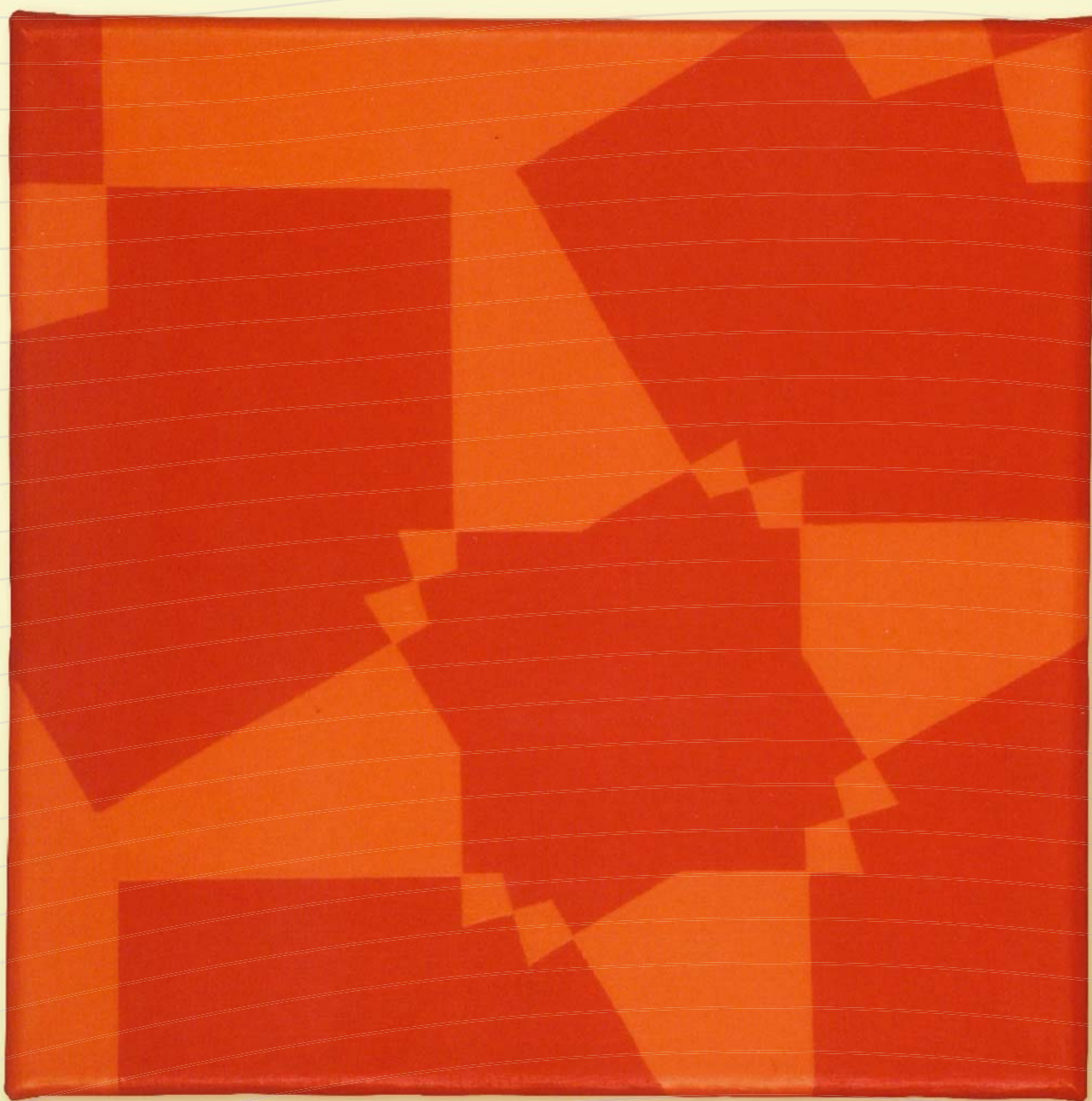


PARKiNSON

číslo 13 květen 2003



Zdeněk Halla: „Vyšivačky“

Redaktorka: as. MUDr. Irena Rektorová

Členové redakční rady: RNDr. J. Černý, CSc., Ing. J. Dvořák,
MUDr. Michael Jirásek, doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc., Prof. MUDr. I. Rektor,
CSc., doc. MUDr. J. Roth, CSc., doc. MUDr. E. Růžicka, DrSc.

Ilustrace na obálce: Zdeněk Halla: „Vyšivačky“.

PARKINSON Číslo 13, květen 2003,

Vydává Společnost Parkinson IČO 604 58 887,

Bankovní spojení: GE CAPITAL BANK, Praha, 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: 272 739 222, služba po, čt: 14-16 hod.
e-mail: parkinson@volny.cz <http://www.volny.cz/parkinson>
(stránky jsou ve výstavbě)

Registrováno pod číslem MK ČR 7888, ISSN 1212-0189

Vychází v květnu 2003.

Grafika, prepress:

AMI studio, spol. s r.o., Šámalova 60a, 615 00 Brno, www.amistudio.cz

Výtisk je neprodejný

Náklad časopisu a jeho distribuce jsou plně hrazeny firmou:





Obsah:

Činnost Společnosti Parkinson



Informace o činnosti výboru Společnosti Parkinson (Ing. J. Dvořák)	2
Jak žijí naše Kluby (výbor Společnosti Parkinson)	4
Jak jsme se loučili s prvním rokem činnosti (K.Kánská)	6
Kluby Společnosti Parkinson – kontaktní adresy (výbor Společnosti Parkinson)	7
Jak jsme zakládali Parkinson Klub v Litomyšli (J. Šmahelová)	8
Pohlédnutí za ročním působením Klubu Parkinson v Olomouci (Z. Pochylý)	9
Ostravský Klub Společnosti Parkinson (V. Maleňáková)	10
Nové informace z EPDA (As. MUDr. I. Rektorová)	11

Lékař informuje



Parkinsonova nemoc: řídit či neřídit? (doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.)	12
Lékově navozené psychiatrické komplikace (as. MUDr. I. Rektorová)	13

Léčba příznaků



Pohyb je život (M. Sekyrová)	15
Operace u nemocného s Parkinsonovou nemocí – praktické rady (doc. MUDr. J. Roth, CSc.)	16
Seznam léků horšících hybný stav u Parkinsonovy nemoci (doc. MUDr. J. Roth, CSc.)	17

Historické osobnosti



Historie terapie levodopou (prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.)	17
Život s Parkinsonovou nemocí a život s nadějí (epda focus 12/2002, překlad J. Kopic)	18
Johnny Cash (ing. J. Dvořák)	20
Michel J. Fox – šťastný to muž (převzato z časopisu The Parkinson, překlad J. Kopic)	21

Sociální problematika



Národní rada zdravotně postižených (výbor Společnosti Parkinson)	23
Krajské rady zdravotně postižených (výbor Společnosti Parkinson)	24

Listárna



Co mi Parkinson vzal a dal (J. Šmahelová)	26
Štikov 2002 (M. Zelenka)	27
Vyměňujeme si zkušenosti – kapitola devátá: Je to pravda odvěká... (E. Petrová)	28
Seznam dobrovolných dárců	29



Pátá EPDA konference se koná v květnu 2004 v Lisabonu, viz též str 11, článek "Nové informace z EPDA". Všichni jste srdečně zváni!

[HTTP://WWW.EPDACONFERENCES.ORG](http://www.epdaconferences.org)

The 5th European Parkinson's Disease Association Conference

6 - 9 May 2004, Marriott Hotel, Lisbon, Portugal
Working in harmony - the Team Approach

Conference registration is now available online	Early Registration date:	31st August 2003
Late Registration date:		30th April 2004
Abstract (Poster) submission deadline:		17th November 2003

WELCOME TO THE NEWLY DESIGNED EPDA CONFERENCE WEBSITE

WE HAVE TRIED TO MAKE THIS SITE INFORMATIVE, USER FRIENDLY AND LOGICAL SO THAT INFORMATION ABOUT THE CONFERENCE CAN BE FOUND AS QUICKLY AS POSSIBLE.



PLEASE TAKE ADVANTAGE OF THE OPPORTUNITY TO REGISTER ON-LINE.

Once the registration form has been completed and returned, you will receive email confirmation of your requirements.

AIMS AND OBJECTIVES OF THE CONFERENCE

AIMS:

- To develop a dialogue between science and society
- To enhance the quality of life of people in Europe with Parkinson's disease and their families by encouraging good communication, mutual awareness and respect, and a sharing of knowledge and experience amongst a wide range of professionals involved in management and care.

OBJECTIVES:

Conference participants will:

- Exchange knowledge and understanding of the care of Parkinson's with members of their own profession and members of the multi-professional team
- Develop knowledge and awareness of the medical, social and personal needs of people living with Parkinson's
- Consider ways of overcoming barriers to good communication with patients, their families and between professionals
- Share models of good practice throughout Europe



Milí čtenáři,

nové číslo časopisu Parkinson Vám přináší aktuální informace nejen o Společnosti, jejích Klubech a aktivitách, ale i články na témata v současnosti hodně diskutovaná: Parkinsonova nemoc a způsoblost řízení motorických vozidel, rehabilitace náhlého zamrznutí, poruch započetí chůze a jiných nepředvídatelných „motorických bloků“ nebo např. soupis léků, které zhoršují parkinsonismus a neměly by se vůbec podávat nemocným s Parkinsonovou chorobou.

Co je nového na poli léčby Parkinsonovy nemoci v České republice? **V Centru pro abnormální pohyby a parkinsonismus při 1. neurologické klinice LF MU ve FN u sv. Anny v Brně byla zahájena u prvních pacientů chronická stimulace podkorových jader (STN: nucleus subthalamicus oboustranně) v rámci chirurgické léčby Parkinsonovy nemoci.** Tato technika je v současnosti celosvětově preferovanou chirurgickou léčebnou metodou pro nemocné s PN a v České republice existují dvě Centra, kde se tato chirurgická metoda používá pro léčbu pacientů v pozdním stádiu Parkinsonovy nemoci. O přesných indikačních kritériích a průběhu operace a hlavně pooperačním průběhu s nastavováním parametrů stimulace bude podrobněji pohovořeno opět v některém z příštích čísel časopisu.

Letos proběhnou opět některé kursy pro lékaře (převážně neurology) se zaměřením na Parkinsonovu nemoc a další extrapyramidová onemocnění, popř. demenci v rámci Sjezdu mladých neurologů (8.-10.5. v Hradci nad Moravicí) a v rámci kursu kontinuálního vzdělávání „Extrapyramidová onemocnění“ v Mariánských Lázních (16.-18.5.). Na neuropsychiatrickou problematiku a demence bude zaměřen kongres v Levoči (Levočské pracovní dny neuropsychiatrie, 11.-13.9.). Jeho součástí bude i oblíbený Klub abnormálních pohybů s video-ukázkami zajímavých kasuistik a diskusí.

V listopadu 2003 na Valné hromadě EPDA (Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc) proběhnou volby členů nového výboru. Zájemce odkazuji na článek „Nové informace z EPDA“ v tomto čísle nebo na webovou stránku asociace: www.epda.eu.com.

Přeji příjemné čtení, se srdečným pozdravem

Irena Rektorová
Redaktorka

1. neurologická klinika LF MU, FN u sv. Anny
Pekařská 53, 656 91, Brno
e-mail: irena.rektorova@fnusa.cz



INFORMACE O ČINNOSTI VÝBORU SPOLEČNOSTI PARKINSON

Ing. Jiří Dvořák, předseda

V uplynulém období se činnost Společnosti zaměřovala především na zajištění naléhavých a důležitých úkolů, které bylo třeba zpracovat po uplynutí minulého roku.

Poskytnutá dotace MZ ČR byla vyčerpána v souladu s platnými předpisy a byla použita na částečnou úhradu dvou 14ti denních rekondičních pobytů, pronájem tělocvičen pro docházkový rehabilitační tělocvik a odměn pro cvičící fyzioterapeutky. Rozdíl v nákladech, jakož i náklady na nutný provoz naší poradny a kanceláře byl pokryt dobrovolnými příspěvky našich členů a dary od sponzorů a příznivců. Revizní komise Společnosti provedla kontrolu příjmových a výdajových dokladů hospodaření za rok 2002 a neshledala v účetnictví žádné závady. Revizní zpráva zaměřená především na hospodaření se státní dotací, byla předána MZ ČR k posouzení jako nutná podmínka pro jednání o přiznání státní dotace na rok 2003, které v současné době probíhá. Byli bychom velmi rádi, kdyby její výše byla přibližně ve stejné úrovni jako v roce 2002 a která by umožnila realizovat alespoň dva rekondiční pobyty ve Štikově, jak jsme informovali v čísle 12 našeho časopisu v prosinci minulého roku.

Dále jsme zpracovali a předali potřebná daňová přiznání FÚ Praha 10, upřesňovali jsme naši členskou databázi, poskytovali poradenskou činnost, pomáhali hlavně nově se tvořícím našim Klubům a hodnotili jimi zaslané výroční zprávy o činnosti. Máme radost, že počet našich členů stále roste a že většina Klubů pracuje samostatně, má zpracované plány činnosti na tento rok a navázala potřebný styk s místními i krajskými úřady.

ORGANIZAČNÍ OTÁZKY

- výbor Společnosti projednal návrh na uvolnění p. Ing. Jaroslava Čápa z funkce člena výboru a tento návrh schválil. Ing. Čáp bude jako dobrovolný pracovník působit ve výboru Klubu Společnosti Praha

- pan Jaroslav Kopic z Kamenického Šenova nám nabídl spolupráci při zajišťování překladů zajímavých článků k problematice Parkinsonovy nemoci z angličtiny do češtiny. Ostatně dva jeho články si můžete přečíst v tomto čísle našeho časopisu. Překlady jsou velmi dobré, děkujeme za jeho ochotu. Pan Kopic souhlasí s tím, že bude aktivistou našeho výboru v tomto smyslu.

- výbor Společnosti kooptoval do výboru sl. Ditu Daňkovou, která je současně předsedkyní

pražského Klubu Parkinson. Bude mít na starosti převážně aktivity směřující ke zviditelnění činnosti Společnosti na veřejnosti.

- všichni předsedové Klubů obdrželi razítka svých Klubů pro možnost autorizovat svůj písemný styk s úřady a se sponzory.

- Národní rada zdravotně postižených (NRZP) ustavila svoje Krajské rady (KRZP). Jména našich zástupců v těchto radách byla s jejich souhlasem nahlášena jak NRZP, tak KRZP. Je povinností našich zástupců zúčastňovat se všech jednání KRZP, o výsledcích informovat Společnost a prosazovat zájmy zdravotně postižených. Roční členské příspěvky do těchto rad byly uhrazeny. Pro informaci najdete v tomto čísle přehlednou tabulku těchto KRZP a jména našich zástupců. V samostatném článku pak dále najdete bližší údaje o činnosti NRZP ČR.

- centrální databázi našich členů jsme pro potřebu Klubů rozdělili podle PSČ a okresů na deset databází podle jednotlivých krajů, kde naše Kluby působí. Tyto dílčí databáze budou sloužit předsedům Klubů jako evidence členů v jednotlivých krajích a budou postupně doplňovány o nové členy. Znovu upozorňujeme, že tyto databáze mají důvěrný charakter.



REKONDIČNÍ POBYTY

Již v dříve oznámených termínech zajišťujeme v hotelu Štikov dva rekondiční pobyty, každý pro 50 účastníků. Podmínky účasti byly oznámeny v rozeslaných přihláškách k pobytu. Dostáváme milé dopisy, v nichž dřívější účastníci litují, že se nemohou zúčastnit, jelikož se jejich zdravotní stav zhoršil. Přesto věříme, že příští rok pro ně bude příznivější.

Zpracováváme došlé přihlášky a jejich počet v současné době je již vyšší, než jsou naše možnosti. Všem vybraným účastníkům přejeme hezký pobyt a zlepšení zdravotního stavu.

K ČINNOSTI NAŠICH KLUBŮ

Podrobnější údaje o činnosti najdete v samostatných článcích od příslušných funkcionářů, přesto však považujeme za nutné oznámit, že dnem 10. dubna t.r. obnovil svoji činnost Klub Praha, který je největší a má přes 250 členů.

V připojené přehledné tabulce uvádíme pro orientaci všech členů jména předsedů a dalších funkcionářů Klubů a místa, kde probíhá docházkový rehabilitační tělocvik.

FINANČNÍ OTÁZKY A SPONZORING

Jak jsme konstatovali již v úvodu naší informace, je rozsah naší činnosti finančně náročný. Počet našich Klubů narůstá, jsme samozřejmě rádi, že roste i počet našich členů. Máme již založeno deset Klubů v deseti krajích ČR, pouze ve 4 krajích se nám dosud nepodařilo naše Kluby založit.

Prosíme proto příslušné lékaře-neurology a naše členy, aby svoji aktivitou pomohli zbývajícím Klubům založit. Potřebné podklady samozřejmě obratem zašleme.

Finančně jsme bohužel stále odkázáni kromě státní dotace na příjmy od sponzorských firem a na dobrovolných přispěvcích našich členů.

Naším hlavním sponzorem je firma NOVARTIS Praha, které kromě finanční podpory hradí ještě tisk a distribuci našeho časopisu PARKINSON a dále Ministerstvo zdravotnictví ČR, které významně podporuje naše akce ve prospěch nemocných částečnou dotací na rekondiční pobyty a docházkový rehabilitační tělocvik ve všech našich Klubech. Oběma jmenovaným děkujeme za pochopení za podporu.

Dále nás v r. 2003 již podpořili nebo přislíbili svoji podporu firmy HUBER, s.r.o. Brno, CD Service Praha, DHL INT. Praha, HSH Praha.

Očekáváme stále kladné vyjádření k naší žádosti o finanční podporu především od firem PERFEKTRA Dobruška, VEKRA Praha, TOKOZ Žďár n/S, LK PUMP Service Praha, KEMIFLOC, s.r.o. Přerov a dalších firem, se kterými jednáme.

Byli jsme však s politováním

nuceni zrušit Logo firmy ELI LILLY, s.r.o. Praha, která nás dříve významně finančně podporovala, ale od r. 2001 již její podporu nemáme. Naopak jsme znovu navázali spolupráci s firmou ROCHE, s.r.o. Praha, která se významně podílela na zajišťování našich akcí prakticky od vzniku naší Společnosti. Věříme, že naše jednání budou úspěšná.

Pochopitelně děkujeme i všem menším firmám, které nás finančně podpořily a za dobrovolné příspěvky našich členů a příznivců, které nám značně pomáhají.

Nemůžeme však bohužel pochopit postoje řady našich členů, kteří dostávají zdarma dvakrát ročně náš časopis PARKINSON v ceně cca 100,- Kč a využívají dalších výhod, že nemohou zaslat složenkou připojenou ke každému časopisu alespoň tuto částku na krytí nejnútnejších režijních nákladů. Podle přehledu, který jsme zpracovali za první čtvrtletí t.r., výše těchto dobrovolných příspěvků bohužel stále klesá.

Pro lepší informovanost znovu uvádíme v závěru našeho článku kontaktní spojení na naši Společnost, kde získáte všechny potřebné informace.

SPOLEČNOST PARKINSON

Kancelář a poradna - služba
PO a ČT 14 - 16 hod.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

telefon a fax: 2 72 73 92 22

e-mail: parkinson@volny.cz

Bankovní spojení:

GE Capital Bank Praha 3

číslo účtu: 1766806 - 504/0600

Prosíme všechny čtenáře našeho časopisu, příznivce a členy, sponzorské firmy a orgány samosprávy, aby nám pomohli v naší činnosti, kterou pomáháme nemocným v jejich boji s Parkinsonovou chorobou. Děkujeme za Vaši finanční podporu.



JAK ŽIJÍ NAŠE KLUBY

Výbor Společnosti

V tomto čísle našeho časopisu najdete samostatné příspěvky funkcionářů Klubů z Poděbrad, Litomyšle, Olomouce, Ostravy a jejich zamyšlení a hodnocení práce v minulém roce.

Přáli bychom si, abychom podobných příspěvků dostávali v průběhu roku více, včetně názorů – i kritických – jednotlivých členů.

Skutečností je, že ve všech stávajících deseti Klubech je zajišťován rehabilitační tělocvik. V některých městech jako např. v Olomouci, Č. Budějovicích, Liberci a Havl. Brodě nemusíme platit nájem za užívání tělocvičen díky pochopení místních představitelů. Většina Klubů má až na výjimky vypracovaný plán činnosti na tento rok.

Je třeba, aby všechny Kluby kromě tělocviku zajišťovaly i společné akce (besedy, výlety apod.) potřebné pro aktivitu členů a zasílaly nám k uveřejnění potřebné fotografie.

V průběhu minulého roku došlo k některým změnám ve funkcích v jednotlivých Klubech. **Potřebný přehled včetně údajů, kde probíhá rehabilitační tělocvik, uvádíme v samostatné přehledné tabulce.** Dále je třeba, aby pověření funkcionáři Klubů se aktivně zapojili do práce Krajských rad zdravotně postižených (KRZP), které budou již v roce 2004 posuzovat kromě

akcí na podporu zdravotně postižených také případnou finanční podporu pro jednotlivá sdružení (pobočky) v působnosti svého kraje.

V současné době rozesíláme předsedům Klubů také dílčí databáze členů, zpracované z naší centrální databáze a to podle PSČ platných pro města a okresy v příslušném kraji. Je třeba, aby předsedové Klubů tyto dílčí databáze doplňovali a opravovali a změny hlásili výboru naší Společnosti. Znovu upozorňujeme, že databáze mají důvěrný charakter. Pro informaci ještě uvádíme přehled k 31.3. 2003 o počtu členů u tří největších Klubů: Praha – přes 250, Brno – téměř 200, Ostrava – 180.

Nemáme zatím založeny Kluby ve 4 krajích s působností v Plzni, K. Varech, Ústí n/L a Hradci Králové. Nemůžeme bohužel pochopit netečnost našich tamních členů a bohužel i odborných lékařů – neurologů k našim výzvám o pomoc při zakládání našich Klubů v daných místech. Nemusí se jednat ihned o Klub s Krajskou působností, můžeme zakládat Kluby i v menších městech s menším počtem našich členů, kteří by se alespoň scházeli ke společným schůzkám a výměně zkušeností. Velkou pomoc nám poskytla paní as. MUDr. Velísková v Olomouci.

Chtěli bychom založit např.

Kluby v Benešově (i pro Vlašim), Kladně, Ml. Boleslavi, Sokolově a v již jmenovaných krajských městech. Poskytneme maximální podporu a potřebné informace. Jsme zvědaví, jestli tato výzva, uveřejňovaná již v předchozích číslech našeho časopisu, najde konečně kladnou odezvu.

Je třeba, aby činnost našich Klubů byla také prezentována v místním tisku krátkými články, stykem s městskými a krajskými úřady a dalšími organizacemi včetně osobních jednání s případnými sponzory, jelikož všechny aktivity naší Společnosti a finanční zajištění našich akcí jsou značně náročné a Státní dotace a dobrovolné příspěvky na všechno nestačí. Klade to větší nároky na dobrovolnou práci našich funkcionářů. Ale vědomí, že to především pomáhá nemocným Parkinsonovou chorobou, snad za to stojí.

Závěrem ještě několik poznámek k činnosti našich Klubů.

Přejeme našim nejmladším Klubům ve Zlíně a Litomyšli, aby jim vydrželo nadšení a chuť do práce, kterou vykazovaly až dosud. Oba Kluby navázaly dobrou spolupráci s místními orgány samosprávy, mají vypracované plány činnosti, získaly místní sponzory a průběžně nám zasílají informace o svojí činnosti, články a fotografie. Přejeme jim hodně úspěchů v další práci.



KLUB ČESKÉ BUDĚJOVICE

Klub České Budějovice pracuje standardně dobře. Má zajištěnou spolupráci s Jihočeskou univerzitou, (teologická a zdravotně sociální fakulta), nemocnice v Č. B. propůjčila zdarma prostory pro rehabilitační tělocvik, velmi dobrá je spolupráce a pochopení pro činnost Klubu také u vedoucích lékařů rehabilitačního a neurologického oddělení nemocnice Č.B. Všem zmíněným funkcionářům jménem Společnosti děkujeme.

Věříme, že se konečně letos podaří Klubu Č. B. získat finanční podporu i od městského úřadu, která je nám slibována již déle než dva roky. Klub by chtěl letos uskutečnit dva víkendové pobyty (pátek až neděle) pro svoje členy na Šumavě a pro tuto akci jakož i pro další aktivity vypracoval s naší pomocí finanční rozpočet na rok 2003 a očekává alespoň částečnou finanční pomoc od městského úřadu v Českých Budějovicích. Snad konečně dojde ke splnění dřívějších příslibů. Přejeme výboru Klubu, který tvoří samé ženy, aby se podařilo realizovat jejich plány.

KLUB PRAHA

Klub Praha obnovil 10.4. 2003, kdy se konala ustavující schůze, přerušené aktivity. Předsedkyní byla zvolena sl. Dita Daňková a dalších 6 členů výboru. Pan Doc. Roth CSc. ve své přednášce vzpomenuł výročí narození anglického lékaře Jamese Parkinsona a v dalším seznámil

přítomné s novými výzkumy při léčbě Parkinsonovy nemoci, které probíhají prakticky ve všech vyspělých státech s cílem najít účinný postup při její léčbě. Dále vystoupil jako host pan MUDr. M. Jirásek, představitel firmy NOVARTIS a předsedkyně Klubu Poděbrady paní Květa Kánská.

Nově zvolený výbor s předsedkyní sl. D. Daňkovou čeká hodně práce. Vyžaduje to však i aktivní pomoc všech členů Klubu, která až dosud však byly minimální, přes všechny výzvy a prosby uveřejňované v našem časopise. Byly schváleny následující aktivity pro druhé pololetí:

1. Uspořádat 2 členské schůze, včetně besed k nejzávažnější problematice Parkinsonovy nemoci, její léčby, chování pacientů apod.

2. Do konce roku seznámit členy Klubu s hlavními zásadami uvedenými v brožurě Sociální právní minimum pro zdravotně postižené týkající se případných výhod a práv.

3. V rámci členské schůze připravíme odborné přednášky

4. Výbor Klubu se bude aktivně podílet na tvorbě a doplňování webových stránek Společnosti.

5. V ekonomické oblasti budeme účelně vynakládat finanční prostředky a získávat sponzory na úhradu potřebných výdajů.

6. Budeme poskytovat informace o činnosti Klubu prostřednictvím tisku

7. Podle anketních lístků operativně zajistíme další akce

8. Podle požadavků rozšíříme

dle potřeby členů další cvičební místa pro pravidelný tělocvik.

Připomínáme, že cvičení je pro tuto nemoc stejně důležité jako léky. Proto na něj nezapomínejte! Pohybová aktivita pomůže nejen tělu, ale i duši. A s lepší náladou jde hned všechno lépe a svět je hned hezčí.

KLUB BRNO

Klub Brno má novou předsedkyni, paní Rybářovou. O její činnosti v minulém roce má výbor Společnosti informace pouze zprostředkovaně a minulý výbor ani přes urgence nezaslal Společnosti potřebné údaje o své činnosti. Z osobního dopisu paní Rybářové jsme informováni, že byli zvoleni tři funkcionáři, že Klub uspořádal v loňském roce dvě vycházky do okolí Brna, kde působili S. K. Neumann a R. Těsnohlídek (Velká Klajda a Bílovice) a přednášky s ukázkami cviků sl. Krejčí. Je však třeba zvolit další členy výboru, pověřit je konkrétními úkoly, sestavit plán práce na tento rok, navázat kontakty s městskými a krajskými orgány, posílat zprávy o činnosti a případné články členů, fotografie z akcí apod. Pro Klub, který má téměř 200 členů je tento požadavek nutností. Věříme, že nový výbor Klubu přijme potřebná opatření.

KLUB OSTRAVA

Byl založen koncem roku 1999 a jeho aktivity po celou dobu jsou příkladné a mohly by sloužit jako vzor pro některé na-



še Kluby. Velkým přínosem pro Klub je zejména činnost dr. Ressnera, který kromě své odborné činnosti věnuje většinu svého volného času také vlastním organizačním otázkám činnosti Klubu, zúčastňuje se všech schůzí a pomáhá zajišťovat řadu akcí, které vůbec nesouvisí s jeho funkcí lékařského garanta. Jeho pomoc je příkladná a zasluhuje si naše uznání.

Naše Společnost má k dispozici všechny zaslané zápisy z výborových a členských schůzí za minulý rok při účasti 75–80 členů v průměru. Klub také uspořádal řadu přednášek a besed,



Lidé s parkinsonovou horobou se léčí ve specializované neurologické ambulanci ostravské fakultní nemocnice. Neurolog Pavel Ressner pomáhá pacientům i v Klubu Společnosti Parkinson.

Foto převzato z časopisu Moravskoslezský deník - Ostrava.

organizoval pro členy výlety do lázní v Klimkovicích, do hornického muzea Landek a další akce.

Klub začal průkopnický vydávat vlastní zpravodaj PARKINSON pomocí svých členů s články

o Parkinsonově nemoci, plánovaných akcích, rehabilit. cvičeních apod. Klub výborně spolupracuje s místním tiskem a od místních sponzorů např. získal darem míče pro rehabilitační cvičení, občerstvení na schůze, obálky a známky na rozesílání pozvánek apod. Přáli bychom Klubu, aby dál pokračoval ve svých aktivitách, které

mohou sloužit jako vzor pro některé naše Kluby. Ještě jednou výbor Společnosti děkuje za zasílané zprávy a přeje celému výboru Klubu a dr. Ressnerovi hodně úspěchů v další práci.

JAK JSME SE LOUČILI S PRVNÍM ROKEM ČINNOSTI

Pátého prosince 2002 jsme měli poslední schůzku na Ostende. Rozhodli jsem se necvičit, ale udělat si takovou malou Mikulášskou.

Kávu i čaj máme do zásoby, něco dobrého si vždycky doneseme a dobrou náladu si ordinujeme jako povinnost. Míla Třísková s sebou přivedla ergoterapeutku Ilonku a ta pro nás měla překvapení. Rozhodla se naučit nás vytvořit si vánoční svícen. Přinesly stojánky, mašličky, jablíčka, svíčky, řetízky a dobrou náladu. Pan Tříška někde ukořistil dostatečné množství jehličí všeho druhu a přidal

zlaté jmelí. Pustili jsme se do práce. Přestože několikrát vypadl proud, bavili jsme se skvěle. Ilonka by naučila tvořit i bezrukého. Pod jejím dohledem jsme vytvořili svícny jedna báseň. Zvlášť překvapení byli pánové, že prý jim doma nebudou věřit, co dokázali. Na dovršení dobré nálady se pod vedením pana Třísky objevil Mikuláš s čertem. Budeme mít další krásné vzpomínky a taky fotografie. Učitelku Ilonku jsme přijali do klubu, hned vyplnila přihlášku. Bezva odpoledne. Sedmnáctého prosince jsme se v bazénu pochlubili Mirce, která na Ostende nebyla. Okamžitě

propadla závisti a tak jsme na její přání naplánovali ještě jedno setkání na osmnáctého odpoledne, u ní doma. Sice se nás sešlo málo, začalo mrznout a datum bylo taky šibeniční, o to víc jsme se pobavili. Mirek Požárský pustil video ze Štikova, Mirka přidala video ze svých aktivit: Zahájení činnosti osady, kde má chatu, odemykání Sázavy a dovolenou na raftech, kterou absolvovala na začátku povodní. Uvařili jsme si skvělý punč, ochutnali jsme vánoční cukroví a slíbili jsme si věrnost do dalších let. Sice jsme se nevyfotili, ale vzpomínky budou hezké.

KLUBY SPOLEČNOSTI PARKINSON

Výbor Společnosti Parkinson



KLUB	PŘEDSEDA		POKLADNÍK	JEDNATEL	ČLEN VÝBORU	LÉKAŘ - GARANT	CVIČITELKA	MÍSTO CVIČENÍ	ČAS CVIČENÍ
	Jméno-telefon	Adresa							
PRAHA	Dita Daňková 604 892 324	Dvořákova 613 289 03 Městec Králové	Markéta Bačová	Mgr. Věra Dubanská CSc.	MUDr.J. Janíček Ing. J. Čáp J. Havelík	doc.MUDr. J. Roth CSc.	Lucie Pavlíková	Žitná 42 Sokol pražský Praha	Středa: 14.30 - 15.30
BRNO	Hana Rybářová 544 213 397	Popeláková 22 628 00 Brno	Ludvík Doležal	J. Coufalová		as. MUDr. Irena Rektorová	Kateřina Krejčí	ZŠ Mendlovo nám. 4 Brno	Čtvrtek: 16.30 - 17.30
OSTRAVA	Miroslav Zelenka 556 756 513	Mlýnská 82, Loučka 741 01 Nový Jičín	Ing. Zdeněk Polák	V. Maleňáková	A. Kozák L. Kaluža Z. Navrátil J. Špiller	MUDr. Pavel Ressner	Dana Šigutová Ivana Kývalová	ZŠ Gajdošova 9 Ostrava	Úterý: 16.30 - 17.30
ČESKÉ BUĎEJOVICE	Lucie Skupníková 777 656 643	Nová 415 373 82 Boršov n/ Vltavou	Tatána Fafíliková	Adéla Křížová	Mgr. Radka Macháčková A. Křiváčková	MUDr. Josef Šafr	Adéla Křížová Lucie Skupníková	Nemocnice Bož. Němcové 54 Odd. rehabilitace, dolní areál budova F	Středa: 15.30 - 16.30
HAVLÍČKŮV BROD	MUDr. Ludmila Čapková 569 428 378 776 028 378	Dolní 1 580 01 Havlíkův Brod	Hana Švarcová	Marta Tomanová		MUDr. Marta Kabrťová	MUDr.Ludmila Čapková Ludmila Štěpánová	SPS stavební Jihlavská 628 Havlíkův Brod	Čtvrtek: 9.30 - 11,00
LIBEREC	Marie Lítková 482 731 663	Bělidlo 85 463 03 Stráž nad Nisou	Stanislava Špeldová	Stanislava Triebenekrová	J. Pařízková S. Linhartová Ing. J. Pešlová Ing. Radomír Žert	MUDr. Lucie Hrušková	Radka Zelinková	Tělocvična ZŠ Stráž n.Nisou	Úterý: 16.00 - 17,00
OLOMOUČ	Zdeněk Pochýlý 724 238 564	U Pionýrů 721 783 91 Uničov	Eva Vyrubalová	Pavel Loveček		as.MUDr. Jana Velisková	Mgr.Dagmar Rodová Petra Coufalová	Olomouc-Fakulta TVS University Palackého Uničov Dům pečovat. služby	Úterý: 11,00 - 12,00 Středa: 14,00 - 15, 00 Úterý: 16,00 - 17, 00
PODEBRADY	Květa Kánská 325 643 769 605 568 635	Mládeže 769 289 03 Městec Králové	Zuzana Kroupová	Emilie Trísková	J. Požárský V. Novák T. Borovička Mgr. Francová	MUDr.Irena Luňáková	Miroslava Adamcová Dita Daňková	Handicap centrum Ollbrachtova Na Ostende	Středa: 15,00 - 17,00 Bazén Středa: 15,00 - 16, 00
PAROUBICE	Jindřich Pyskatý 466 410 654	Jozky Jabůrkové 270 530 09 Pardubice- Trnová	Jarmila Šimáčková	Jarmila Šimáčková	Zdeňka Slavičková Zdeňka Jiroutová	MUDr. Václav Dostál	Mgr. Jan Venglař Denise Novotná	ZŠ Štefánikova 448 Pardubice	Středa: 15,45 - 16,45
LITOMYŠL	Jindřiška Šmahelová 461 613 791	Moravská 287 570 01 Litomyšl	Ing. Iva Petníková	Vlasta Žáková	Stanislav Skřivan	MUDr. Bednář	Jana Kroužilová	Dům s pečovatelskou službou J. E. Purkyně 1150 Litomyšl	Úterý: 15,00 - 16,00
ZLÍN	Marie Skoumalová 577 436 560	Tr.2.května 4098 760 01 Zlín	Alois Skoumal	Veronika Kašná	Jarmila Příbylová	MUDr.Anna Švehlíková MUDr. Blanka Mistříkova	Jarmila Jelínková Maria Gonšorová	Dům seniorů Podhoří Svat. Čecha 516 Zlín	Pondělí a pátek: 15,00 - 17,00



POOHLÉDNUTÍ ZA ROČNÍM PŮSOBENÍM „ KLUBU PARKINSON“ V OLOMOUCI



Zdeněk Pochylý, předseda Klubu Olomouc

Bez zkušeností, ale s odvahou, se výbor Klubu zvolený na ustavující schůzi dne 20. října na 2001 pustil do práce tak, aby činnost Klubu byla ku prospěchu všem členům. Začátky však nebyly jednoduché hlavně proto, že členové výboru jsou rozptýleni co do vzdálenosti a komunikace tím byla obtížnější. Významnou osobností při zajišťování všech akcí je paní odborná asistentka MUDr. Jana Velísková. Bez její spolupráce si nedovedu představit, jak by to vše dopadlo. Za vše, co pro Klub vykonala jí patří uznání a hlavně poděkování.

Členové našeho Klubu, kterých je více než 60, představují poměrně velkou část regionu. Podle svého bydliště patří především do okresu Olomouc, ale také Přerov, Prostějov a Šumperk. Tato rozsáhlá oblast členské základny měla vliv na činnost Klubu. Výbor se hlavně zaměřil na tři oblasti, a to společenskou, odbornou a rehabilitační.

V oblasti společensko – odborné se za celé uplynulé období včetně ustavující schůze uskutečnily přednášky o možnostech a významu rehabilitační léčby, které byly předneseny panem Doc. MUDr. Opavským, CSc. a paní Mgr. Rodovou. Přednáška paní MUDr. Kettnerové se týkala péče o nemocné Parkinsonovou chorobou. Dále to byl odborný film o Parkinsonově chorobě,

který slovem doprovázela paní odborná asistentka MUDr. Velísková. Hovořila také o vedlejších příznacích Parkinsonovy choroby s možnostmi jejich ovlivňování dietou apod. Poslední akcí v této oblasti byla beseda zaměřená na lázeňskou péči a význam Národní rady pro zdravotně postižené. Tato beseda se uskutečnila v době adventní a velmi příjemným překvapením bylo pro účastníky vystoupení umělců brněnského Národního divadla, kteří předvedli pásmo vánoční poezie a koled. Jejich vystoupení, které zajistil pan Mgr. Pátek, mělo velký úspěch. Domníváme se, že všechny přednášky a také film, byly velkým přínosem a možností k získání mnoha užitečných rad jak pro samotné nemocné, tak i pro doprovod a hosty. Taktéž i kulturní programy, které doplnily naše setkání, přinesly příjemné zážitky po stránce umělecké a přispěly k osobní pohodě.

Ve spolupráci k Katedrou tělesné výchovy a kultury v Olomouci a především s paní Mgr. Rodovou se mimo období prázdnin organizovalo rekondiční cvičení členů Klubu, kteří projeví o toto zájem. Cvičení probíhalo ve skupinách, kde bylo 5-7 cvičenců. Každá skupina cvičila jednu hodinu týdně a celý cyklus trval minimálně 10 týdnů. Hlavním posláním pro všechny účastníky bylo naučit se zavedení domácího

režimu pravidelného cvičení, které je tak důležité v boji s naší nemocí, neboť heslo „Pohyb je život“ u nás by mělo být na prvním místě. V této oblasti se podařilo v Uničově zajistit další centrum rehabilitačního cvičení. Zahájení bylo počátkem listopadu a pravidelně jednou týdně cvičí 7-8 členů z Uničova a okolí. Cvičení vede diplomovaná fyzioterapeutka Petra Coufalová, která se tohoto nesnadného úkolu zhostila velmi dobře. Chtěl bych se ještě zmínit, že cvičení probíhá pod záštitou MEÚ Uničov a Pečovatelské služby v jejich zařízení. Hlavní zásluhu, že můžeme zařízení využívat, má paní starostka Ing. Jarmila Kaprálová, paní místostarosta Ing. Stanislav Pokorný a samotná Pečovatelská služba, kde je vedoucí paní Hoduláková. Chtěl bych touto cestou jménem Klubu Parkinson v Olomouci uvedeným představitelům poděkovat za přístup k postiženým občanům a za pomoc Klubu, která nám je poskytnuta.

Ve stručnosti se zmíním, jakým zaměřením se výbor Klubu bude v roce 2003 zabývat. Především to bude oblast sociální pomoci zdravotně postiženým, rozšíření rehabilitačního cvičení na další oblasti (pokud bude zájem), vyhledávání nových členů a nabídnout jim přitažlivý program, který je bude motivovat a aktivní činnosti ve všedním životě.



OSTRAVSKÝ KLUB SPOLEČNOSTI PARKINSON

Věra Maleňáková, jednatelka Klubu

Ráda bych se s vámi podělila o to, co jsme dokázali v našem Ostravském Klubu Společnosti Parkinson.

Začínali jsme koncem roku 1999 schůzemi a rehabilitačním cvičením, o které byl docela velký zájem. Cvičení dnes již funguje ve třech pravidelně se střídajících skupinkách. Pacienti jsou rozděleni do skupinek podle míry postižení, aby jim mohlo být cvičení co nejlépe přizpůsobeno. Cvičení si organizují naše fyzioterapeutky Iva Kývalová a Dana Šigutová. Cvičilo se nejdříve v prostorách rehabilitačního oddělení Polikliniky, pak krátce ve Stanici mladých turistů v Porubě a nyní probíhá v tělocvičně na základní škole Gajdošova v Ostravě. Velkou pozornost také věnujeme setkávání členů na schůzích. Programy schůzí sestavujeme tak, aby byly co nejzajímavější a aby si v nich každý našel

to co ho nejvíce zajímá. Byly zde přednášky např. na téma rehabilitace, lázeňská léčba, domácí péče, psychické potíže a komplikace, výživa při Parkinsonově nemoci.

Větší změna v naší činnosti nastala v loňském roce, kdy jsme se rozhodli pořádat vycházky a výlety. Na první výlet jsme se vydali v květnu do Hornického muzea na Landeku v Ostravě Petřkovicích. Prohlédli jsme si venkovní expozice, muzeum a sjeli i dolů do podzemí. Protože byl krásný jarní den, bylo příjemné projít se po naučné stezce Landek. Došli jsme až k soutoku řek Ostravice a Odry, a slíbili si, že podobný výlet určitě brzyopakujeme. V říjnu byla domluvena vycházka do Klimkovic s tím, že si prohlédneme Sanatorium a uděláme si malou vycházku. Tentokrát nám ale počasí vůbec nepřálo, byla zima, právě po dešti a ještě pěkně foukalo, takže nakonec zůstalo jen u prohlídky Sanatoria. Dali jsme si

něco na zahřátí a nakonec usoudili, že to i tentokrát stálo za to a nikdy nebyl zklamaný. Do třetice jsme si naplánovali Hvězdárnu a planetárium v Ostravě Porubě. Vyrázili jsme jedno listopadové odpoledne a procházkou od Domova sester jsme došli do planetária. Na programu byla hvězdná obloha čtyř ročních období s Vivaldiho koncertem Čtvero ročních dob. A protože v listopadu je už den krátký a brzy se stmívá, čekala nás na závěr docela dobrodružná zpáteční cesta. Velice rychle jsme se však v té tmě rozkoukali a obavy jak to zvládneme se proměnily ve veselé povídání.

Také vyšlo už druhé číslo Zpravodaje Ostravského Klubu, ve kterém se naši členové dozvědí co se v Klubu odehrálo, i co se chystá nového.

Závěrem si můžeme přát je tolik, aby naše činnost byla ku prospěchu především našim nemocným.

URČENO POUZE ČLENŮM SPOLEČNOSTI:

Na poštovním obalu tohoto čísla časopisu jsou na štítku

s Vaším jménem a adresou ještě uvedena čísla:

A1 až A 450 nebo B 1 až B 1100

podle stavu databáze ke dni 30.dubna 2003.

Jsou to čísla, pod kterými jste vedeni jako členové Společnosti Parkinson v naší evidenci s výjimkou rodinných příslušníků. Tato čísla si prosím poznamenejte a uvádějte je při styku s naší kanceláří a poradnou!



NOVÉ INFORMACE Z EPDA

(EVROPSKÉ ASOCIACE SPOLEČNOSTÍ PRO PARKINSONOVU NEMOC)

As. MUDr. Irena Rektorová, neurolog

Poslední setkání výboru EPDA se konalo v Bruselu na konci ledna t.r. Kromě pracovního plánu EPDA na příští období se diskutoval program **Valné hromady v tomto roce (Paříž, 8.-9.11. 2003) a velké EPDA konference v příštím roce (Lisabon, 6.-9.5.2004)**. Konference mladých nemocných s PN známá pod názvem „Euroyapmeet“ byla zrušena pro nedostatek finančních zdrojů původně příslibených francouzskou patientskou společností (měla předcházet Valnou hromadu 8. a 9. 11. 2003).

Volby do výboru EPDA na nové období proběhnou v listopadu v Paříži na Valné hromadě. Tři členové současného výboru se rozhodli již nekandidovat do příštích voleb: Raphael Medan, Izrael, Dr. Irena Rektorová, ČR a Louise Van den Valk, Nizozemí. Výbor EPDA navrhl do kandidátky podporované výborem EPDA osoby uvedené níže. Všichni s kandidaturou souhlasí a jsou podporováni patientskými organizacemi v příslušných zemích.

Jedná se o:
Mary Baker, Velká Británie,
Peter Hoogendoorn, Nizozemí,
Svend Andersen, Dánsko,
Branko Smid, Slovinsko,
Gila Bronner, Izrael,
Mariella Graziano, Lucembursko

Výbory patientských společností v jednotlivých členských zemích EPDA budou včas vyzváni se k tomuto seznamu vyjádřit (dát hlas jednomu/více/všem/žádnému z kandidátů) a eventuálně navrhnout dalšího kandidáta do voleb dle platných pravidel a nominaci odeslat do 25. července 2003.

Výbor EPDA připravil základní **praktické informace o EPDA i Parkinsonově nemoci v CD-ROM formátu**, který bude rozeslán jednotlivým členským organizacím. Obsahuje:

- Pracovní plán EPDA (zabývá se otázkou nezaměstnanosti nemocných s PN, podpůrných služeb, Parkinsonovou nemocí jako stigmatu, atd.)

- Základní informace o asociaci včetně rubriky věnované členům výboru

- Informace ze Světového dne Parkinsonovy nemoci a Mezinárodním Světovém Sympoziu o PN (pod záštitou EPDA a Světové zdravotnické organizace) v Indii

- Pozvání, obsah a kontakt na webovou stránku EPDA

- Informace týkající se příští konference EPDA v Lisabonu (květen 2004)

- Základní stručné informace o PN (symptomy, etiologie, diagnostika, léčba) ve formě tzv. „Fact Sheet“

- Praktické rady pro kontakt patientských společností s médií – jak postupovat

Pacientské listy a stránky poskytující léčkové informace

budou nově součástí webové stránky EPDA. Tento projekt vznikl s podporou farmaceutických firem Novartis a Orion. Zatímco první léčková stránka se týká entacaponu: mechanismu jeho účinku, indikace, dávkování a nežádoucích účinků (byla návštěvníkům internetové stránky zpřístupněna v dubnu t.r.), Pacientské listy jsou praktickým průvodcem života s PN a její léčbou a měly by být přístupné od května t.r. Obsahují např. i rady pro pečovatele, dietetické rady, návod jak cvičit, jak si zachovat pozitivní myšlení, jak adaptovat interiér bytu, další praktické webové kontakty a doporučenou literaturu.

Nakonec tohoto článku bych Vás ještě ráda pozvala k nahlédnutí na Internetovou stránku EPDA: www.epda.eu.com, kde budete mít možnost se podrobněji seznámit s probíhajícími aktivitami asociace a kde také získáte všechny informace o příští konferenci v roce 2004. Pro ty, kteří by se chtěli zúčastnit, připomínám, že časná levnější registrace účastníků končí 31.8. 2003! Těším se na viděnou alespoň s některými z Vás.



PARKINSONOVA NEMOC: ŘÍDIT ČI NEŘÍDIT?

Doc. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., neurolog

Jedná se pochopitelně o řízení motorového vozidla. Jiné druhy řízení patrně Parkinsonova nemoc zásadně neovlivňuje, a v historii i současnosti máme dostatek důkazů tohoto tvrzení, ať již se jedná o totalitní státy, velké průmyslové korporace nebo církve.

Řízení motorových vozidel Parkinsonova nemoc ovlivňuje. To je konstatování, kterým je nutno text na toto téma otevřít. Řízení motorového vozidla vyžaduje řadu dovedností, z nichž těmi nejdůležitějšími jsou schopnost rychlého rozhodování, schopnost rychlé pohybové reakce, prostorový odhad, cit pro pohyb v prostoru, a schopnost udržení pozornosti na vysoké hladině.

Když si ještě jednou přečtete výše zmiňované vlastnosti, zjistíte, že se bez výjimky jedná o dovednosti, které Parkinsonova nemoc postihuje. Osoba trpící Parkinsonovou nemocí většinou ztrácí schopnost rychlého rozhodování, váhavost ve všech oblastech je jednou ze základních psychologických charakteristik parkinsonského pacienta. Rychlé pohybové reakce je pacient s Parkinsonovou nemocí schopen obtížněji pro základní parkinsonské motorické postižení. Prostorový odhad, odborně tzv. visuospatální orientace, je jednou z časných známek

onemocnění a postihuje bez výjimky všechny pacienty. Tyto dovednosti, nezbytné k odpovídajícímu vyhodnocení běžných denních situací (tedy i situací v silničním provozu), mohou být porušeny již v počínajícím stadiu onemocnění u řady pacientů.

Takže, již z tohoto krátkého přehledu je patrné, že onemocnění poněkud limituje schopnost bezchybného řízení motorových vozidel. Pochopitelně významněji jednostopých, kde ještě přibývá neschopnost odhadu rovnovážného postavení v prostoru, tzv. posturální instability. Legislativní omezení schopnosti řízení motorového vozidla, jako například u epilepsie, u Parkinsonovy nemoci neexistuje. Parkinsonova nemoc není v současné době řazena k nemocem, u kterých platí ohlašovací povinnost, tj. povinnost lékaře ohlásit příslušnému úřadu státní zprávy (dříve dopravní policii), že pacient trpí onemocněním, neslučitelným s oprávněním k řízení motorového vozidla.

Schopnost řízení je v případě Parkinsonovy nemoci nutno stanovit zcela individuálně, a hodně záleží na pacientově vlastní rozvaze a posouzení vlastních schopností. Porada s ošetřujícím lékařem - specialistou je patrně nezbytností, a jde většinou o velmi choulostivé téma ve vzájemné komunikaci me-

zi lékařem a pacientem. Musí být probrány všechny aspekty pacientova onemocnění, nutnost řízení motorového vozidla (pro řadu pacientů jde o existenční záležitost, zejména pokud nebydlí ve větších aglomeracích). Je nutno zhodnotit, který příznak Parkinsonovy nemoci dominuje. Je nutno se ptát na noční problémy, které často pacientům neumožní plnohodnotný spánek a vedou k denní spavosti, nebo minimálně útlumu. Vždy je potřeba mít na paměti, že porucha prostorové orientace postihuje téměř všechny pacienty bez výjimky, takže i když trpí například pouze oligosymptomatickou tremor – dominantní formou nemoci (což samo o sobě nemusí při řízení znamenat takový problém), zcela jistě budou obtížněji schopni odhadovat vzdálenosti při řízení vozu, zejména ve vyšších rychlostech.

Shrnout lze předchozí takto: pacient si po rozmluvě s lékařem na toto téma musí být vědom, že řízení vozu je záležitostí poněkud více riskantní než dříve, když byl zdravý. Nelze jej zakázat, neexistuje pro tento čin zákonná norma. Lze jej jenom v odůvodněných případech nedoporučit. Pacientovi je potřeba tuto pro něj novou situaci důkladně a citlivě vysvětlit. Osobně



bych se navíc klonil i k provedení psychologického vyšetření a k tomu, aby definitivní domluva mezi lékařem a pacientem ohledně řízení motorového vozidla proběhla až s oboustrannou znalostí výsledku psychologického vyšetření.

Není zatím známo, že by schopnost řízení motorových vozidel negativně ovlivňovaly preparáty, ordinované většinou v počáteční fázi onemocnění, např. selegilin nebo amantadin. Jiná situace ale nastává u pacientů, kteří jsou již léčeni tzv. dopaminergními preparáty, tj. L-DOPA nebo agonisty

dopaminu (pramipexol, pergolid, ropinirol, bromokriptin, apomorfin apod.). U všech těchto preparátů bylo v posledních letech přesvědčivě prokázáno, že ovlivňují hladinu pozornosti, a že všechny **(bez výjimky!!!)** navozují denní spavost a co víc, epizody náhlého, imperativního usnutí (kterému se prakticky nelze ubránit). Ve Spojených státech byl dokonce publikován soubor pacientů, kteří měli dopravní nehodu při usnutí při řízení v období, kdy byli léčeni lékem ze skupiny agonistů dopaminu. Jde patrně o univerzální jev, společný všem prepará-

tům této skupiny, a nedávno byl pozorován i u preparátu, který se k L-DOPA přidává, u entacaponu (Comtan).

Odpovědnému lékaři nezbývá, než aby u takto léčeného pacienta provedl pohovor, a pokud pacient užívá **vyšší dávky** zmíněných antiparkinsonik, řízení motorového vozidla raději nedoporučil. Řízení při takovéto léčbě je spíše riskantní podnik, který přímo a při každé jízdě ohrožuje pacienta, jeho spolucestující a jakékoliv další osoby, které se v blízkosti vozidla ocitnou. Odpovědnému pacientovi nezbývá, než aby svému lékaři dopřál sluchu.

LÉKOVĚ NAVOZENÉ PSYCHIATRICKÉ KOMPLIKACE

As. MUDr. Irena Rektorová, neurolog

V minulých číslech časopisu jste se podrobně dočetli o úzkosti a poruchách nálady – depresi, která často (až ve 40%) provází nemocné s Parkinsonovou nemocí (PN) a může být přímo součástí jejího klinického obrazu, dokonce deprese může i předcházet rozvoji hybných příznaků. V posledních číslech časopisu jste se též měli možnost dozvědět o tzv. kognitivních poruchách, tj. poruchách paměti, pozornosti, poznávacích funkcí a správného provádění úkolů za účelem dosažení plánovaného cíle. Úkolem tohoto článku je seznámit Vás s psychiatrickými

komplikacemi, které mohou vzniknout přímo v souvislosti s užíváním léků pro léčbu hybných příznaků Parkinsonovy nemoci, čili tzv. dopaminomimetiky. Je ovšem důležité mít na zřeteli, že nejen dopaminomimetika, ale i některá antidepresiva (léky pro terapii deprese) a tzv. anticholinergika (léky někdy přidávané pro léčbu jinak lékově neovlivnitelného třesu) mohou vyvolat všechny níže zmiňované psychiatrické komplikace! Mohou se však projevit náhle i bez předchozí manipulace s léčbou, tedy bez jasného vyvolávajícího momentu.

K psychiatrickým lékově navozeným komplikacím patří například úzkost, záchvaty paniky, poruchy spánku (nespavost, nadměrná denní spavost, živé barevné sny, noční můry), ale především se může jednat o poruchy vnímání (halucinace), myšlení (bludy) a stavy zmatenosti (delirium). **Halucinace** jsou nejčastěji zrakové: pacient má falešné vidiny něčeho, co neodpovídá realitě. Pacient např. mluví k neexistujícím osobám, má pocit, že mu někdo stojí za zády, smetává ze stolu drobký s tím, že to jsou brouci, atd. Poruchy vnímání mohou



být vzácně i v doméně sluchové (nemocný slyší neexistující zvuky, hlasy). Halucinacím obvykle předchází živé barevné sny a noční můry. Mohou se objevit izolovaně při jasném vědomí a nedotčeném náhledu, mluvíme pak o tzv. pseudohalucinacích (nemocný ví, že záblesky nebo obrazy např. osob či zvířat, které vidí, nejsou skutečné) nebo se ztrátou náhledu a často spolu s poruchami myšlení (pravé halucinace). I když pseudohalucinace nemusí nemocnému vadit a často nevyžadují léčbu, jsou vždy alarmujícím příznakem pro lékaře a měly by být s lékařem co nejrychleji konzultovány!

Psychotická porucha, nebo podle některých autorů přímo dopaminomimetická (navozená dopaminergní léčbou) psychotická porucha je rychle se rozvíjející stav provázený bludy a/nebo převážně zrakovými halucinacemi. Bludy znamenají poruchu myšlení: nemocný např. pevně věří, že ho někdo pronásleduje, že mu někdo chce ublížit, že je mu partner nebo partnerka nevěrný, atd. Dopaminomimetická psychotická porucha je často provázena neklidem pacienta a někdy i agresivním chováním. Lze ji pozorovat až u 20% pacientů s PN převážně v pozdějším stádiu onemocnění a je považována za jednu z nejobtížnější léčitelných komplikací PN. Největší riziko pro vznik dopaminomimetické psychotické poruchy mají starší pacienti a jak již bylo řečeno v předchozích kapitolách, především pacienti s poru-

chou paměti či s demencí. Z léků, které mají vyšší riziko navození psychotické poruchy, je třeba upozornit především na anticholinergika (Akineton, Deparkin, Kemadrin, Apo-benzotropine). Z preparátů s dopaminergním působením jsou nejrizikovější agonisté dopaminových receptorů (Permax, Mirapexin, Requip). Tyto léky by měly být podávány se zvýšenou opatrností pacientům starším sedmdesáti let a neměly by být vůbec nasazeny u lidí s demencí!

Psychotická porucha indukovaná léky by měla být léčena následujícím způsobem: Za prvé, léčba antiparkinsoniky by měla být zjednodušena a zredukována. Anticholinergika (viz výše), nebo léky, které mimo jiné mají také anticholinergní účinek (Viregyt K, PK Merz, tricyklická antidepresiva) by měly být vysazovány postupně. Pak by měly být vysazeny přípravky ze skupiny agonistů dopaminových receptorů (viz výše), selegilin (Jumex, Niar, Apo-Seleg, Cognitiv, Selegilin-Ratiopharm) a nakonec inhibitory COMT (Comtan). Nestačí-li tato opatření, mělo by být sníženo dávkování L-dopa na nejnížší možnou úroveň. Jestliže psychotická porucha přetrvává, pak by mělo být přidáno antipsychotikum. Antipsychotika, tj. léky upravující většinu projevů duševních onemocnění, zlepšují halucinace a bludy, ale nikoli stav zmatenosti. Rozhodnutí, kdy psychotické příznaky léčit, závisí na míře, ve které pacienta

a jeho rodinu obtěžují (halucinace a některé bludy nemusí být nebezpečné a mohou být dobře snášeny). Ne všechna antipsychotika lze použít u nemocných s PN! Bezpečná jsou pouze ta, o kterých se ví, že v běžných dávkách nenavozují hybné příznaky parkinsonismu (třes, ztuhlost, zpomalenost), říká se jim „atypická“. Bohužel obzvláště u pacientů s kognitivní poruchou často dochází i při nasazení atypických preparátů k neakceptovatelnému zhoršení hybného stavu a pacienti léky netolerují. Jediným preparátem s potvrzenými příznivými účinky bez zhoršení hybného stavu je clozapin (Leponex, Clozapin). Může mít navíc příznivý účinek na třes, dystonii a dyskinézy (mimovolné pohyby). Vyžaduje však přesné monitorování krevního obrazu, neboť může vyvolat jeho vážné poruchy a je obecně méně dobře snášen kvůli dalším známým vedlejším účinkům, jako žaludeční potíže, zvracení, útlum nebo poklesy krevního tlaku se závratěmi. Zdá se, že dobře snášený je quetiapin (Seroquel), i když může způsobit mírné zhoršení hybných příznaků PN. V případě neúspěchu výše zmiňovaných postupů lze zvolit elektrošokovou terapii, která může dočasně i zlepšit hybnost pacienta s PN. Jako zajímavá a slibná se jeví (leč zatím ve stádiu výzkumu) možnost terapie inhibitory acetylcholinesterázy. Jak již bylo zmiňováno v minulém čísle časopisu Parkinson, jedná se o léky, které mohou dočasně



zlepšit stav a pozastavit progresi demence u Alzheimerovy nemoci. Navíc se ukazuje, že by mohly být účinné i v léčbě halucinací a bludů u pacientů s Parkinsonovou nemocí.

Delirium se rozvíjí během krátkého časového období a v průběhu dne stav kolísá. Je charakterizováno povšechnými poruchami mozkových funkcí, jako jsou například zvýšená spavost, neschopnost se soustředit až poruchy vědomí.

Pacient má poruchy paměti a je zmatený (neví, kde je, jaký je den, měsíc, rok, atd.), může mít třes a poruchy řeči, poruchy chování, halucinace, bludy, může se např. zvýšeně potit. Roli vyvolávajícího činitele mohou hrát vyšší věk, poruchy paměti či přítomnost demence, léky pro léčbu PN, ale i přerušené užívání některých léků (např. benzodiazepinů), ochuzený kontakt s vnějším světem, dokonce i dlouhotrvající

bolest nebo zácpa s neschopností se vyprázdnit. Pacienta je vždy třeba důkladně vyšetřit z interního hlediska a adekvátně zaléčit např. možnou infekci nebo nedostatečné zavodnění pacienta. Zobrazovací vyšetření mozku (CT mozku) nám umožní zjistit např. poúrazové změny, stav po cévní mozkové příhodě, atd. Jedná-li se o akutní stav, je nutno podat antipsychotikum tiaprid injekčně do žíly nebo do svalu.

POHYB JE ŽIVOT

Marcela Sekyrová, fyzioterapeut

V tomto čísle časopisu Parkinson Vám popíšu, jaké jsou možnosti v případě, že dojde k tzv. „freezingu“, tj. neschopnosti pokračovat v započatém pohybu. Tato situace se týká pacientů v pokročilejším stádiu choroby. Pokusím se vystihnout nejčastější situace, které se stávají.

ZASTAVENÍ PŘI CHŮZI

Zpravidla dochází k této situaci: Ujdete několik kroků, ty se čím dál tím více zkracují, až nemůžete pokračovat dále, protože nohy jakoby přimrzly k zemi. Tělo se nakloní dopředu. Hrozí pád nebo i skutečně upadnete. V tomto případě je vhodné reagovat takto:

1. Již v okamžiku, kdy se kroky začínají zkracovat, se snažte nepokračovat v chůzi – zastavte se!
2. Podívejte se nahoru nad sebe, tím zajistíte, že se těžiště těla dosta-

ne do správné pozice.

3. Zhluboka se nadechněte a vydechněte.

4. Pak zkuste znovu vykročit a pokračovat dál v chůzi.

5. V případě, že vykročit nemůžete, zkuste ukročit stranou nebo se jen zhoupněte ze strany na stranu nebo provedte krok vzad a pak teprve znovu vykročte. Jindy pomůže tlesknutí rukou do stehna.

ZASTAVENÍ PŘI ZAPOČATÉM POHYBU

Stává se toto: Chcete se například zvednout z lehu na zádech do sedu nebo ze sedu na židli do stoje a najednou nemůžete pokračovat dále. Čím více se snažíte započatý pohyb dokončit nebo v něm pokračovat, tím spíš to nejde. Je to velice obtížná situace a často těžko řešitelná v případě, že není nablízku druhá osoba, která by Vám pomohla.

Někdy pomůže toto:

1. Opusťte myšlenku, že budete pokračovat v započatém pohybu.

2. Chvilku nedělejte nic.

3. Pak zkuste, jestli by se Vám nepodařil pohyb třeba horními končetinami: např. upažit nebo si tlesknout rukama před tělem.

4. A teď se pokuste o pohyb, který jste chtěli původně udělat. Snad se Vám podaří.

Uvědomte si a pamatujte, že kam se otočí oči a jde hlava, tam půjde i tělo!

Moc Vám všem, které freezing postihuje, přeji, aby moje rada byla alespoň trochu platná. Upozorňuji však, že ne hned se Vám to bude dařit. A to zpravidla proto, že neuděláte přesně to, co Vám radím. Je vždy prospěšné, když Vám při uvědomování všech situací v pokusu o pochopení toho, co Vám v té které situaci radím, pomůže druhá osoba. Ta ovšem sama musí přesně chápat smysl jednotlivých rad.



OPERACE U NEMOCNÉHO S PARKINSONOVOU NEMOCÍ – PRAKTICKÉ RADY

Doc. MUDr. J. Roth, CSc., neurolog

Pokud má člověk trpící Parkinsonovou nemocí podstoupit jakýkoliv operační zákrok, je nutné, aby si byl vědom určitých problémů, které mohou, ale nemusí nastat. Pro minimalizaci tzv. operačních a pooperačních komplikací slouží následující instrukce a informace:

1. Vždy a za všech okolností mějte při sobě seznam všech léků (i s dávkováním), které užíváte, společně s názvem nemoci či nemocí, kterými trpíte. Pokud dojde k náhlé komplikaci zdravotního stavu vyžadující operaci (event. také k poruše vědomí), zjednoduší to rozhodování ošetřujícím lékařům. Např. při autohaváriích apod. není čas zjišťovat telefonicky zmíněné údaje.

2. Pokud se jedná o plánovanou operaci, musí chirurg již před Vaším nástupem do nemocnice na operaci znát diagnózu Parkinsonovy nemoci a její přesnou léčbu. Proto je nutné vyžádat si předem u ošetřujícího neurologa zprávu o zdravotním stavu a o léčbě.

3. Před nástupem do nemocnice k plánovanému operačnímu zákroku je nutné prodiskutovat s chirurgem, zda je možné provést operaci v tzv. místním či svodném znecitlivění či „umrtvení“ (lokální, svodná či epidurální

anestezie). Je to pro Vás mnohem vhodnější než tzv. uspání (celková anestezie, narkóza). Celou řadu operací je nyní možno provést v tzv. epidurální anestezii (znecitlivění rozsáhlých částí těla pomocí vstříknutí znecitlivovací látky do páteřního prostoru).

4. Tři týdny před operací je vhodné vysadit selegilin (Jumex, Sepatrem, Niar, Apo-seleg, Selegilin-Ratiopharm).

5. Význam má přinést si na chirurgické oddělení dostatečnou zásobu všech užívaných léků. V nemocnici nemusí mít vždy ihned dostupné všechny léky potřebné k léčbě Parkinsonovy nemoci.

6. Po nástupu do nemocnice je nutné informovat zdravotnický personál o diagnóze Parkinsonovy nemoci a předat přesný rozpis léčby. Je vhodné předat i kontakt na ošetřujícího lékaře - neurologa, v případě, že by došlo k jakýmkoliv komplikacím.

7. Pokud ve Vašem případě není možné použít místní umrtvení, bude použita celková anestezie – narkóza. V takovém případě je vhodné se při rozhovoru s lékařem ubezpečit, že součástí narkózy nebude uspávací prostředek halotan ani jakékoliv typické neuroleptikum (léky používané někdy před narkózou, především však v léčbě psychických

poruch, např. k tlumení neklidu, zmatenosti, u vidin, bludů atd.). Tyto léky nesmějí být nikdy použity u nemocných s Parkinsonovou nemocí – výrazně zhoršují hybnost a hrozí i jiné komplikace.

8. Je nutné být si vědom faktu, že po mnoha operacích v celkové narkóze (zvláště po operacích břicha) je obvyklé nepodávat po určitou dobu ani potravu ani léky ústy. Váš hybný stav se tedy může po operaci zhoršit pro delší pauzu v užívání L-DOPA a event. i dalších léků. Je dobré se chirurga zeptat, kolik hodin nebudete smět přijímat léky ústy a zda je tento interval možné zkrátit.

9. Někdy se stává při či po probuzení z narkózy, že dojde k přechodnému neklidu nebo zmatenosti. Tento stav je někdy nutné tlumit léky. Ubezpečte se však opět předem, že u Vás v takovém případě nebude použit žádný lék z již výše zmíněné skupiny tzv. typických neuroleptik. Vhodným preparátem k tlumení pooperační zmatenosti, neklidu je např. lék Tiapridal.

10. Počítejte s tím, že pooperační rehabilitace u Vás bude pravděpodobně probíhat pomaleji a že může trvat i delší čas, než se po operaci začnete po hybné stránce opět cítit jako v době před operací.



SEZNAM LÉKŮ HORŠÍCÍCH HYBNÝ STAV U PARKINSONOVY NEMOCI

Doc. MUDr Jan Roth, Csc., neurolog

Neuroleptika (tzv. typická):
léky používané hlavně, ale
ne vždy v léčbě duševních
poruch:

Hlavní přípravky jsou: Haloperidol, Haldol, Largactil, Moditen, Tisercin, Levopromazin, Prochlorperazin, Perfenazin, Orap, Imap.

**Některé léky používané při
zažívacích obtížích:**

Degan, Cerucal, Paspertin.

**Některé léky používané
např. v léčbě závratí, nevol-
nosti, zvracení:**

Torecan, Migranerton, Arlevert.
**Některé léky používané
např. při nedostatečném
prokrvení vnitřního ucha či
mozku:**

Stugeron, Cinnabene, Cinarizin, Arlevert, Sibelium.

**Některé léky, používané
k tlumení kašle, škytavky:**

Prothazin, Promethazin, Phe-
nergan

**Některé léky používané v léč-
bě vyššího krevního tlaku:**

Crystepin, Aldomet, Dopamet,
Dopegyt.

**Současně se selegilinem
(Jumex, Sepatrem, Niar,
Apo-seleg, Selegilin-Ratopharm)
se nesmějí používat následu-
jící léky používané v léčbě
depresí:**

Seropram, Deprex, Prozac,
Portal, Seroxat, Fevarin, Zoloft,
Parnate, Aurorix, Coaxil, Leri-
von, Mianserin, Vivalan.

Tyto léky je možno u pacientů
s Parkinsonovou nemocí podá-
vat, je však nutné vysadit selegi-
lin 3 týdny předem.

HISTORIE TERAPIE LEVODOPOU

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc, neurolog

Nejstarším účinným antipar-
kinsonikem jsou anticholinergi-
ka. Roku 1867 zavedl Charcotův
žák Ordenstein do terapie
Parkinsonovy nemoci (PN) bel-
ladonnu, obsahující atropin.
Původně chtěl omezit nadměr-
nou tvorbu slin u nemocných
s PN. Všiml si totiž, že ženy,
které z kosmetických důvodů
užívaly belladonnu, (domníva-
ly se, že budou krásnější, když
budou mít široké oční panen-
ky), měly také sucho v ústech.
Překvapením byl antiparkinson-
ský efekt. Poprvé byl tak pou-

žit lék, který skutečně zlepšoval
příznaky Parkinsonovy nemo-
ci. Z dodnes používaných anti-
cholinergik jsou u nás dostupný
Akineton, Apo-benzotropin,
Kemadrin. Anticholinergika ma-
jí však nežádoucí účinky a nejsou
příliš účinná, zejména v pokroči-
lejších stádiích nemoci. Zavedení
levodopy koncem šedesátých let
se stalo mezníkem v léčbě PN.

Levodopa (dihydroxyphenyl-
alanin) byla objevena v roce
1913 švýcarským biochemikem
Markusem Guggenheimem. Izo-
loval ji z windsorských bobů,

které se pěstovaly na zahra-
dě majitele firmy Hoffmann
- La Roche, protože byly oblíbe-
ným jídlem pana Hoffmanna.
Guggenheim izoloval levodopu
ze semen a lusků Vicia faba. Jde
o rostlinu pěstovanou v zemích
kolem Středozevního moře. Na
jaře čerstvé lusky a po zbytek ro-
ku semena jsou používána pro
přípravu tradičních středomoř-
ských jídel. Nejčastěji se přípra-
vují na olivovém oleji a jedí se
po hlavním jídle, například s jo-
gurtem. Někteří pacienti, zejmé-
na v Turecku, kteří dobře reagují



na levodopu, ale špatně snášejí levodopové preparáty, používají i dnes jídla z bobů jako léky. Byly publikované práce, prokazující zvýšení hladiny dopaminu v séru pacientů po požití jídel z těchto bobů. Jako u jiných rostlinných léků přesné dávkování je obtížné, protože obsah účinné látky v bobech kolísá. Proto je výhodnější podávat pacientům průmyslově vyráběné levodopové preparáty.

Podávání levodopy bylo založeno na pochopení mechanismů, které vedou k vzniku PN, tedy zejména nedostatku dopaminu. Na možnou souvislost Parkinsonovy nemoci s nedostatkem dopaminu upozornil v padesátých letech Carlsson, který si všiml podobnosti PN s rezerpinem vyvolaným parkinsonismem. Účinky rezerpinu, léku podávaného v minulosti mimo jiné k léčení vysokého krevního tlaku, na dopamin a příbuzné látky (katecholaminy), byly známy. Carlsson byl za svůj objev odměněn Nobelovou cenou za medicínu. Velký zlom nastal poté, co

Hornykiewicz objevil nedostatek dopaminu v bazálních gangliích u pacientů s PN. Dalším logickým krokem byla snaha nahradit chybějící dopamin. Ovšem podávat pacientům přímo dopamin nelze, protože by nepronikl do mozku. Proto se začala podávat látka, která do mozku proniká a z které pak v mozku dopamin vzniká, nazývaná dopa. Podávání dopy bylo zkoušeno již na začátku šedesátých let, avšak její antiparkinsonský účinek nemohl být využit pro silné vedlejší účinky. Průlomem se stal pokus s levotočivým izomerem dopy, tedy levodopou, která byla nejdříve podávána nitrožilně. Cotzias v roce 1967 poprvé oznámil léčebný a přetrvávající účinek levodopy na hlavní příznaky PN. Až tedy od konce šedesátých (u nás začátkem sedmdesátých) let začala být podávána levodopa rutinně v tabletové formě. Byl to velký pokrok, avšak podávání bylo ještě značně omezeno nežádoucími účinky. Tyto způsobuje ta část levodopy, která nepronikne do centrálního nervového systému

a působí na periférii, tj. zejména na vegetativní funkce a na zažívací trakt. Jenom asi 30% látky se totiž vstřebalo ze střeva do cév a asi jen 1% do mozku. Podstatný zlepšení přineslo přidání látek, které omezují odbourávání levodopy na periférii a tím zvyšují její průnik do mozku. Tak vznikly současné léky, které vždy kombinují levodopu s inhibitorem dekarboxylázy (Isicom, Madopar, Nakom, Sinemet). Po euforii prvních let přišlo poznání pozdních komplikací léčby, jejichž úplné vyřešení zatím není v dohledu. Od osmdesátých let se hledají nové lékové formy, které mají optimalizovat využití podané levodopy. Důsledkem je zavedení disperzibilních léků (tzv. rozpustných forem, např. Isicom), a léků z prodlouženou dobou účinku (Madopar HBS, Sinemet CR) v letech devadesátých. Posledním krokem na poli léčby levodopou je zavedení inhibitoru COMT (Comtan), tedy léku, který dále snižuje odbourávání podané levodopy a tím zvyšuje její průnik do mozku.

ŽIVOT S PN A ŽIVOT S NADĚJÍ

převzato z časopisu The Parkinson, překlad J. Kopic

Gianfranco Scilipoti a jeho žena Anna vysvětlují, jak zvládali ze dne na den Parkinsonovu nemoc a jak hloubková mozková stimulace změnila jejich životy.

Gianfrankovi je 61 a diagnóza PN u něho byla stanovena, když mu bylo 42. Tady vypráví o sobě a o své přípravě na průkopnickou operaci. Jeho žena Anna pak píše o tom, jaké to bylo z jejího hlediska.

GIANFRANKOVA PERSPEKTIVA

Po určitou dobu po stanovení diagnózy to nebylo moc zlé – i když jsem musel opustit své zaměstnání před 10 lety, chvíle „ztuhnutí“ se objevovaly zřídka



a nepocítoval jsem žádné dyskinéze. Avšak toto „lábánkové“ období skončilo a na počátku roku 2000 jsem začal trpět dlouhými obdobími ztuhnutí a intenzivními dyskinézemi.

Ale ve mém srdci jsem nikdy nepropadl zoufalství, i díky mé ženě, její trpělivosti a lásce. Začali jsme spolu číst o této nemoci, co se dalo, chodili jsme na konference a často jsme se setkávali s jinými pacienty s PN. Ujišťovali jsme se, že čím víc toho budeme vědět, tím víc budeme schopní s touto nemocí bojovat.

Na jedné mezinárodní konferenci ve Štrasburku jsem se seznámil s dr. Pierrem Pollakem, který mě překvapil svým jasným pohledem a vstřícností. Když jsme se dozvěděli o hloubkové mozkové stimulaci, napsal jsem mu a požádal ho o setkání. V březnu 1998 jsme přijeli na jeho kliniku ve francouzském Grenoblu a já jsem byl shledán vhodným pro operaci.

O tři roky později v roce 2001 jsem ležel na operačním stole s hlavou upnutou pevně v stereotaktické přilbě. S lokální anestézií jsem se snažil o co největší spolupráci. Aby byla nalezena nejlepší poloha pro elektrody, byl jsem žádán, abych pohyboval chodidly, potom prsty na rukou a potom, abych něco řekl. Řekl jsem: „Forza Italia!“

Operaci řídil profesor Benabid, ale podílel se na ní v jejím průběhu celý tým a já jsem strávil 12 dlouhých hodin na operačním stole. Ta nehybnost byla docela přijatelná, možná proto, že profesor

Benabid průběžně vysvětloval různé fáze operace svým hostům a to mě uklidňovalo.

Moje zotavení bylo velmi rychlé – dva dny po operaci mi byl umístěn pod kůži stimulátor a za další dva dny jsem se postavil na nohy. Za dalších patnáct dní jsem se vrátil autem domů – bylo 1000 km do Antverp, kde nyní žiji.

Konečné výsledky byly velmi dobré. Nemám nyní žádné epizody tuhnutí a žádné dyskinézie. Mohu jíst, co chci, moje medikace byla značně snížena a v noci mohu vstát bez pomoci. Mohu jezdit na kole, plavat a řídit auto, dokonce bez automatické převodovky. Po ránu mám trochu zpomalené reakce, ale je to docela přijatelné.

ANNINA PERSPEKTIVA

Už jsem zapomněla, jak může být život krásný, když je člověk „normální“. Gianfrankovi byla stanovena diagnóza PN asi před 20 lety a bylo to, jako když vstoupí do naší rodiny třetí člen, ten nejdůležitější, ten nejméně přijatelný. Byli jsme přinuceni odříct mnohá setkání a vzdát se mnoha činností. Gianfranco musel v padesáti opustit své zaměstnání, které měl tak rád a ve kterém si dobře vedl s vyhlídkou na další kariéru. Ale díky Bohu nemoc vstupovala do našeho života postupně, po špičkách. Měla jsem tak čas si na ni zvyknout, najít morální sílu, abych ji zvládla. Moji kolegové byli překvapeni, že jsem pokračovala ve svém zaměstnání a vyptávali se mě, jak to zvládám. Ale příčina byla

v tom, že jsem byla s tou situací sžítá. Neuvědomovala jsem si a nevzpomínala jsem, jaký je obyčejný život. Pro mě bylo normální přijít domů a nalézt Gianfranka „ztuhlého“ v posteli. Věděla jsem, že to dříve či později skončí a že se na mě usměje a řekne několik povzbudivých slov. A že potom u večere začnou dyskinéze, že bude s obtížemi zvedat lžici k ústům a že mu budu muset pomoci. A že potom přijde jedna z nebezpečnějších chvil: připravit jeho „místo v lůžku“, což bude trvat asi hodinu. Musel mít připravené tabletky na ranní vstávání, houbovitou vložku mezi prostěradly a šňůru, která by pomohla posadit se na posteli, protože já jsem nebyla dost silná, abych ho zvedla.

Ale vždycky jsme měli naději: když jsme se seznámili s dr. Pollakem a když byl Gianfranco přijat k operaci. A měli jsme štěstí, protože jak se zdá, ne více než 15% případů je vhodných pro operaci. Gianfranco byl v této skupině.

A velmi jsme důvěřovali onomu chirurgickému týmu a svým znalostem, které jsme za ta léta získali.

Ne u každého, s kým jsme se v tomto období seznámili, měla tato operace tak dobré výsledky. Viděli jsme jiné pacienty, kteří nevypadali tak dobře. Ale u nás proběhlo všechno dobře a zlepšuje se to ze dne na den. Díky Bohu a díky vám dr. Pollaku a profesore Benabide.

Tento článek byl poprvé publikován v časopise Azione Parkinson Magazine, Řím, Itálie v září 2001.



JOHNNY CASH

Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti



V minulých číslech jsme Vás informovali o známých osobnostech, které si také vybrala Parkinsonova nemoc. Bohužel ani slavný americký zpěvák a kytarista Johnny Cash této zrádné nemoci neunikl. Johnny Cash se narodil 26. února 1932 v Tennessee a již v roce 1954 založil skupinu Tennessee Three a proslavil se nejen jako zpěvák a výborný kytarista, ale také jako autor písní. Texty jeho písní hovoří o tulácích, Indiánech, věznicích, nádražících, prostě o obyčejných lidech a o jejich osudech. Jeho hluboký a sytý hlas prozrazuje jeho dobrodružnou povahu a životní zkušenost. Johnny Cash patří mezi přední představitele americké country hudby společně s dalšími slavnými jmény jako jsou Dolly Partonová, Kenny Rogers, Loretta Lynnová, Willie Nelson a Jim Reeves. Při jejich písních se v duchu přenášíme daleko na americký

kontinent, do dřevěných městeček a prérií plných dobrodružství.

Jako jeden z mála amerických zpěváků navštívil J. Cash v roce 1978 Československo a na jeho koncertech ho vidělo téměř 50 tisíc diváků. V té době byl na vrcholu svých sil a úspěchů. Málokdo ví, že s ním vystupovala také skupina Schovanky, ve které také nějaký čas působila známá country zpěvačka Věra Martinová.

Měl jsem to štěstí, že jsem byl na jeho koncertu v pražské Lucerně. Sál byl beznadějně vyprodaný. A když vystoupil J. Cash se svou ženou a desetiletým synem a začali zpívat při doprovodu kytary, byli jsme všichni dojatí. Celá skupina byla oblečena v černém, v tomto oblečení vystupovali stále. Manželkou J. Cashe je známá countryová zpěvačka June Carterová. Johnny Cash zůstal svůj po celý život a žádná nová hudební vlna ho neovlivnila. Jeho padesátiletou kariéru připomíná jubilejní titul Man In Black, který obsahuje také písně, které zdomácněly v českých verzích. Je to třeba Folsom Prison Blues (česky: Blues

folsomské věznice), nebo Orange Blossom Special (česky: Oranžový expres). A víte kdo je česky zpíval? Byli to. M. Tučný a Ladislav Vodička. Vzpomenete si ještě?

V roce 1997 se Cash ještě jednou vrátil do Prahy a vystoupil v Kongresovém centru. Nebyl již v takové formě jako při své první návštěvě. Parkinsonova nemoc již vykonala své. Nicméně na lidi stále působilo charisma „napraveného“ dobrodruha, jeho skromnost a působivý a podmanivý hlas. Kromě Parkinsonovy nemoci se musel ještě podrobit operaci srdce, ale pracuje dál. Věřím, že na jeho hlas nezapomeneme.

U příležitosti svých 70. narozenin v roce 2002 byl přijat americkým prezidentem Georgem Bushem a jeho ženou Laurou Bushovou.

Prameny: MF Dnes (Vlad. Vlasák), Tisk, Internet. Fotografie: Laskavostí pana Dušana Veselého, vedoucího úseku obrazového zpravodajství ČTK





MICHAEL J. FOX – ŠŤASTNÝ TO MUŽ

Z angličtiny přeložil p. Jaroslav Kopic

Převzato z časopisu Parkinson 2002 vydávaného Společností PARKINSON ve Velké Británii

(Poznámka: Naše Společnost uveřejnila ve svém časopise číslo 8 z prosince 2002 krátký úryvek o životě amerického herce M.J. Foxe, který trpí Parkinsonovou chorobou. V současné době uveřejnila výše uvedená anglická Společnost obsáhlý článek o osudech tohoto herce a o nadaci pro výzkum Parkinsonovy choroby, kterou založil. Vzhledem k důležitosti tohoto článku Vám předkládáme anglický překlad tohoto článku v nezkrácené podobě. – Ing. J. Dvořák).

V našem příležitostném seriálu hovoříme se známými lidmi, kteří mají Parkinsonovu nemoc. Když mladá kanadská filmová a televizní hvězda Michael J. Fox oznámil, že má Parkinsonovu nemoc, bylo to velké překvapení. Právě vyšla jeho autobiografie a my zde z ní uvádíme několik výňatků včetně jeho názoru, že jeho současný stav je „dar“.

Když bylo Michaelu J. Foxovi 30 let, dozvěděl se uprostřed své velmi úspěšné kariéry, která zahrnovala trilogii Back to the Future a osm dílů sitkomu Family Ties, že má Parkinsonovu nemoc. Uplynulo dalších osm let, než se o tom dozvěděla veřejnost. Skutečnost, že u něho byla tato diagnóza stanovena v tak mladém věku, u člověka často chlapecké-



Michael J. FOX s manželkou, herečkou Tracy Pollanovou.

Foto převzato z časopisu Moravskoslezský deník - Ostrava.

ho vzhledu, každého ohromila a vyvolala na celém světě obrovský zájem o Parkinsonovu nemoc, zvláště o případy, kdy propukla v mladém věku pacienta.

Jako mnozí jiní držel Michael tuto diagnózu zpočátku v tajnosti a vrhl se s plnou energií do své herecké práce při natáčení filmu The American President a později oceněného televizního sitkomu Spin City. Dařilo se mu kamuflovat své symptomy „repertoárem maskovacích triků“, které čtenáři dobře znají, jako je zvednutí a položení kávového šálku, proplétání mince mezi prsty levé ruky... opírání o stěnu, a když všechno zklamalo, mačkání rukou v kapsách.

Po zjištění diagnózy začalo Michaelovi známých pět „klasických“ stádií, kterými procházejí

lidé čelící této nemoci: odmítání, zlost, smlouvání, deprese a smíření. To byla dlouhá cesta. Jedním způsobem, jak se s tím vyrovnat, bylo pít: „Alkohol pro mě byl přímá reakce na potřebu cítit, že se mi daří z této situace uniknout“, říká. Vrhł se také ještě víc do práce v rozporu s tím, co mu radila jeho žena Tracy. Báł se o svůj vztah k ní, a přesto že ho žena vždy podporovala, kladl si takové otázky jako „má mě stále ráda“ a jestliže ano „jak je to možné?“. Uzavřel se do sebe a jeho deprese vzrůstala.

Když nakonec klesl velmi hluboko, obrátil se na psychoanalytiku, který mu pomohl vypořádat se s Parkinsonovou nemocí tím, že ho vedl k tomu, aby převzal odpovědnost za všechny aspekty svého života jako dospělý člověk.



Jak sezení s psychoanalytikem pokračovala, Michaelův život se zlepšoval. „Viděl jsem, že můj život není celý v plamenech, že je napaden spoustou malých plamínek ... a pustil jsem se do jejich hašení.“

„Avšak prvním krokem bylo pro mě nakonec „přivlastnit si“ diagnózu Parkinsonovy nemoci, abych vlastnil já ji, místo aby ona stále vlastnila mě. Smíření s ní nepřišlo bez záblesků zlosti nebo náporu bolesti... Joyce mě učí, že když se bude moje levá ruka během našich sezení silně trást, mám ji udeřit pěstí druhé ruky – až se někdy objeví modřina.“

Pokračující sezení s psychoanalytikem ho přimělo, aby si domluvil setkání s neurologem a poradil se s ním o léčení. Když diskutovali o symptomech a Michael zjistil, jak jsou „typické“, „pomohlo mi to zbavit se pocitu nejistoty a izolovanosti... lékař sloužil jako kanál k velkému světu znalostí o Parkinsonově nemoci. To mi pomohlo vidět tuto nemoc jako skutečnost mimo mou vlastní zkušenost. Nebyla to žádná anomálie. Všechno to se stávalo i jiným. A i když mě to nijak zvlášť neuspokojilo, pomohlo mi to pochopit, že se to netýkalo jen mé osoby.“

Jak smíření s nemocí pokračovalo a jak si Michael uvědomoval, že se může soustředit jen na tu hereckou práci, kterou opravdu chce, jeho život se zlepšoval. Cítil se mnohem víc v pohodě, když mohl ukázat své symptomy rodině. „Pro Sama (jeho

nejstarší dítě) nebylo odhalení mých symptomů zdrojem znepokojení, jak jsem se obával, byl to spíše předmět zájmu a zvědavosti. Naprosto upřímná nálehavost jeho otázek mi o mém synovi vypověděla mnoho a způsob, jakým jsem sdílel své problémy s ním, vypověděl mnoho o mně samém. Já jsem si navykl pohlížet na symptomy mé nemoci přísně jako na důkaz toho, že ztrácím své schopnosti a svobodu, Ale Samova reakce navrhovala jiné možnosti. Pro něho jsem byl jasně stále „tatínek“ a nyní „tatínek s třaslavou rukou“. Bylo možné, abych se díval na svět stejně, že to jsem stále já – já plus Parkinsonova nemoc.“

V roce 1998 se Michael podrobil talamotomii. Problémem byl jeho třes. „Třes na levé straně byl tak dominantní, tak zdrcující oproti jiným symptomům, že léčení Sinemetem se stalo problematickým. Potlačení třesu znamenalo brát takové dávky levodopy, které překračovaly mou potřebu v jiných oblastech. Pro ostatní mé symptomy, rigiditu a ztrátu rovnováhy, byl tento zásah Sinemetem jako střelba na komára dělem na velbloudy. Výsledkem byl neklid a dyskinéze.“ Operace byla úspěšná, ale jak se stává i jiným, zaznamenal Michael třes dříve mírný, nyní zhoršený na své druhé straně.

Nyní však nastal čas na „coming out“. Zpráva o jeho nemoci se rozšířila a Michael cítil, že bude lepší pro jeho přátele, rodinu a kolegy, když bude jednat zcela

otevřeně. Měl jenom starost o své divácké publikum a své potěšení z toho, že dokázal lidi rozesmát. V podstatě šlo o toto: mohou být nemocní lidé zábavní nebo – řečeno bez obalu – může se někdo smát nemocnému člověku, aniž by se cítil jako vyvrhel?

Když se však přesto ke své nemoci veřejně přiznal, přivítali to jeho diváci nad jeho očekávání bouřlivě. Ale mělo to všechno dobrý ohlas: kladný, soucitný a vzbuzující zájem nejenom o Michaela, ale Parkinsonovu nemoc vůbec. „Jsem rád, že jsem se svým příběhem nečekal déle. Když jsem to udělal, svěřil jsem s tím, co bylo jednou z nejcennějších – a nejpoučnějších – zkušeností v mém životě,“ říká. „Moji největší učitelé přicházel nyní z parkinsonské komunity. Moje veřejné přiznání mělo příznivý vliv na jejich život a naopak jejich příběhy, o kterých jsem se už dříve dočítal na internetových stránkách, měly při nejmenším stejně hluboký vliv na můj. Bylo to, jako bych se v pohodě a s ulehčením koukal lidem do oken, a lidé za nimi byli jako já.“

SLYŠENÍ V SENÁTU

Nakonec když cítil, že je na to připraven, promluvil Michael v senátu USA při jeho jednání o rozpočtu. Prohlásil, že je spolu s vědci přesvědčen že výzkum Parkinsonovy nemoci je velmi slibný, ale žalostně – a neprávem – státem málo dotovaný. Michael si dovolil ukázat své symptomy. Když se pak díval na sebe v televizi, poznamenal: „Během řeči se můj



hlas netřásl a ve svých očích jsem viděl to, co jsem nikdy dříve neviděl, totiž klidné, soustředěné vědomí, že to co říkám, má svůj účel. Byla ve mně – a je to zvláštní – jakási vnitřní vyrovnanost, i když jsem chvěl jako list ve větru.“

Michael začal považovat to, co se mu stalo, v mnohých ohledech jako požehnání. „Nikdo by si nikdy nevybral, aby byl takto Bohem potrestán. Ale tato neočekávaná krize mě přinutila, abych učinil základní životní rozhodnutí: osvojit si vědomí, že člověka čeká dlouhý boj, že se nalodil na dlouhou plavbu...to že jsem se vydal touto druhou cestou (když jsem strávil několik ničivých let na té první), to byl bezesporu dar – a ne neurofyzilogická katastrofa. Nikdy bych se jinak byl na tuto cestu nevydal a nikdy bych nebyl tak hluboce vnitřně bohatý. Proto si myslím, že jsem šťastný člověk.“

ŽIVOTOPIS

Michael J. Fox začal svou hereckou kariéru jako hvězda populárního amerického sitcomu Family Ties. Dosáhl velké popularity v úspěšných filmech, jako byly Back to the Future, The Secret of my Success, Doc Hollywood a nedávno jako hlavní hlas v animovaných filmech Stuart Little a Atlantis.

Získal mnoho cen: čtyři Zlaté globusy, čtyři Emmy, dvě ceny Sdružení filmových herců, cenu Muže roku a diváckou cenu. S filmem se rozloučil poté, co získal cenu za roli ve filmu Spin City. Je ženatý, jeho ženou je herečka Tracy Pollan a mají spolu čtyři děti.

NADACE MICHAELA J. FOXE

Michael věnoval 4 miliony dolarů, které dostal jako zálohu na svou autobiografii „Lucky Man“ na nadaci Michaela J. Foxe pro vý-

zkum Parkinsonovy nemoci, která je určena na „rychlý pokrok“ v péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí. Michael založil tuto nadaci, aby poskytla peníze neslibnějšímu výzkumu v hledání této péče. Jak říká: „Mám to štěstí, že jsem vlastníkem té nejvzácnější a nejužitečnější měny – své popularity – a objevil jsem nádherný způsob, jak jí využít.“

Nadace nabídla nedávno 2,5 milionu dolarů jako grant pro jakéhokoli výzkumníka nebo vědeckou instituci, která vyvine řadu kmenových buněk schopných produkovat dopamin. „Ve válce s Parkinsonem je možno zvítězit a já se chci na tom vítězství podílet,“ říká Michael.

Viz www.michaeljfox.org
www.parkinsons.org.uk

NÁRODNÍ RADA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH (NRZP)

Alena Šmejkalová

V našem časopise PARKINSON č. 9/2001 jsme Vás informovali o vzniku NRZP a seznámili jsme Vás i s úkoly, které tato rada bude zajišťovat. Jejím hlavním úkolem je navrhovat a projednávat s vládou, parlamentem ČR, Vládním výborem pro zdravotně postižené, rezortními ministerstvy a dalšími úřady všechna opatření pro zlepšení životních podmínek zdravotně postižených občanů.

Obdobnými úkoly jsou pověřeny i Krajské rady zdravotně

postižených (KRZP), které byly založeny v každém ze 14 krajů ČR.

Na třetím republikovém shromáždění NRZP, které se konalo ve dnech 15.-17.11.2002, byl po rezignaci Ing. Duška doplněn republikový výbor a schválen dodatek ke stanovám. Předsednictvo má nyní 5 členů, tj. předsedu a 4 místopředsedy. Předsedou byl zvolen Václav Krása.

Podrobnější údaje o činnosti NRZP najdete na adrese:

e-mail: nrzp@brailnet.cz
<http://www.nrzp.cz>

Byly ustaveny i Krajské rady NRZP a jejich jednání se zúčastňují pověření zástupci našich Klubů.

Pro lepší informovanost uvádíme v tomto časopise na jiném místě přehlednou tabulku se jmény předsedů KRZP a kontakty na ně, jakož i jména pověřených zástupců naší Společnosti v těchto Krajských radách.



PROGRAMOVÉ PROHLÁŠENÍ

Republikového shromáždění NRZP ČR

Prioritními úkoly NRZP ČR po republikovém shromáždění konaném ve dnech 15.-17.11.2002 v Hodoníně u Kunštátu jsou:

1) na mezinárodní úrovni:

- rozvíjet spolupráci s mezinárodními organizacemi zdravotně postižených, zejména s evropským fórem zdravotně postižených a s jeho členskými organizacemi, především národními radami členských a kandidátních zemí EU
- rozvíjet mezinárodní spolupráci zejména se zeměmi EU
- průběžně monitorovat legislativu států EU, která ovlivňuje život zdravotně postižených
- přenášet informace ze zahraničí do členských organizací NRZP ČR

2) na republikové úrovni:

- aktivně se podílet na tvorbě legislativy pro zdravotně postižené občany, včetně předkládání vlastních iniciativních návrhů na provedení příslušných změn a úprav
- prosazovat přijetí zákona o zdravotně postižených občanech – antidiskriminační legislativa
- kontrolovat plnění Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením zejména v oblastech – vzdělání, zaměstnávání, zdravotní péče, sociální služby, doprava, odstraňování architektonických a orientačních bariér, státní podpora veřejně prospěšných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených
- prosazovat zákonnou úpravu ucelené rehabilitace
- rozvíjet programy zvyšování bezpečnosti a zpřístupňování dopravy osobám se sníženou schopností pohybu a orientace

- zajišťovat informační servis pro členské organizace NRZP ČR
- podporovat činnost komor jako mluvčích jednotlivých skupin zdravotně postižených a platformy pro spolupráci členských organizací NRZP ČR v oblasti specifických zájmů a potřeb
- usilovat o rovnoprávné postavení poskytovatelů sociálních služeb
- prosazovat nové formy vzdělávání zdravotně postižených dětí, mládeže i dospělých

3) na krajské úrovni:

- podporovat malá regionální občanská sdružení – zejména formou metodické pomoci
- podpořit činnost krajských rad zdravotně postižených – metodicky a organizačně z centra
- zpracovat a prosadit krajské plány vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením
- vytvářet krajské koordinační a monitorovací orgány pro realizaci krajských plánů vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením
- prosazovat další financování veřejně prospěšných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených na krajské úrovni

4) na oblastní úrovni:

- vytvářet podmínky pro společný postup při obhajobě práv a zájmů zdravotně postižených občanů v dané oblasti
- rozvíjet spolupráci místních organizací zdravotně postižených
- rozvíjet spolupráci s místními orgány veřejné správy, zejména při zajišťování služeb pro zdravotně postižené
- působit při zlepšování životního prostředí pro zdravotně postižené občany.

KRAJSKÉ RADY ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

Název	Sídlo	Předseda	Telefon	e-mail
Pražská	Karlínské nám.12 186 03 Praha 8	Ing.Jan Skopec	224 817 224 I. 3	pha-krzp@brailnet.cz
Ústecká	Štefánikova 25 400 01 Ústí a Lab.	Bohumila Přikrylová	475 211 956	unl-krzp@brailnet.cz
Karlovarská	Vítězná 52 360 09 Karlovy Vary	Pavel Rogaczewski	173 224 324	kva-krzp@brailnet.cz
Plzeňská		Marie Macková		plz-krzp@brailnet.cz
Jihočeská	Roudenská 18 370 01 České Budějovice	Antonín Tůma	386 460 661	jic-krzp@brailnet.cz
Středočeská	Výletní 14 250 01 Brandýs a Lab.	Ing.Milada Mrňáková	202 803 003	stc-krzp@brailnet.cz
Zlínská	Tř.Tomáše Bati 38 760 01 Zlín	Mgr.Jan Uherka		zli-krzp@brailnet.cz



Vysočina	Mahenova 3	Pavel Hegner		vys-krzp@brailnet.cz
	586 01 Jihlava			
Pardubická	Mlýnská 900	Jaroslava Hurtová		pce-krzp@brailnet.cz
	560 02 Česká Třebová			
Královéhradecká	Fráni Šrámka 1647	Mgr.Jiří Morávek	495 538 867	hkr-krzp@brailnet.cz
	500 02 Hradec Králové			
Liberecká	Gen.Svobody 83	Ing.Petra Brožová	485 124 336	ibc-krzp@brailnet.cz
	460 01 Liberec			
Jihomoravská	Chaloupkova 7	RNDr.Hana Bubeníčková	541 240 421	jim-krzp@brailnet.cz
	612 00 Brno			
Olomoucká	Handkeho 1	Mgr.Milan Langer	685 432 896	olo-krzp@brailnet.cz
	779 00 Olomouc			
Moravskoslezská	Nádražní 110	Jana Kubicová	596 111 539	centrum.sp@volny.cz
	702 00 Mor.Ostrava			

ZÁSTUPCI KLUBŮ SPOLEČNOSTI PARKINSON V ODPOVÍDAJÍCÍCH KRAJSKÝCH RADÁCH ZP

KRZP	Klub	Předseda	Adresa	Telefon
Pražská	Praha	Dita Daňková	Dvořákova 613, 289 03 Městec Králové	604 892 324
		Ing.Jiří Dvořák	Volyňská 20, 100 00 Praha 10	272 739 222
Jihomoravská	Brno	Hana Rybářová	Popeláková 22, 628 00 Brno	544 213 397
Moravskoslezská	Ostrava	Miroslav Zelenka	Mlýnská 82,Loučka, 741 01 Nový Jičín	556 756 513
		Radmila Vitečková	Čáslavská 303, 735 81 Nový Bohumín	
Jihočeská	Č.Budějovice	Lucie Skupníková	Nová 415, 373 82 Boršov nad Vlt.	607 656 633
		Tatiana Faříková	Ul.ČSA 136, 391 81 Veselí nad Lužnicí	604 641 815
Vysočina	Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková	Dolní 1, 580 01 Havlíčkův Brod	776 028 378
		Hana Švarcová	Lánecká 399, 582 91 Světlá a Sáz.	
Liberecká	Liberec	Marie Liřková	Bělídlo 85, 463 03 Stráž nad Nisou	482 731 663
		Ing.Jarmila Pešlová	Borový vrch 1032/44, 460 14 Liberec	485 124 762
Olomoucká	Olomouc	Zdeněk Pochylý	U Pionýrů 721, 783 91 Uničov	724 238 564
		Ing. Radomír Žert	Mostkov 24, 788 01 Oskava	602 503 515
Středočeská	Poděbrady	Květa Kánská	Mládeže 769, 289 03 Městec Králové	605 568 635
		Jaromír Požárský	Kremličkova 937, 280 00 Kolín	
Královéhradecká	Pardubice	Jindřich Pyskatý	Ul.J.Jabůrkové 270, 530 00 Pardubice	466 410 654
	Litomyšl	Jindřiška Šmahelová	Moravská 287, 570 01 Litomyšl	461 613 791
Zlínská	Zlín	Marie Skoumalová	Tř.2.května 4098, 760 01 Zlín	577 436 560



CO MI PARKINSON VZAL A DAL!

Jindřiška Šmahelová

VZAL MI PEVNÉ ZDRAVÍ A DAL ...

Dnes jsem při mytí nádoby dostala nápad, napsat pro vás to, co mi pomáhá překonávat moji nemoc. Vezmu to zdaleka až do šestinedělí mého života, kdy jsem dostala černý kašel. Vypadalo to, že nebudu. Díky svým rodičům jsem tady a prakticky jsem od té doby vážněji nestonala. Se svojí sestrou jsme spaly vedle sebe, jinak to tehdy nešlo. Ona měla žloutenku, spátu, záškrt – a já nic. Snad jen spalničky a příušnice, ale to vím jen od maminky. Celé mé růžové dětství i mládí prošlo bez nemocí. Prostě horká krev a mlíko. Později všichni moji spolupracovníci v práci kašlali a smrkali – a já nic. A tak bych si byla přála mít třeba malou chřipečku, abych mohla doma v klidu zaštopovat dětem ponožky. Prostě – já nic, já pořád v práci a zdravá. Všechny životní peripetie jsem brala nějak na lehkou váhu, ale když už mi přerostly přes hlavu, děti dospěly, byl rozvod. Nebyla to žádná legrace a tehdy jsem se začala nervově sypat. Byla jsem bez domova, bez bytu a nikde dovolání. Vyřešila jsem to nakonec tak, že jsem šla dělat na jednu podnikovou chatu do Krkonoš. A tenkrát jsem nějak pochopila, že mám také nějaké nervy

a že nejsem tak úplně fit. Začal mne zlobit žaludek, ale věděla jsem, že pokud nejde o život, nejde o nic tragického a že se dá se vším bojovat. Vdala jsem se podruhé a i když manžel je klidný a hodný, stejně byly v této rodině věci, které jsem nějak těžko stravovala. A najednou mi začala lítat v ruce prázdná taška a já nechápala proč. Pak jsem na naší podsíni na náměstí ztratila několikrát stabilitu a honem jsem se dívala, zda nejde někdo známý kolem, aby si nemyslel, že jdu z jedné z těch malých hospůdek, kterých je na podsíni naseto. A pak jsem se s těmito zvláštními úkazy svěříla své paní doktorce. A bylo vyšetření a roentgen a CT a výsledek: Máte Parkinsona. Moje dcera se zhroutila, já ne. Řekla jsem si – nedám se tak snadno jak si nějaký Parkinson představuje. Žádala jsem okamžitě o lázně – pomohly mi v tom, že jsem se tam dozvěděla, co bych měla dělat. Dcera mi zařídila návštěvu u psychiatra a já nevěděla o čem s ním mám hovořit. Nechal mne vypovídat se a pak poradil, abych se zapojila do nějaké veřejné činnosti. Tak jsem začala u nás navštěvovat Univ. třetího věku a hned také žádala o rekondiční pobyt ve Štikově. Najednou jsem byla v kolektivu veselých lidiček

a otevřeně jsme mohli hovořit o svých problémech a trampotách s touto nemocí. A tak ve svých XXL letech jsem najednou ožila. Zakládám Klub v našem malém městě, poznala jsem spoustu vstřícných lidí, sháním sponzory a nějak nemohu dost dobře strávit, že někteří „nemají“ pár stovek pro nemocné lidi, když my z našeho důchodečku máme na to zaplatit si rekondiční pobyt i poslat něco naší Společnosti. Přesto mi někteří většinou okamžitě vyšli vstříc a zacinkali korunkama v náš prospěch. Najednou se začalo cosi měnit v mém dosavadním životě. Přestal mi třes v rukou – mnozí nevěří a nevědí, že tuto nemoc mám. A nad tím nádobím jsem najednou věděla, že tato nemoc mi byla dána i jako dar. Bez ní bych nepoznala tolik krásných lidí kolem sebe a že to nemusí být jen živelná katastrofa, která otevře lidem srdce. Najednou jsem měla chuť vám to říci, abyste vy moji – stejně postižení neztráceli víru ani naději a žili v lásce.

Těším se moc na další jarní přednášky v našem malebném zámku v Univerzitě třetího věku, kde si oprašuji, co už jsem dávno zapomněla a těším se na další Štikov.



M. Zelenka, předseda Klubu Společnosti Parkinson, Ostrava

Ve dnech 25.8. až 8.9. 2002 jsem se zúčastnil rekondičního pobytu Společnosti Parkinson ve Štikově u Nové Paky. Po poradě s MUDr. Ressnerem a s jeho doporučením jsem odeslal přihlášku. Po kladné odpovědi ze strany Společnosti nastalo očekávání věci příštích. Z mého bydliště (je to Nový Jičín) se jedná o poměrně vzdálené místo. Do Nové Paky jsem dorazil po cestě čtyřmi vlaky, zbývaly ještě asi 2 kilometry k hotelu. Ty jsme spolu s dalšími účastníky zvládli úspěšně po svých s několika dotazy u místních. Hotel stojí za vesnicí nad auto – a motokrosovým závodišťem Štikovská rokle.

Nejprve jsme se ubytovali do dvou a jednolůžkových pokojů, následoval ve 12 hodin oběd. Odpoledne bylo představení se účastníků, kde každý řekl jméno, odkud je, co dělá a u koho se léčí. Pan Ing. Dvořák nás seznámil s programem pobytu, poznali jsme naše cvičitelky a lékařku, která řešila zdravotní problémy účastníků a ošetřovala drobná poranění.

V 18 hodin byla večeře. Ráno začalo rozcvičkou v 7.30, z ní se pak šlo na 8 hod. na snídani, po které jsme byli rozděleni do družstev podle pohybových možností účastníků. Byla vytvořena čtyři družstva. Rozcvičky byly většinou venku, pouze jed-

nou za nepříznivého počasí byla v jednom ze salónu hotelu. Po snídani byla od 9 hodin cvičení prvního a třetího družstva, která vedly rehabilitační sestry Adélka a Lucka. V 9.30 nastoupila na cvičení družstva druhé a čtvrté. Po obědě ve 14 hodin a ve 14.30 byla další cvičení. Ta byla prováděna podle počasí buď venku nebo v salóncích hotelu. Cvičilo se bez náradí, ve stoje, na karimatce vsedě nebo vleže, na židli, dále s tyčemi, míči a tenisovými míčky, také s tělocvičnými lavičkami. Cvičení byla zaměřena na rozpohybování partií kritických pro dané onemocnění, součástí cvičení byla i relaxační Joganidra. Zbývající čas byl využíván k vycházkám po okolí, k blízké studánce a do přílehlých lesů nebo taky do nedaleké Nové Paky, kde je například automobilové a motocyklové muzeum motocyklového závodníka Antonína Vitvara. Také je zde prodejna opravených autoveteránů evropských značek. Ve městě lze navštívit klenotnici drahých kamenů. Další z možností na delší výlet je návštěva nedalekých lázní Bělohrad, známých léčením nemocí pohybového ústrojí, s památníkem K. V. Raise. Součástí programů bylo sledování videozáznamu o Parkinsonově nemoci, přednáška a beseda s lékaři specialis-

ty manžely Rektorovými z Brna a beseda se sociální pracovníci paní Třískovou k problematice Parkinsonovy nemoci.

V průběhu pobytu byl sehrán turnaj ve stolním tenise, bylo možno soutěžit v házení šipek nebo se zúčastnit koloběžkového závodu. Další společnou akcí byl autobusový zájezd na nově opravený zámek Dětenice.

V druhém týdnu se uskutečnil táborák s opékáním špekáčků a zpěvem. V pátek před odjezdem byl závěrečný večírek, kde byli vyhodnoceni vítězové soutěží a aby to ostatním nebylo líto, obdrželi všichni od cvičitelek za něco diplom.

Tento pobyt v kolektivu stejně postižených nepochybně přispěl k zlepšení zdravotního stavu nemocných a to jak po stránce fyzické tak i psychické. Poděkování patří všem, kteří se starali o zdárný průběh pobytu, počínaje panem Ing. J. Dvořákem, Ing. O. Buzkem, cvičitelkám Adélce a Lucce stejně tak lékařce MUDr. L. Moszkorzové a také personálu hotelu.

Jeden pobyt skončil, nezbyvá než se těšit na příští.



JE TO PRAVDA ODVĚKÁ

Emma Petrová

Začátek všem známého popěvku v nadpisu tohoto pokračování naší poradny mne zbavuje povinnosti vysvětlit, o čem bude řeč. Ano – dnes si vyměňujeme zkušenosti o tom, jak naše diagnóza ovlivňuje oblékání a obouvání a vůbec – můžeme se ještě zajímat o panující módu?

Zdraví lidé středního věku (případně starší) nemají v tomto směru většinou žádné problémy. V rámci vlastního životního stylu mají ustálený i styl oblékání a šatník zpravidla „dobudovaný“, složený z kvalitních nadčasových věcí, ke kterým se dokupují již jen drobnosti nebo sem tam nějaká ta módní novinka pro radost.

V původním povolání jsem jako ředitelka školy věnovala oblékání velkou pozornost, vždyť před kritickými zraky žáků jsem si připadala jako na jevišti. Musím ale přiznat, že jsem tak činila ráda (jako ostatně snad každá ženská...). Nikdy bych nepředpokládala, že se z takové věci může stát opravdový PROBLÉM, hodný zvláštního rozboru jako např. v tomto článku.

Skladba šatníku se s onemocněním okamžitě změní. Tolik propagované skladebné oblečení, kdy se střídá a různě kombinuje určitý počet halenek, vest a sak, sukní a kalhot je najednou k ničemu – je to zkrátka moc kusů k oblékání. V situaci, kdy jsem

zcela vyčerpana již po „instalaci“ různých nejmenovaných součástí spodního prádla a doražena zápasem s punčocháči (skutečným nepřítelem lidstva) věru nemám zájem o vícedílný svrchní oděv. A když si navíc představím, že bych byla nucena u lékaře si odložit a znovu se obléknout... prostě skladebné oblečení škrtám a půl šatníku se vyprázdnilo (rozdáno). Zbývají milované šaty – ty se přetáhnou přes hlavu a je to. Jenomže jednoduchost v použití se zpravidla vynahrazuje různým zdobením šatů: takové zapínání vzadu, nebo i vpředu – zato však s dvaceti drobnými knoflíčky, dále zipy, mašle, vázačky, pásky, límce atd.atd., to jsou opravdové pasti. Takže rozdána další část šatníku a ten nepatrný zbytek nevyhovuje z hlediska materiálu a údržby. Směsi s umělým vláknem nebo nedejbože umělotina celá je s ohledem na zvýšenou potivost vyloučena. Bavlněné věci jsou příjemné na nošení, ale jsou mačkové a za krátký čas vypadám jako přežvýkaná osazenstvem nejbližšího kravína. Takže klasika: nemám co na sebe!!! A ještě drobnost – na úplnou obnovu ošacení nejsou peníze a v současných super maxi obchodních centrech propadám fóbii z davu.

Závěr? Jsou dvě možnosti: Za prvé se zmačkat a zahodit – to

to řešení se odkládá na neurčito, neboť my se nevzdáváme. Za druhé se postavit k věci čelem – a to my zase ano.

Takže: Pokud je třeba nákupy promýšlet, teď promýšlíme dvakrát a neukvapujeme se, abychom později nelitovaly (my ženy kupující pro sebe i pro muže, kterých se to také týká v trochu jiném sortimentu). Na nákup se vydávám v době, kdy je mi relativně lépe a sebou vylákám kamarádku coby pomocnici. Dávám přednost jednoduchým střihům s minimem ozdob a méně pracovním oblékáním. Suché zipy jsou vhodné a mají přednost před složitějším zapínáním. Důležitá je pro mne přítomnost kapes. Kalhoty jsou zvláště v zimě oproti sukni dobrodiním, ovšem je mnoho typů a střihů, takže trpělivě vybírám ty pravé právě pro sebe. Džíny jsou na jednu stranu nezničitelné, ovšem i dosti nepohodlné a neprodyšné, protože nemohou být plandavé. Je prima, že se dostane i kalhotové oblečení ze společenských materiálů, takže v kalhotách si může žena připadat dobře i v divadle.

Pokud jde o materiály, volím bavlnu nebo směs s převahou přírodních vláken. Dávám přednost pracovním materiálům – čistírna je drahá, je daleko a výsledek mnohdy sporný. Přítelkyně se mi smějí, že jsem úzkostlivá na čistotu



a peru častěji, než je v kraji zvykem. Mám totiž zkušenost, že osobní hygiena není nic platná, oblékneme-li již použité, třeba jen mírně propocené věci.

Otázku finanční je v posledních letech obvyklé řešit návštěvou secondhandů. Přiznám se, že se mi z nich dělá tak trochu špatně, ale připouštím, že není sekáč jako sekáč a lze nalézt i dobrý – s učenými poklady za přijatelné ceny.

Současná móda nám nahrává v tom smyslu, že je velmi tolerantní a prakticky můžeme každý nosit co sami chceme. A mezi námi – takové kalhoty zvané kapsáče, ty byly vymyšleny přímo pro nás, to je přesně ono ! Horší je to s botami, to by byla zase jiná kapitola, tedy si ani já nevím rady – a právě my bychom si potřebovali pěkně pohodlně pochodit, vidíte?

Jinak vyložené módní výstřelky

budící pozornost davů si z pocho-pitelných důvodů odřekneme, ale ani se skromností to nepřehánět (viz moje stará známá teorie o významu klobouků pro zdravé sebevědomí).

Končím konstatováním, že otázka oblékání je dalším důkazem pestrosti života s Parkinsonovou nemocí, neboť nutnost řešit další a další nástrahy každodenní praxe nám nedovolí ustrnout.

DOBROVOLNÉ PŘÍSPĚVKY A DARY

od 1.10. 2002 – 31.3. 2003

DARY NAD 400,-KČ

L. Harsová, Č. Krumlov	1000,-	O. Martináková	500,-	R. Hovorková, Praha	500,-
M. Kortyš – ELKO	1500,-	J. Prášilová	500,-	Dvořákovi, Č. Lípa	500,-
M. Tomáčková	500,-	J. Josef	500,-	K. Kadlecová, Beroun	500,-
K. Kaláb, Grygov	500,-	J. Mareš	2.000,-	A. Turin, Teplice	500,-
O. Hering, M. Ostrava	500,-	J. Prokopová	1.000,-	B. Kunčická,	1.000,-
J. Novák	500,-	Z. Humhal	500,-	A. Šlapák,	500,-
J. Býček, Stachy	500,-	V. Kaňovská	500,-	J. Čermák,	500,-
L. Hajná, D. Bukovsko	500,-	J. Hubáček	500,-	Sobek, Brno	500,-
M. Nedvědová	500,-	V. Jarošová	500,-	B. Petru	500,-
R. Chylík	500,-	J. Hanousek, Praha	500,-	A. Hanák	500,-
J. Meszárosová	1.000,-	L. Vaculíková, Těmice	500,-	J. Mezl	1000,-
P. Novotný, Kounice	500,-	M. Vyštejnová, Hořovice	500,-	Z. Pochylý	500,-
V. Čermáková, Uhr. Brod	500,-	J. Popela, Kunžak	500,-	J. Petrucha	500,-
V. Jára, Ml. Boleslav	500,-	B. Bergman, Havl. Brod	500,-	Z. Nováková	500,-
J. Vondruška, Praha	500,-	J. Holková, Blansko	500,-	J. Straka,	500,-
J. Kuběna, Brno	500,-	P. Kolář, Brno	600,-	V. Kalvoda, Brno	500,-
D. Žaloudek, Brno	500,-	K. Kunčar, Olomouc	500,-	M. Pospíšilová, Kostelec	
T. Martinů, Polička	1000,-	E. Staněk, Brno	700,-	u Hol.	500,-
J. Kmec, Šumperk	500,-	V. Vobr, Č. Buděj.	600,-	H. Zachrlová, Podolí	500,-
P. Loveček, Olomouc	500,-	Z. Marek, Praha	500,-	L. Kaluža, Vřesina	500,-
E. Firla, Studénka	500,-	M. Kovrzková, Jirny	500,-	I. Libenský, Jihlava	1000,-
M. Skřivanová	500,-	F. Vařeka, Strážnice	500,-	L. Novák, Praha	500,-
J. Šafr	1000,-	Procházka ZD. s.r.o.	2000,-	V. Kaberden, Praha	500,-
E. Klímová	500,-	M. Kleinová, Brno	1000,-	J. Křížová	500,-
V. Beneš	500,-	D. Hudcová, Brno	1000,-	V. Kléger	500,-
N. Ouzká	1000,-	J. Lacina, Brno	500,-	J. Voříšek	500,-
R. Frková	500,-	P. Číla, Lablonec n/N	500,-	L. Hemzová	500,-
S. Janda	25.000,-	L. Vejrostová, Praha	500,-	B. Roubíčková	1.000,-
		M. Máčelová, Opava	500,-	HUBER,s.r.o.	10.000,-



město Svratka 500,-
R. Zenkl 1.000,-
J. Havelík, Praha 1.000,-
T. Martinů, Polička 1.000,-
J. Mareš, Hradec Král. 2.000,-
R. Kánský, Městec Králové 1.200,-
V. Vorlíčková, Písek 500,-
T. Marílus, Řevnice 1.000,-
MUDr. L. Vendl, Mar. Lázně 500,-
Z. Juttner, Přerov 1.000,-
Z. Vondráčková, Praha 500,-
J. Brabcová, Plzeň 500,-
M. Richter 500,-
L. Kotková 500,-
V. Hrudka 500,-
H. Havlová 450,-

DARY OD 250,- DO 400,- Kč

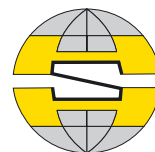
V. Ježek, Rychnov n/Kněž.
J. Kamba, Velešín
J. Šmahelová, Litomyšl
M. Fiedler, Úvaly
B. Pokluda, Opava
S. Kobrč, Liberec
J. Švehlák, Zlín
F. Hradil, Olomouc
A. Jasenský, Horní Ves
J. Praus, Podštejn
J. Franěk, Rakovník
J. Kaska, Liberec
M. Dostál, Praha
F. Juříček, Zlín
M. Novotný, Praha
Z. Zácha, Velká Bystřice
Z. Smejkal, Č. Buděj.
M. Hemza, Ostrava
J. Smolík, Poběžovice
J. Sedláková, Lipník n/Bečvou
R. Mácal, Brno Sečková
Z. Kopic, Heřmanův Městec
J. Tosil
J. Nechvílová D. Cmielová
p. Polášek Langer
E. Sedláčková, Sloupnice
Z. Muroň
M. Hronec, Plzeň

P. Kudláček
V. Slábecká Odehnal
J. Gospodarczyková, Ostrava
J. Rejdák, Česká Skalice
J. Uhlíř, Třebíč
V. Kotrba, Praha
J. Mandelíček, Tišnov
B. Nejedlý, Kladno
M. Smrček, Hajhrad
V. Ježek, Rychnov n/Kněž.
Z. Vičar, Brno
B. Kmochová, Červený Kostelec
R. Chládková, Lanškroun
A. Junger, Praha
V. Kolář, Pardubice
M. Dostál, Praha
G. Puzrllová, Podivín
J. Šrámek, Praha
B. Findejs, Rosice n/L
J. Okleštěk, Olomouc
J. Marek, Rousínov
J. Nováková, Rudná
J. Šebesta, Lelekovice
M. Tomanová, Havl. Brod
R. Prokešová, Praha
J. Plamínek, Liberec
V. Kašná, Zlín
A. Skoumal, Zlín
B. Slavíková, Tovačov
D. Stuchlíková
E. Heřmánková, Praha
V. Mrňousová
J. Jičínský,
L. Holcová
V. Eliáš,
A. Vavřínová, Králíky
F. Bachan
L. Straka, Lanžhot
M. Mazač
J. Kabát,
D. Uriková, Hotěboř
L. Směšný, Holešov
B. Berková, Praha
J. Kurcová, Mar. Lázně
J. Tkaczik, Ludgeřovice
J. Kavan, Znojmo
M. Voženílková
Z. Němcová, Praha

M. Smetanová, Rokycany
J. Franěk, Rakovník
J. Řehůrková, Kunštát
A. Ponížilová, Zlín
F. Brousek, Úvaly
A. Kostecká, Břeclav
V. Rein, Blansko
B. Uzdař, Praha
M. Houšková, Mirošov
R. Švec, J. Hradec
V. Heindl, Mirošov
J. Skalický, Lázně Bohdaneč
A. Hasenský, Frišták
H. Rybářová
E. Kopecký, Klatovy
MUDr. N. Šotková
B. Skalický, Brandýs n/O
pí. Puchernová
V. Žáková, Litomyšl p.
J. Centek
M. Paprocká, Kolín
R. Křížová, Brno
M. Zavoralová, Pardubice
Z. Katrušák, Zlín
H. Švarocová, Světlá n/Sáz.

Děkujeme všem dárcům, kteří svými dobrovolnými příspěvky pomáhají v činnosti naší Společnosti. Děkujeme i těm, kteří přispěli podle možností i menší částkou. Věříme, že v příštím čísle našeho časopisu budeme moci uvést jména i dalších dárců.

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



HSH PRAHA, s.r.o.



statutární město
ČESKÉ BUDĚJOVICE



statutární město
LIBEREC



Jihoafrické velvyslanectví Praha



Ještě jednou Štikov 2002:

1. Naše cvičitelky Lucka a Adélka na výletě v Dětenicích
2. Závod koloběžek - autoři nápadu
3. Účastníci závodu byli spokojeni
4. Vítězky v soutěži elegance (paní Čejková a paní Harsová)
5. „Chytrá horákyne“ - Lucka - ani oblečená, ani svlečená



2



1



4



3



5



Klub Společnosti **Parkinson** – Ostrava

- 1) Společně na výletě do Hornického muzea v Landeku.
- 2) Bylo příjemné projít se po naučné stezce Landek.
- 3) Navštívili jsme také lázně Klimkovice.



Klub Společnosti **Parkinson** – Poděbrady

- 4) Členové Klubu při cvičení. U červeného míče cvičitelka Dita Daňková.
- 5) Před vánočními svátky jsme si udělali společnou besídku s čertem a Mikulášem.



Klub Společnosti **Parkinson** – Litomyšl

- 6) Před rehabilitačním cvičením je třeba udělat společnou fotografii. Druhá zleva je předsedkyně Klubu paní Šmahelová.
- 7) Srdečně zdravíme ostatní Kluby a posíláme panoramatický obrázek našeho hezkého města.