikou zdravotně postižených.

Složení Vládního výboru pro zdravotně postižené občany

Předseda:

Ing. Miloš Zeman
předseda vlády ČR

Výkonný místopředseda:

Jaroslav Bašta
ministr vlády ČR

Místopředsedové:

MUDr. Ivan David, CSc.

ministr zdravotnictví

PhDr. Vladimír Špidla

ministr práce a sociálních věcí

Mgr. Eduard Zeman

ministr školství, mládeže a tělovýchovy

Ing. Petr Uhl

zmocněnec vlády ČR pro lidská práva

Ing. Pavel Dušek

předseda Sboru zástupců organizací zdravotně postižených

Členové:

JUDr. Ing. Miroslav Fiedler

náměstek ministra financí ČR

PhDr. Jana Filáčková

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Ing. Jaroslav Hrubý, CSc.

vedoucí sekretariátu VVZPO

JUDr. Jaroslav Král, CSc.

náměstek ministra pro místní rozvoj ČR

Václav Krása

2. místopředseda Sboru zástupců organizací zdravotně postižených
Milan Pešák

1. místopředseda Sboru zástupců organizací zdravotně postižených

Mgr. Ilja Racek

náměstek ministra kultury ČR

Ing. Jan Skopec

3. místopředseda Sboru zástupců organizací zdravotně postižených
Mgr. Aleš Vondráček

vrchní ředitel Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR

PhDr. Ludmila Vostřáková

Ministerstvo zdravotnictví

Ing. Jaroslav Vrána

náměstek ministra dopravy a spojů ČR

Jan Wiesner

předseda Svazu českých a moravských výborných družstev

Tajemnice:

Jaroslava Selicharová



K dopisům čtenářů

As. MUDr. Irena Rektorová, neurolog

Vážení čtenáři,

děkuji za Vaše dotazy pro listárnu. Dnes odpovím na několik z nich, jiné jsem využila jako námět pro témata do příštího čísla časopisu Parkinson (rozdíl mezi Parkinsonovou chorobou a syndromem, problematika komplexní lázeňské léčby u pacientů s Parkinsonovou nemocí).

Často se ve svých dopisech ptáte, co je CT, magnetická rezonance nebo PET vyšetření. Pokusím se stručně tyto pomocné vyšetřovací metody popsat.

CT (computerová tomografie) a MRI (magnetická rezonance) jsou metody, které zobrazují různé části těla, např. mozek a struktury, z kterých je složen. CT využívá rentgenové paprsky, MR magnetické pole. V obou případech je pomocí počítače získáván obraz např. mozku. Vyšetření CT je méně detailní než MR, avšak je snadněji dostupné. U pacientů s Parkinsonovou nemocí nenacházíme u obou vyšetření žádné typické změny. Používají se hlavně pro odlišení Parkinsonovy nemoci od jiných onemocnění.

PET (pozitronová emisní tomografie) je metoda, která využívá měření koncentrace radioaktivně značených látek v mozku. V podstatě existují dva druhy vyšetření pomocí PET. Při prvním z nich zjišťujeme, která oblast je aktivní při určité úloze, např. při pohybu či čtení. Při druhém typu vyšetření se podávají radioaktivní látky, které se naváží na určitá vazebná místa – např. na dopaminové receptory. PET nám pak ukáže, v kterých oblastech tyto receptory jsou a zda jejich počet není výrazně snížen. PET tč. není v České republice k dispozici.

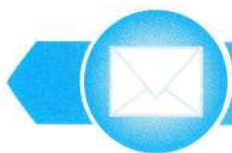
Jednodušší, méně přesná **SPECT (jednofotonová emisní computerová tomografie)** je založena na podobném principu a je v České republice hojně rozšířena. Mohl by být podobně jako PET využíván pro odlišení Parkinsonovy choroby od parkinsonských příznaků z jiné příčiny, z technických a ekonomických důvodů se však toto vyšetření u nás neprovádí.

Paní J. Vejlupek z Jablonce nad Nisou se ptá na lék **pramipexol (Mirapexin)**. Jedná se o jeden ze zástupců tzv. agonistů dopaminových receptorů (přípravek, jenž se přímo váže na molekuly v cílové části buněčné membrány, která zůstává dlouho u Parkinsonovy nemoci nepoškozena). Patří k jednomu z nových léků na našem trhu (viz též článek As. MUDr. P. Kaňovského, CSc. v tomto čísle časopisu, str. 9), má oproti starším lékům delší poločas účinku a také méně nežádoucích účinků. V naší republice je možné ho předepsat jako přídatný lék k levodopě již v době zkracování délky jejího účinku a při vzniku různých hybných komplikací. Indikovat jej musí neurolog, předpis musí být schválen revizním lékařem. Vzhledem k doplatku je možné též žádat revizního lékaře o plnou úhradu léku.

Paní S. Pollnerová z Rýmařova se ptá, co znamená zkratka **ZTP**. Na základě posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem může okresní správa sociálního zabezpečení přiznat pacientovi s Parkinsonovou nemocí tzv. mimořádné výhody I.–III. stupně (viz též článek „Státní sociální péče u pacientů s Parkinsono-

vou nemocí“ na str. 16 v čísle 3 časopisu Parkinson). Okresní úřad vydává průkaz opravňující občana k těmto výhodám s vyznačením, o jaký stupeň se jedná. Průkaz ZTP (zdravotně tělesně postižený, II. stupeň,) opravňuje k nároku na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, k nároku na přednost při osobním projednávání záležitostí, na bezplatnou přepravu v místní veřejné dopravě, slevu 75 % na jízdné ve vnitrostátní vlakové dopravě a 62 % ve vnitrostátní autobusové dopravě.

Manželé Pražákoví z Chocně se ptají, jak je to s omezením **konzumace mléčných výrobků** – doporučení různých odborníků se v tomto ohledu výrazně liší. Jak již bylo popsáno v článku „Dietní opatření při léčbě preparáty levodopy z pohledu lékaře“ na str. 13 v čísle 1 časopisu Parkinson, levodopa soutěží s bílkovinnými molekulami obsaženými v potravě o přenašečové systémy při vstřebávání ze střeva do krve i při přechodu do mozku. Podává-li se levodopa společně především s mléčnými výrobky, nedojde k jejímu úplnému vstřebání a není tak plně využita. To se pak může projevit sníženým a opožděným účinkem léku. Doporučuje se proto minimálně půlhodinový interval mezi užitím levodopy a konzumací mléčných výrobků. Je-li i tak efekt levodopy nízký nebo nastoupí-li hybné komplikace (především se jedná o kolísání hybného stavu), je třeba v první řadě vyzkoušet bezmléčnou dietu. Nutno podotknout, že dietní režim je třeba posuzovat individuálně.



„Jako ve slepé uličce“

Připravila As. MUDr. I. Rektorová podle článku Markéty Kohoutové, MF Dnes 21. 2. 1998

*Tak se přece hýbej, nemůžeš ta-
dy pořád jen tak sedět, říkají nej-
bližší svým nemocným, a ti se
uzavírají ještě více do své sko-
rápky smutku, osamělosti a bez-
naděje. Mít „Parkinsona“ totiž
znamená, že i když člověk chce,
tělo ho neposlechne, nohy se
nerozejdou, nebo naopak neza-
staví, ruka se nezvedne, ústa
neusmějí.*

„Zpočátku mi slábla ruka a nějak
jsem nemohl psát, ale myslel
jsem, že je to od únavy nebo od
krční páteře,“ vzpomíná triapa-
desátiletý Tomáš G. ze Strakonic
na své první setkání s Parkinso-
novou nemocí. V tu dobu mu bylo
teprve 37 let a pracoval jako
strojvedoucí na železnici. „Jenže
žádné léky mi nezabíraly, a tak
jsem se nakonec dostal na neu-
rologii, kde se zjistilo, o co jde.
Naštěstí poměrně brzo, takže sice
s velkou dávkou léků, ale přece
jen jsem ještě dalších deset let
mohl zůstat u svého zaměstnání.“
Toto je pro každého pacienta
důležité – tělesná a duševní akti-
vita totiž zmírňuje průběh tohoto
onemocnění. To sice není samo
o sobě smrtelné, ale bez vhod-
ného léčení dokáže postiženého
doslova připoutat k posteli.

Poručit si je lehké, poslechnout se – nemožné.

„U Parkinsonovy choroby v mozku
postupně a z neznámých důvodů

začne ubývat dopamin, což je
látka odpovědná za přenášení
nervových vzruchů z mozku do
svalů,“ vysvětluje MUDr. Antonín
Wierer, přednosta neurologického
oddělení nemocnice v Českých
Budějovicích. „Mozek pak vydá
chybný pokyn, takže dochází
k nesprávné koordinaci pohybů.
Výsledkem je celková ztuhlost,
klidový třes a zpomalenost.“
U většiny pacientů je kromě výše
uvedené trojice možné pozorovat
i další nezaměnitelné příznaky.
Například zpočátku bývá jedna
strana těla postižena víc. Typic-
ké je hrbení, trvale pokrčené
končetiny, prsty jakoby neustále
počítající peníze, potíže se zapí-
náním knoflíků, drobné krůčky,
ztížené otáčení se, drobné písmo,
monotónní hlas, obličej se sníže-
nou mimikou, zvýšená potivost
a mastná kůže.

Jak poznat Parkinsona

- Třes jedné nebo obou rukou je výrazný i v klidu
- Horší se obratnost prstů
- Pohyb rukou a nohou není v souladu
- Jedna nebo obě nohy jsou méně obratné
- Žáda se hrbí
- Horší se písmo
- Je obtížné vstávat ze sedu, vykročit ze stoje
- Únava a nižší výkonnost provází i jednoduchou práci
- Člověk je celkově pomalejší

Ten, kdo u sebe zpozoruje tři a ví-
ce příznaků, měl by se poradit
s lékařem, případně vyhledat
specializované neurologické pra-
coviště. Považovat tyto obtíže za
nezbytné známky stáří znamená
promeškat první období nemoci
a připravit se tak o několik let
bez potíží.

Léky všechno nespasí

Ani ty nejlepší léky nejsou jedi-
ným řešením. „Stejně důležitou
součástí léčení je každodenní
cvičení zaměřené na neustálé
protahování tuhnuoucích svalů,
návlek chůze a řeči, otužování,
a pokud možno optimistický po-
hled na život,“ konstatuje MUDr.
Irena Rektorová z 1. neurologic-
ké kliniky Fakultní nemocnice
u sv. Anny v Brně.

„Každý den si musím plánovat,
kdy kam půjdu. Je to trapas,
když najednou nemohu ovládnout
své tělo. Nezasvěceným
případám spíše jako opilec,“
popisuje své hybné komplikace
Tomáš G.

Nepochopení okolí bolí o to víc,
že nikdo z těch, které Parkinso-
nova nemoc postihla, za to vinu
nenese. Její příčinu však lékaři
zatím nezjistili. Vědí pouze, že
přímo nesouvisí ani s dědičností,
ani se zhýralým životem. Jisté je
jen jediné: po šedesátce čeká
„Parkinson“ na jednoho člověka
ze sta.



Vyměňujeme si zkušenosti

Kapitola první: První pomoc při „náhlých příhodách pouličních“

Emma Petrová

Dříve či později jsme postaveni před nepříjemnou skutečností, že jsme schopni „zmrznout“ a zůstat bez pohybu doslova kdykoli a kdekoli. A z toho vznikají situace nejen silně stresující, ale i životu nebezpečné (v souvislosti se silniční dopravou apod.). Připomeňme si několik užitečných rad pro případ, že jsme sami mimo domov a nejsme schopni v cestě pokračovat.

Nejprve je třeba zvládnout první leknutí, které se zákonitě dostaví. Zhluboka se nadechneme, podíváme se nahoru, abychom si uvědomili a srovnali pomyslnou svislou tělní osu. Narovnáme shrbená záda, jak jen je to v dané chvíli možné. Uvědomíme si křečovitě stažené části těla (ostatně mám vždycky pocit, že to jsou úplně všechny) a snažíme se uvolnit. U vědomí toho, že automatické pohyby prostě nefungují, zvláště zkontrolujeme ústa. Jsou-li otevřena, našemu vzhledu to opravdu neprospívá. Hlavně však stále zhluboka dýcháme – to je zdánlivě banální, rozhodně však to nejdůležitější. Nepřipouštím vaši námitku, že takové počínání na veřejnosti je trapné. Především nezabere zdaleka tolik času, jak to při popisu vypadá. Pokud opravdu dodržíme výše uvedený postup, již po jedné minutě se zpravidla cítíme o mnoho lépe a máme všechny předpoklady nepropadnout panice a situaci zvládnout. A za druhé – pro své okolí nejsme zdaleka takovým středem pozornosti a terčem posměchu, jak se nám zdá. Ti lidé si nás nevšímají, protože myslí na svoje starosti, nebo nás zaregistrovali, ale netuší, že potřebujeme pomoc. Vždyť ještě před chvílí nás

viděli jít před sebou docela přijatelným způsobem.

Kdysi jsem v takové situaci začala brečet a litovat se za to, že mi určitě nikdo nepomůže. Dnes vím, že požádat přiměřenou formou o pomoc je tak trochu umění a musíme se na to předem připravit. (Tím spíše, že ani naše řeč často není dost jasná a srozumitelná.)

Proto si předem doma v klidu rozmysleme, jak stručně a jasně říci kolemjdoucím, co od nich vlastně potřebujeme. Je možné si potřebné zformulovat i písemně a nosit s sebou v kapse nebo příručním zavazadle.

V duchu slyším zásadní námitku odborníků – totiž že navádět k samostatným cestám je nezodpovědný hazard. Vycházím pouze z reality života. Každý nemá to štěstí, aby mu byl k dispozici stále zdravý průvodce. A my přece musíme chodit – jak z důvodů zdravotních, tak i společenských.

Podstatné tedy bude sebekriticky zhodnotit stav a rozsah svých pohybových omezení (případně se poradit s někým, kdo nás dobře zná a jehož pohled bude třeba i přesnější než náš vlastní). Podle výsledků tohoto „rozboru“ pak plánujeme svoje cesty ven. Bez zbytečné sebelitosti škrtneme z programu výlety tam, kde se bez nás klidně obejdou (např. do centra v době dopravní špičky), nebo kde hrozí zvýšené nebezpečí (do metra nebo naopak na odlehlá místa bez lidí, např. do lesa).

Přihlédneme k počasí a k tomu, jak se cítíme právě teď a podle toho své plány operativně změníme.

Vědomí, že někde musíme být např. přesně v 10 hodin, nás čas-

to zaskočí svou jednoznačností a my se přes veškerou snahu prostě nevypravíme. Proto je dobré přesunout výkon služeb k nám domů (pedikúra, péče o vlasy apod.), pokud to ovšem místní podmínky umožňují. Tam, kam musíme dojít my sami, sjednáme si místo pevně stanoveného času určité rozmezí. Mám-li např. přijít k lékaři mezi 10. a 11. hodinou, moje šance na zvládnutí návštěvy značně stoupají. Ačkoli systém objednávek v různých institucích vypadá „neprůstřelně“, ještě se nestalo, že by mi nevyhověli, pokud jsem slušně požádala a vysvětlila důvody. Všechna uvedená doporučení jsou založena na důvěře v panující mezilidské vztahy a uznávám, že v dnešní době je opatrnost namístě. Proto u sebe nenosím velké finanční částky a cenné věci.

A ještě jedna vlastní zkušenost – skutečně náš osobní vzhled působí ještě dříve, než promluvíme. Zjistila jsem, že jako paní v letech oblečená do sportovní soupravy jsem mnoho důvěry nevzbuzovala. Protože vím, že pomoc potřebuji vlastně při každé cestě do města, zvykla jsem si raději zůstat doma, pokud mám horší den a nejsem schopna se přiměřeně upravit.

Závěrem jedna osvědčená „extra finta“: Nikdy se nejdou „jen tak projít“. Pokud nemám právě konkrétní cíl, stanovím si náhradní. Venku pak místo bezcílného šourání přiměřeně rázně kráčím za pevným cílem. Zásadně se neoddávám svým myšlenkám, naopak aktivně sleduji kolemjdoucí, ba co víc – usmívám se na ně a oni mi oplácejí svým úsměvem. Vřele doporučuji – zkuste to!



Následující poezii nám věnoval malíř Přemysl Pospíšil

*Třpyt vody
kaprů
a moudrosti
leží pod hrází
lesů
Na jih
se táhne prostor
daleko
až k moři
Sem
doléhá jen jeho ticho
Mlčení škeble
na nízkém břehu*



*MĚSÍC SPAD Z NEBE
jak se tomu divil
Co blbnete!
Podejte mi pohrabáč
Ať to trochu rozštourám
Za rok za dva uvidíme
Děti s hlavou plnou nápadů
nebo boláků*



*SLYŠÍŠ UŽ ZASE
obcházejí
se svou zahradou
věčného klidu
UŽ ZASE
chrastí
svými skleněnými
motýli
UŽ ZASE
rozorávají
jizvy mé úzkosti
UŽ ZASE MĚ
zvedají nespílitelnými
sliby
UŽ ZASE
si mě pojišťují
ochotnými
zápůjčkami
UŽ ZASE
mi dohazují
výhodné nevěsty
s huňatou kšticí
věna
je to až neuvěřitelné
co všechno bych
mohl mít kdybych mlčel
o té palici nad mou hlavou*



*Olověné broky
na napjaté kůži
Z perleti kapky
zvětšující růži
Théseus v Knossu
Labyrintu znalý
Faeton v Kosmu
nekonečně malý
Batávská slza
právě ulomená
Venuše svěží
z pěny narozená
krásného rána
někde u rybníka
Tvůj křehký kvartet
hraje na slavíka*



Nové publikace určené pro pacienty s Parkinsonovou nemocí

Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti Parkinson

Ve svých dopisech se často ptáte, kde se můžete dovědět více podrobností o Parkinsonově nemoci, o sociálních a právních otázkách a případných nárocích osob se zdravotním postižením. Uvádíme alespoň nejdůležitější publikace:

Jan Roth – M. Sekyrová: Parkinsonova nemoc

Druhé, rozšířené vydání této knížky má vyjít nejpozději do konce června tohoto roku.

Vydává nakladatelství MAXDORF, Praha 4, Kukučínova ul. 48, PSČ 142 00, tel. 02/472 36 96 nebo 02/44 47 10 37, fax 02/472 44 59. Cena se v současné době ještě kalkuluje.

Objednávejte přímo u uvedeného

ho nakladatelství písemně nebo telefonicky, případně v prodejnách zdravotnické literatury v místě Vašeho bydliště.

JUDr. Jan Huřař: Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené

Brožura formátu A4 podává podrobný výklad k této problematice včetně citace všech zákonů a vyhlášek, podmínek pro případné uplatnění nároků a vzorů podání.

Podle stavu k 31. 12. 1998 vydalo Sdružení zdravotně postižených v ČR, Praha 8, Karlínské nám. 12, PSČ 186 03.

Cena 30,- Kč, 80 stran.

Objednávejte přímo u jmenovaného Sdružení, tel. 02/24 81 59 15,

nebo prostřednictvím Středisek pro poradenství a sociální rehabilitaci tohoto Sdružení v každém okrese ČR, případně na odborech sociálního zabezpečení OÚ.

Adresář sociálních služeb 1998 – Praha a Středočeský region

Adresář obsahuje názvy, adresy a telefonní čísla všech organizací, které se zabývají sociální problematikou, péčí o nemocné, poradenstvím, péčí o důchodce, pečovatelské služby apod.

Vydala: HESTIA – nadace pro rodinu, Spytihněvova 6, 128 00, Praha 2, tel. 02/692 74 69

Obdobně byl již vydán adresář pro Severočeský kraj, připravuje se adresář pro Východní Čechy, Brno a Olomouc.

Společnost PARKINSON děkuje následujícím firmám, které významným způsobem podporují naši činnost:



Jihoafričské velvyslanectví Praha



Věříme, že budou následovat i další firmy.

Redakce časopisu se omlouvá všem čtenářům a dárcům dobrovolných příspěvků z Prahy, uvedených v časopise č. 4, za chybné údaje týkající se jednotlivých finančních částek. Toto velmi nepříjemné nedopatření vzniklo pravděpodobně při přepisu jednotlivých adres a příspěvků dárců do počítače. Číslo jednotlivých pražských obvodů (1–10) byla omylem sloučena s finančními částkami přispěvatelů. Tak např. paní Novotná z Prahy 10 přispěla částkou 300 Kč a ne 10 300 Kč, jak bylo uvedeno, atd. Správně byl otištěn pouze příspěvek od Ing. Rubáše z Prahy. Dále se omlouváme za zkomolení jména pana Körnera z Prahy.

Za redakci časopisu: As. MUDr. I. Rektorová

Dobrovolné příspěvky vyšší než 200 Kč poukázali v období od 15. 10. 1998 do 17. 3. 1999:

J. Dobiášovský, Rychnov nad Kněžnou	500,-	V. Smrčková, Rajhrad	500,-
J. Pazderka, Hřensko	250,-	Ing. F. T. (nechce zveřejnit)	1 000,-
S. Toullová, Vlašim	300,-	B. Berková, Praha	300,-
Z. Hružíková, Újezd n/L	500,-	J. Č. (nechce zveřejnit)	1 000,-
J. Menšík, Brno XII.	300,-	Ing. J. Šrůtek, Česká Skalice	400,-
A. Šlapák, Brno	500,-	F. Máca, Rudolfov	300,-
E. Sedláčková, Sloupnice	300,-	V. Matějková, Vysoké Mýto	300,-
V. Černý, Lenešice	600,-	M. Haiker, Havlíčkův Brod	400,-
N. Ouzká, Újezd n/L	1 000,-	Ing. J. Bartoš, Kladno	500,-
CD Service, Praha	15 000,-	V. Ambrož, Suchdol nad Lužnicí	300,-
D. Voda	1 000,-	M. Kovrzková, Jirny	300,-
E. Körnerová, Praha	500,-	PROCOM, s. r. o., Brno	250,-
J. Vrba, Rokycany	300,-	O. Hroudová, Kolín	300,-
K. Žid	300,-	J. Kuběna, Brno	300,-
J. Prokopová	500,-	O. Riegelová, Přerov	250,-
D. Pokorná, Brno	300,-	V. Lipenský, Mouchnice	300,-
F. Tlustá, Mirošov	300,-	L. Němcová, Chvalčov	300,-
J. Kabát, Metylovice	250,-	V. Jírek, Čáslav	300,-
JUDr. P. Šábl, Praha	300,-	J. Hrubý	300,-
S. Drábková, Praha	250,-	J. Brabcová, Plzeň	300,-
G. Václavek, Český Brod	300,-	B. Relichová, Praha	1 000,-
D. Uriková, Chotěboř	500,-	V. Novotná, Praha	300,-
L. Adámek, Nové Město na Moravě	250,-	Ing. M. Novák, Praha	300,-
Dr. J. čepička, Praha	300,-	P. Matzenauer, Holešov	500,-
Ing. M. Mandík, Ústí nad Labem	300,-	Ing. J. Švéda, Brno	300,-
M. Křídlo, Praha	300,-	Ing. O. Hladík, Nový Vojišov	300,-
K. Dušková, Chodov u Karlových Varů	300,-	Ing. V. Kalvoda, Brno	250,-
R. Matuszyk, Frýdek-Místek	500,-	A. Hrabák, Mníšek pod Brdy	300,-
J. Vondruška, Praha	500,-	Z. Batová, Brno	300,-
J. Barochová, Karlovy Vary	500,-	MUDr. Z. Nedbálková, Zlín	1 000,-
Jihoafrické velvyslanectví, Praha	DM 1 000,-	A. Kostohý, Zbraslav	500,-
K. Říha, Praha	300,-	E. Pichler, Brno	300,-
JUDr. Ilja Libenský, Jihlava	1 000,-	Ing. J. Provazník, Hodonín	300,-
M. Šteinerová, Rokycany	300,-	J. Stojanová, Byšice	220,-
M. Rybář, Kozolupy	250,-	Ing. R. Konečný, Horní Počernice	500,-
V. Vorlíčková, Hladná	300,-	E. Heřmánková, Praha	300,-
V. Smejkalová, Přerov	250,-	M. Cejnek, Brno	300,-
Jan Marek, Rousínov	1 000,-	Ing. F. Fešar, Ostrava-Martinov	500,-
P. Prokeš, Brtnice	250,-	A. Jasenský, Hor. Ves-Fryšták	300,-
L. Bártová	300,-	A. Kostecká, Břeclav	500,-
L. T. (nechce zveřejnit)	500,-	Ing. J. Hrubý, Praha	500,-
K. Úlovec, Praha	300,-	JUDr. J. Sedloň, Tábor	300,-
L. Smazal, Jihlava	300,-	J. Šolc, Turnov	500,-
Z. B. (nechce zveřejnit)	500,-	B. Tlamichová, Praha	300,-
J. Deutschmanová, Praha	300,-		

Děkujeme všem dárcům, kteří svými dobrovolnými příspěvky pomáhají v činnosti naší společnosti, děkujeme i těm, kteří přispěli podle svých možností i menší částkou, a také těm, kteří si nepřejí, aby jejich jména byla zveřejněna. Věříme, že v příštím čísle našeho časopisu budeme moci uvést jména dalších dárců.

SBOR ZÁSTUPCŮ ORGANIZACÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

Milánská 471, 109 00 Praha 10

tel./fax 02/7864091

Sbor zástupců organizací zdravotně postižených (SZOZP) vznikl na základě dohody zúčastněných stran v únoru 1991. Dnes sdružuje 126 občanských sdružení osob se zdravotním postižením. Je tedy jistým „parlamentem“, jehož prostřednictvím členská sdružení společně řeší problematiku života lidí s postižením.

SZOZP plní nejen vydáváním vlastních novin „Můžeš“ úlohu informačního mostu. Za prioritní pokládá programy vedoucí k plnohodnotné integraci a aktivní seberealizaci nemocných, a tyto programy účinně podporuje.

Podle statutu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany je SZOZP jeho hlavním poradním orgánem. Předseda SZOZP je zároveň místopředsedou tohoto výboru. Představitelé SZOZP se též pravidelně účastní jednání podvýboru pro otázky zdravotně postižených Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR a komise předsednictva Svazu měst a obcí pro zdravotně postižené.

SZOZP je také členem mezinárodních centrál organizací zdravotně postižených Disabled People's International a Rehabilitation International. Spolupracuje rovněž s úřadem zvláštního zpravodaje OSN pro dodržování Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a Světovým institutem pro zdravotní postižení v kalifornském Berkeley.

Některé členské organizace Sboru zástupců organizací zdravotně postižených

AUTISTIK

Autoklub invalidů

AUXILIA – sdružení pro pomoc zdravotně postiženým

Česká unie neslyšících

Český klub nedoslýchavých „HELP“

Český paraolympijský výbor

Český svaz hemofiliků

Dům tělesně postižených

Institut Eda Robertse

Kardioklub

Klub bechtěreviků

Klub vozíčkářů Petýrkova

Liga proti plicním nemocem

Liga za práva vozíčkářů v ČR

Oáza Hodonín – středisko sociálních služeb

PARKINSON – humanitární společnost

Pražská organizace vozíčkářů

REOS – Sdružení zdravotně postižených

Mladoboleslavská

Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách

Sdružení zdravotně postižených Úpice

SOLIDARITA – občanské sdružení zdravotně postižených

Společenství zdravotně postižených Nová Paka

Společenství zdravotně postižených Tachov

Společnost „E“

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Společnost pro vrozené vady

Společnost psoriaticů

Svaz diabetiků ČR

Svaz neslyšících a nedoslýchavých ČR

Svaz paraplegiků

Svaz postižených civilizačními chorobami v ČR

Svaz tělesně postižených v ČR

Svaz zdravotně postižených Podblanicka

Svaz zdravotně postižených Rakovník

Svaz zdravotně postižených Stříbrska

Svaz zdravotně postižených Šumava – Klatovy

Unie ROSKA postižených roztroušenou sklerózou v ČR

Zdravotně postižení Liberec