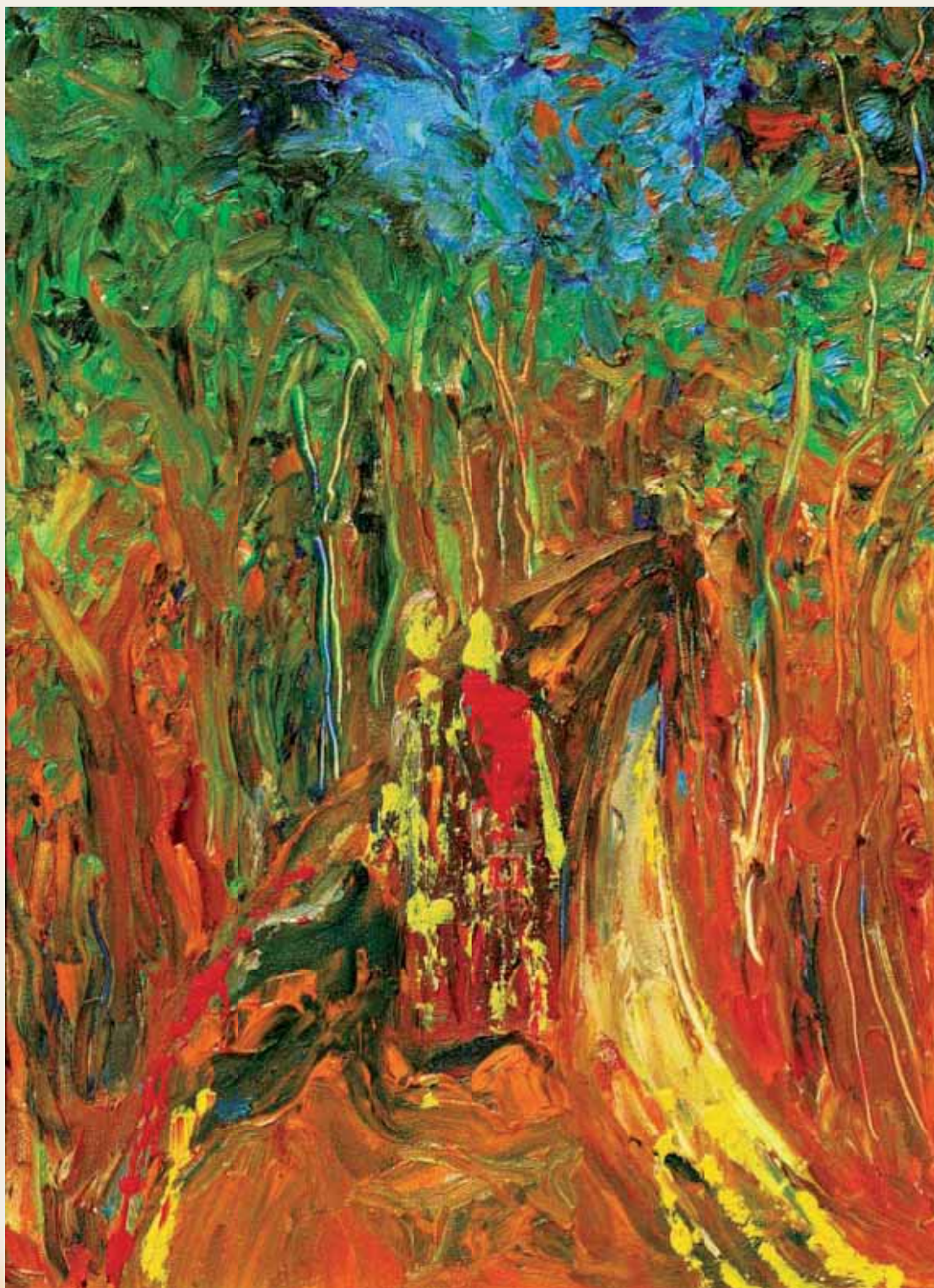


PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson

číslo **20**
prosinec 2006



MUDr. Miloslav Dvorský: Jeseň, 2006

Víkendový pobyt Klubu Olomouc:



3.ročník Olympiády Parkinsoniků, pořádaný Klubem Ostrava:



Obsah:

	Editorial	2
	Činnost Společnosti Parkinson	
	33°PRO PARKINSONOVU NEMOC.	3
	Jak žijí naše Kluby	5
	Informace z EPDA	
	Jak jsem se seznámila s Mary (I. Rektorová, Ph.D.)	11
	Lékař informuje	
	Dědičnost Parkinsonovy nemoci (doc. MUDr. J. Roth, CSc.)	12
	Sexuální život a Parkinsonova nemoc (P. Kotková)	13
	Evropská sekce Movement Disorders Society. (prof. MUDr. I. Rektor, neurolog)	15
	Sekce extrapyramidových onemocnění (prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.)	16
	Léčba příznaků	
	Pohyb je život (Mgr. L. Jiříková)	16
	Osobnosti	
	Divoký rocker Ozzy Osbourne (doc. MUDr. M. Bareš, Ph.D.)	17
	Rekondiční pobyty	
	Rekondiční pobyt Štikov květen 2006 (MUDr. L. Čapková)	18
	Rekondiční pobyt Štikov květen 2006 (Bc. P. Skalová)	19
	Logopedická péče během rekondičního kurzu (E. Benešová)	20
	Rekondiční pobyt Štikov srpen 2006 (K. Kánská)	21
	Rekondiční pobyt ORBITA (Z. Pochylý)	22
	Rekondiční pobyt ORBITA (M. Halová)	24
	Rekondiční pobyt ve Štikov- září 2006 (Mgr. J. Horák)	25
	Víkendový pobyt Klubu Olomouc ve Starém městě pod Sněžníkem (Z. Pochylý)	25
	Víkendový pobyt Klubu Poděbrady v Harrachově (K. Kánská)	26
	Víkendový pobyt Klubu Mladá Boleslav v Poděbradech (Ing. V. Kotek)	27
	...a ještě jednou Štikov (L. Křenová)	27
	Sociální problematika	
	Zvýšení důchodů od 1.1.2007 (A. Šmejkalová, J. Rybová)	28
	Některé vdovské důchody mohou být upraveny (A. Šmejkalová)	28
	Zákon č. 108/2006 o sociálních službách (J. Rybová)	28
	Účast Společnosti Parkinson na důležitých akcích	
	Kurs kontinuálního vzdělávání – EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ (Bc. P. Skalová)	29
	SENIOR – HANDICAP: aktivní život 2006 (K. Kánská)	30
	Víkend v Dolním Rakousku (E. a L. Vernerovi)	31
	Listárna	35

Redakce: as. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.; Ing. Jiří Dvořák

Členové redakční rady: Ing. Jiří Dvořák; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.;
as. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.,
A. Šmejkalová; PharmDr. R. Vohralíková

Ilustrace na obálce: MUDr. Miloslav Dvořák: Jeseň, 2006

PARKINSON Číslo 20., prosinec 2006, Vydává Společnost Parkinson IČO 604 58 887,

Bankovní spojení: GE MONEY BANK, Praha, číslo účtu: 1766806-504/0600,

Adresa Společnosti Parkinson: Volyňská 20, 100 00 Praha 10,

Kancelář a redakce časopisu: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, tel./fax: 272 739 222, služba po-pá: 9:00-14:00 hod.
mobil: A. Šmejkalová 721 712 609, J. Rybová 737 508 445
e-mail: parkinson@volny.cz http://www.spolecnostparkinson.cz

Registrováno pod číslem **MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189**

Grafika, prepress, tisk: **eX-press.cz**, spol. s r.o., Šámalova 60a, 615 00 Brno, www.ex-press.cz

Vychází v prosinci 2006. Výtisk je neprodejný.

Náklad časopisu a jeho distribuce jsou plně hrazeny firmou NOVARTIS a Ministerstvem zdravotnictví ČR.
Bez výslovného souhlasu vydavatele nelze uveřejňovat žádnou formou obsah časopisu, ani jednotlivé články.

Milí čtenáři,

dostává se vám do rukou 20. číslo časopisu Parkinson a to je právě deset let od doby, kdy jsem byla Společností Parkinson a firmou Roche, s.r.o., jmenovitě RNDr. J. Černým, CSc. a MUDr. M. Pačovským, poprvé oslovena a požádána, abych se stala redaktorkou tohoto časopisu, určeného pacientům, jejich rodinným příslušníkům a sympatizantům z řad lékařské a zdravotnické veřejnosti. S Dr. Černým a Dr. Pačovským jsme také vymýšleli názvy a ikony pro jednotlivé pravidelné rubriky, které se časem trochu měnily a přizpůsobovaly. Vzpomínám si, že první editorial a informace o EPDA (Evropské asociaci společností pro Parkinsonovu nemoc) jsem psala během jarních prázdnin v Itálii po lyžování na laptopu mého budoucího manžela a trvalo mi to celý týden (postupně jsem zvládala svou redaktorskou práci výrazně efektivněji...). Po celou dobu se na obsahu časopisu významně podíleli další členové redakční rady a současně poradci Společnosti Parkinson: prof. MUDr. I. Rektor, CSc., prof. MUDr. E. Růžička, DrSc., doc. MUDr. J. Roth, CSc. a doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc. S těmito lékaři a ing. Dvořákem (a později také s dalšími zástupci Společnosti Parkinson) jsme se pravidelně scházeli a vymýšleli náplň jednotlivých čísel. Jmenovaní lékaři byli zároveň recenzenty všech článků s lékařskou tematikou a za jejich osobní nasazení, nezištnou pomoc, autorství celé řady odborných článků a výbornou spolupráci jsem jim nesmírně vděčná. Samozřejmě odborné i populární články psali i další lékaři a zdravotníci se zájmem o Parkinsonovu nemoc a všem bych alespoň takto chtěla za jejich příspěvky a pravidelné rubriky moc poděkovat!



Je těžké shrnout a vtěsnat historii deseti let existence časopisu do pár řádků. První čtyři roky byl časopis vydáván v nakladatelství a vydavatelství PANAX, později pak v brněnském AMI studiu a v nakladatelství eX-press. Sponzorování časopisu od května 99 přebírá plně firma Novartis, s.r.o. a tak za možnost pravidelného vydávání časopisu i za osobní nasazení vděčíme postupně těmto firemním zástupcům: MUDr. H. Foitové, mgr. H. Mrázové, MUDr. M. Jiráskovi a PharmDr. R. Vohralíkové. Umístit pokaždé jiný obrázek některého z našich současných umělců na titulní stránku každého čísla byl nápad mého manžela. Oba máme velký vztah k umění a většina malířů a sochařů, s jejichž ukázkou díla jste se měli takto možnost seznámit a doufám i potěšit, jsou našimi přáteli. Využili jsme ale příležitosti nahlédnout do ateliérů i dalších umělců, s kterými jsme se doposud osobně neznali a to jsme vždy dělali moc rádi. Musím také zmínit, že jsme se nikdy nesetkali se zamítavým postojem nebo nepochopením. A tak sérii uměleckých obálek v naší sbírce zahájil v březnu 97 malíř Milan Albich a objevily se obrázky umělců známých i méně známých, nechyběli mezi nimi např. Vlastimil Zábranský, Adolf Born, Dalibor Chatrný, Jan Šimek, Vladimír Kokolia a celá řada dalších, včetně umělců trpících Parkinsonovou nemocí. Pro 20. číslo jsme zařadili obraz malíře a přítele, který je zároveň primářem na Neurologickém oddělení nemocnice v Levoči, kde spolu s prof. Rektorem organizuje pravidelné slovenské a české Neuropsychiatrické dny.

Časopis Parkinson byl „svědkem“ mnoha odborných i společenských událostí, setkání a mezníků v životě Společnosti Parkinson. Zatímco v počátku měla Společnost okolo 50 členů, dnes je to přes 1500! Na konci roku 98 jsem se v Brně podílela na založení prvního Klubu a dnes je jich již víc jak deset a jejich počet stále roste. Je logické, správné a potěšující, že se postupně mění poměr článků a přibývá příspěvků, které zajišťuje Společnost Parkinson a které posíláte do redakce vy sami. Od konce roku 2003 se proto stává spoluredaktorem časopisu ing. Jiří Dvořák a já jsem tak měla možnost soustředit své síly čistě na rubriky s lékařskou tematikou. Po deseti letech jsem se vzhledem k mnoha dalším pracovním povinnostem rozhodla skončit se (spolu)redaktorstvím časopisu. Práci redaktorky jsem dělala ráda a byla to pro mne cenná zkušenost. Nadále budu ráda působit v redakční radě a jako odborný poradce Společnosti. Proto se tedy neloučím, ale budu nadále sledovat další vývoj v aktivitách Společnosti a Klubů a především další vývoj časopisu a jak bude třeba, ráda se na něm budu v rámci svých možností podílet.

Srdečně Vás zdravím a přeji krásné veselé Vánoce a vše to nejlepší v roce příštím i do dalších budoucích let!

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



Poděkování paní doktorce Rektorové

Redaktorka našeho časopisu PARKINSON, paní as. MUDr. Rektorová Ph.D., oznámila výboru Společnosti, že převážně z časových důvodů nebude moci dále vykonávat tuto funkci. Náš výbor nechtěl vůbec uvěřit, že jde o skutečnost. Bohužel, je to pravda a respektujeme, i když neradi, toto rozhodnutí. Takový už je život a chápeme, že práce lékaře a péče o rodinu mají přednost.

Vážená paní doktorko, velice rádi přijímáme Vaše další rozhodnutí zůstat i nadále ve spojení s naší Společností jako odborný lékařský poradce a jako členka redakční rady. Vítáme, že se budeme moci i nadále na Vás obracet v důležitých otázkách. Děkujeme za dosavadní spolupráci, za Vaši obětavost a péči, kterou jste věnovala přípravě časopisu ve svém osobním volnu a prakticky bez jakékoliv odměny. Tato práce nebyla vždy jednoduchá, ale vždy jsme se nakonec shodli, aby časopis byl přínosem pro naše členy a přispěl k jejich lepší informovanosti. Je škoda, že časopis nemůže vycházet častěji, ale vše záleží na finančních možnostech, které jsou omezené.

Věříme, že s pomocí firmy Novartis a případných dotací budeme moci časopis i nadále vydávat a vítáme Váš příslib, že se i v budoucnosti budeme moci na Vás obracet s prosbou o konzultace k některým článkům nebo překladům s lékařskou tematikou a k dalším důležitým otázkám v činnosti naší Společnosti.

Vykonala jste pro Společnost Parkinson opravdu hodně dobré a užitečné práce, ještě jednou děkujeme a přejeme hodně štěstí a spokojenosti jak v osobním životě, tak i v odborné praxi.

Ing. Jiří Dvořák
Předseda Společnosti Parkinson

33° PRO PARKINSONOVU NEMOC

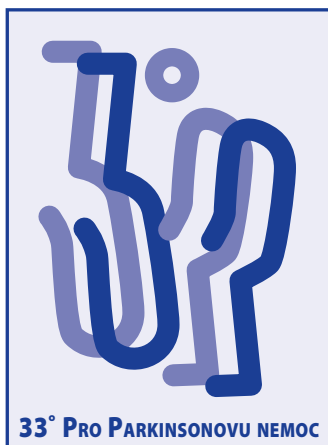
Iniciativa Klubu On-line Společnosti Parkinson

33° PRO PARKINSONOVU NEMOC je osvětová akce, jejímž cílem je zlepšení obecného povědomí o pomoci parkinsonikům. Potřebné publicity hodláme dosáhnout prostřednictvím jednotlivých stupňů, schůdků, tvořených zejména kulturními akcemi. Smyslem projektu 33°PP není získávat finance, ale informovat veřejnost o tom, že mezi námi žijí lidé s handicapem, které jsou pro laiky jen těžko představitelné a bohužel často spojené s falešnými předsudky a mýty.

Několik základních údajů o nemoci.

Parkinsonova nemoc je časté onemocnění, jehož

první příznaky se objevují nejčastěji kolem padesátého roku života. Deset procent nemocných je však mladších 40-ti let. Četnost výskytu je obdobná jako u roztroušené sklerózy. Parkinsonova nemoc je bohužel často mylně pokládána za chorobu způsobující zejména demenci přestárlých. Parkinsonova choroba je zapříčiněna úbytkem buněk v mozku, produkujících dopamin - látku, která je nosičem pohybů. Tuto látku lze sice částečně nahradit, avšak v pokročilých fázích nemoci mají pacienti pohybové potíže. Mohou se cítit několikrát denně jako téměř zdraví lidé, ale jindy jen s vypětím všech sil ztuhle sedí či naopak trpí samovolnými pohyby. U některých doprovází chorobu nepříjemný třes. Častými spoutníky jsou nespavost a deprese. Zpomalené pohyby, ztuhlost a třes značně ztěžují i běžné životní situace. Prázdný obličej se zamrzlou mimikou a omezená schopnost srozumitelně artikulovat mohou budit u neinformované veřejnosti velmi zvláštní dojem.





Za maskou se ale skrývá inteligentní člověk. Chcete-li se vcítit do pocitů parkinsonika, lze uvést přírůstek po písčitém pobřeží. Zatímco Vy kráčíte po pevném mokrém písku, parkinsonik se brodí po pás vodou. Chvilí Vám ještě stačí, jeho únava však samozřejmě rychle narůstá, brodit se je čím dál obtížnější. Toto přirovnání lze aplikovat na většinu činností. Nyní nám dovoluňte pomyslně otevřít časopis Parkinson nebo webové fórum parkinsoniků. Není bez zajímavosti, že parkinsonický internetový portál vznikl z privátní iniciativy a je spravován svépomocnou skupinou nemocných. Dnes je součástí i Společnost Parkinson, která se již 15 let věnuje parkinsonikům, a to jak v regionálních klubech, tak i pořádáním rekondičních pobytů. Vydává rovněž výše zmíněný časopis.

Pan Jaromír zde píše: „Dříve jsem se také díval na zdravotní problémy zvenčí, nyní mám tu „výhodu“, že je vidím i z druhé strany. Každá nemoc klade na všechny v okolí nemocného určitou zátěž, záleží na každém jednotlivci, jak na ni zareaguje. Ze zkušenosti vím, že většina lidí přijímá některé nemoci bez problémů, ale PN je jedna z výjimek. Reagují různě, od úšklebků a prohlášení o fetiších a alkoholických až po soucit. Ani jeden extrém není příjemný. Většina citlivých parkinsoniků se před možnými nepříjemnostmi uzavírá do izolace, která se s progresí nemoci stupňuje. Jediná protiobrana je překlopení problému: můžu na svém stavu něco podstatného změnit? Těžko. Zato okolí může změnit své chování. K tomu potřebuje informace, které jsou zatím ve veřejnosti tabu.

Proto je nutné „otravovat“ zdravou část společnosti svou přítomností, vysvětlovat, přesvědčovat, že nejsme senilní alkoholičtí, navíc nikdo neví, jestli se zítra nebude dívat na tento problém zevnitř. Před rokem 1989 u nás jakoby neexistovali vozíčkáři. Postupně si na ně společnost zvykla, dnes už jsou přijímáni jako normální lidé. To samé se musí podařit i parkinsonikům. Ze zkušenosti vím, že ani nejbližší příbuzní nevěří, že PN způsobuje takové problémy, ale zkuste si svázat boty šněrovadly k sobě a pak normálně jít, navlékněte si na ruce palčáky a zkuste si zapnout knoflíky u košile. Něco prostě nejde při sebevětší vůli. Druhý extrém je nadměrné usnadňování, které vede k zpoždění nemocného a vyčerpání pečující osoby. Je nutné pochopit, že co největší míra samostatnosti zvyšuje kvalitu života, pomoc by měla přijít včas, ale

ne předčasně. Při dodržování životosprávy je možné i s tou potvorou za krkem důstojně žít, brát všechno tak, jak to přijde, zoufalství nic neřeší.“

Poselství pana Jaromíra můžeme doplnit dalšími příběhy. Václav - nemocen několik let, dokazuje sílu společnosti na příběhu parkinsoničky, která při prvním rekondičním pobytu propadla skepsi a depresi z možných perspektiv. Avšak díky skupinové terapii se nakonec se svým osudem smířila a dodnes se nebrání společnosti nemocných ani zdravých. Sám pan Václav vede regionální klub a současně experimentální internetové rozhlasové vysílání k chatu parkinsoniků. Květa, parkinsonička, zdravotní sestra. Z hluboké deprese umocněné rodinnou tragédií se dostala po získání potřebných informací o nemoci, účastní se rekondic, pracuje v pevném i webovém klubu Parkinson. Stále propaguje potřebu dostatečné informovanosti pacientů a jejich blízkých. Její návod, jak se vyrovnat s nemocí? Jednoduše chodit mezi lidmi, být aktivní. Mária - mladá, milá žena, která překonává krizi způsobenou ztrátou zaměstnání. Postupující PN jí začala komplikovat výkon povolání sálové anesteziologické sestry. Dostala nabídku na nové zaměstnání, které bude pravděpodobně vhodnější k tomu, aby mohla uskutečnit svou vizi pomáhat parkinsonikům. Věrka, introvertní parkinsonička, která se se svou nemocí těžce vyrovnává. Pavel, parkinsonik, kterého nemoc postihla po třicátém roce života, rozbila mu manželství, vzala možnost pokračovat v rodinné stavitelské tradici. Přesto se věnuje práci na webových stránkách, shání informace pro ostatní, předává zkušenosti z Německa a Rakouska. Eda, Hugo, Jaroslav, Josef a další, dalo by se napsat ještě mnoho příběhů. Píší sem také partneři nemocných. I ti potřebují rady. Pečující manželky a dcery Dana, Eva, Věra... nelze jmenovat všechny.

Ano, tito lidé získávají informace, protože je pro svůj důstojný život s handicapem nutně potřebují. Avšak alespoň základní povědomí o této diagnóze by měl mít každý z nás. Už jen proto, abychom věděli, že jsou zde lidé, kteří mohou a chtějí žít mezi námi, a my jim můžeme díky vhodným informacím na jejich cestě pomoci právě svou ohleduplností a vstřícností.

<http://www.parkinson-cz.net/>



KLUB PODĚBRADY

Výbor klubu

Letošní zima opravdu stála za to. Nikdo z nás nepamatuje tak urputnou zimu plnou sněhu. Všechny nás poznamenala na zdraví, nedalo se pořádně chodit, auta stála v zasypaných garážích, chodníky se smekaly.

Náš klub řešil problém s posezením po bazénu, nikdo nebyl ochoten vylézt z teplé vody a jít rovnou do mrazu. Biliard club, který nám poskytoval příjemně strávenou hodinku, byl zrušen zároveň s přestavbou celé budovy.

Ve spojovacím koridoru, kousek od bazénu, je prosklené atrium s proutěným nábytkem a květinami, naučili jsme se posedět hodinku a popovídat tam. Tak dál cvičíme v bazénu a v tělocvičně na Ostende, tam jsme si domluvili i hodiny keramiky. Logopedie se ujala Mirka, jako rehabilitační sestra má základy nastudované, novější cvičení máme vžitě od Aničky a je velmi dobře popsané v knize Parkinsonova choroba.

V březnu začal snít tát a nám přinesl další problém. Labe se v Poděbradech vyhlilo z břehů a zaplavilo i HC centrum srdce na Ostende. 29. 3. 2006 jsme tam byli na Dni otevřených dveří, a to už budova působila dojmem ostrova. Další den, bohužel, voda stoupla. Po opadnutí vody se vedení chráněných dílen rozhodlo pro důkladnou rekonstrukci objektu.

Takže – kam budeme chodit cvičit??

Někdy k Mirce do DD Luxor – do její malé rehabilitační pracovny, někdy do Senior klubu v DPS. Co dál – vedem dlouhé diskuse se spoustou nápadů. Duben je pro nás docela náročný, protože se koná tradiční výstava v Lysé nad Labem. Letos na stejný termín vychází i Setkání vedení Společnosti Parkinson a předsedů klubů. Musíme si dobře rozdělit povinnosti, aby vše klaplo.

V květnu, jako oddych po náročném dubnu, máme jeden relaxační víkend na chatě v Harrachově. Víkend byl prima, počasí dobré.

A našlo se perfektní řešení našeho problému s možností cvičení. V DD Luxor vzniklo moderní Komunitní centrum na základě získání grantu od EU. Posláním centra je překonávat bariéry v nás i okolo nás.

Je určeno lidem bez rozdílu věku a s různým typem postižení, se sníženou soběstačností, s poruchou hybnosti, zraku, sluchu, paměti, orientace... Poskytuje speciální poradenství, poradenství v oblasti kompenzačních a technických pomůcek a nácvik jejich používání. Dále vyvíjí speciální aktivity v oblasti všedních činností, nácvik – oblékání, koupání, nakupování, vaření, trénink paměti, aktivity zaměřené na trénink motorických funkcí, práce na počítači a do budoucna i volnočasové aktivity. Cílem je, aby osoby se sníženou soběstačností mohly žít v přirozeném domácím prostředí. Vybrali jsme si tři možnosti:

1. Nácvik běžných denních činností – bez pomůcek i s pomůckami, které skutečně usnadňují život. Dvakrát třičtvrtě hodiny, každou středu, bude obsahovat vše od vstávání z postele, oblékání, psaní až po zvládnutí přípravy a uvaření jednoduchého jídla.
2. Trénink paměti a logického myšlení
3. Práce na počítači – individuální výuka, hodiny si každý dohodne s instruktorem.

Po skončení těchto hodin zůstáváme na cvičení v prostorách DD a nebo se přesuneme do bazénu. Protože Mirka je v DD zaměstnaná, je to pro nás i pro ni obrovská výhoda. Žádná ztráta času. Jedeme i přes léto na zkoušku každou středu, podle zkušeností pak hodiny upravíme.

Ostende už otevřelo renovovanou budovu a zve nás na další hodiny keramiky. Na setkání u Květy, které plánujeme na 17. 7. 2006, se musíme důkladně poradit, jak vše uspořádat, aby všem vyhovovala nabídka dle jeho přání.

13.6.2006 jsme se opět sešli s kamarády z Litomyšle, našim předsedkyním Jindřišce Mahelové a Květě Kánské nejdou z mysli Pardubice. Tentokrát jsme na setkání klubů v Pardubicích pozvali i klub Mladá Boleslav. Bohužel jim to nevyšlo ze zdravotních důvodů.

Sešli jsme se na pardubickém zámku, Poděbrady, Pardubice a Litomyšl. Prohlédli jsme si dvě krásné expozice – jednu o přírodě a jedinečnou sbírku skla. Pak jsme poseděli a poobědvali v restauraci. Na pozvání za námi tentokrát přišel i Dr. Dostál, garant pardubického klubu. Probrali jsme společně



možnosti na oživení klubu v Pardubicích, pan doktor přislíbil pomoc. Snad to pomůže.

Na léto velké plány neděláme, měli bychom dále chodit každou středu do Komunitního centra a na individuální hodiny výuky na počítači. Taky má každý svůj samostatný program. A v září?? Uvidíme.

KLUB PRAHA

Bc. Petra Skalová – předsedkyně

Znovu uvádíme složení nového výboru Klubu Praha a časový harmonogram aktivit.

Klub se schází vždy každý první čtvrtek v měsíci od 15:00 hod. v klubové místnosti Centra pro zdravotně postižené v Balbínově ulici č. 6, Praha 2.

Složení výboru Klubu Praha:

Předsedkyně: Bc. Petra Skalová

Adresa: Zachova 13, Praha 4, tel.: 775181080

e-mail: petra13@email.cz

jednatel: Hana Odehnalová

pokladník: Jitka Baláčková

kultura: Antonín Kučera

člen: Evžen Gallo

lékařský garant: doc.MUDr. Jan Roth, CSc.

Zdravotní tělocvik – každou středu od 14:30 – 15:30 hod. v Sokole Pražském Žitná 42, Praha 2, pod vedením kvalifikované fyzioterapeutky – náklady jsou plně hrazeny Společností Parkinson.

Logopedické cvičení – každou středu od 15:30 – 16:30 hod. v Sokole Pražském pod vedením diplomované pracovnice. Náklady hradí Společnost Parkinson.

Rehabilitační cvičení v bazénu – Od 6. října 2006 jsme opět zajistili pro naše členy rehabilitační cvičení v bazénu ve Sport Klubu v Rytířské ulici pravidelně každý pátek od 15:00 hod. do 17:00 hod.. Spolu s bazénem máme k dispozici i použití vířivky. Nemocní jsou rozděleni do dvou skupin po 8 lidech. První skupina cvičí od 15 do 16 hod., druhá od 16 do 17 hod. Toto zařízení je poměrně nové, prostředí je velmi příjemné a personál nám vychází vstříc. Všem účastníkům se zde velice líbí. Bohužel, náklady na pronájem bazénu, které hradí Společnost Parkinson, jsou velmi vysoké a částečně se na nich podílejí i účastníci cvičení.

Podzimní akce Klubu Praha

7.9.2006 - 15:00 - schůzka Klubu Praha (centrum pro zdravotně postižené, Balbínova ulice č.6)

konec září - kdo by měl zájem můžeme společně zajít na nějakou přednášku. Nabízím pár možností. Městská knihovna malý sál

9.10. Dánsko: Kodaň, Rosenhaim, Odense, Gdaňsk, Głownim. Cyklus Za krásami a poznáním severských zemí. Ing. Jan Stěnička. Hlavní město Kodaň, korunovační klenoty v Rosenhaimu, Andersenovo rodiště v Odense, severské polské hanzovní město Gdaňsk – cihlový mariánský kostel a renesanční rynek Głownim. Cestovní kancelář Adventura.

26.9.2006 Mexika a Guatemala

Praha - KC Novodvorská - Novodvorská 151/452, Praha 4 - Lhotka, spojení: KC Novodvorská, Novodvorská 151/1013. Spojení: Metro C Kačerov, bus 106, 170, 196, 203. Metro B Smíchovské nádraží, bus 196, 198, 199, stanice Sídliště Novodvorská.

úterky od 19:00 hodin, vstupné 50 Kč

Kulturní centrum Zahrada

Malenická 1784, 148 00 Praha 4 - Chodov

20.9.2006 v 18.30 Za čím do Indie, vstupné 30,- Kč

5.10.2006 - 15:00 - schůzka Klubu Praha (centrum pro zdravotně postižené, Balbínova ulice č.6) - Hodina muzikoterapie.

6.10.2006 - začíná cvičení v bazénu. Cvičení bude vždy každý pátek od 15:00-17:00. Bazén se nachází ve Sport Klubu v ulici Rytířská č.22, v pasáži U divadla. Pokud stojíte čelem ke vchodu do Stavovského divadla, tak je to po pravé straně. Budete rozděleni do 2 skupin. První skupina cvičí od 15:00 do 16:00. Druhá skupina cvičí od 16:00 do 17:00.

12.10.2006 - návštěva a beseda ve Středisku výcviku vodičů psů (SONS). Sraz je ve 13:30 na stanici MHD Na Knížecí, na zastávce autobusu č.130. Autobus odjíždí ve 13:43. Cílová stanice kam jedeme se jmenuje HUTMANKA. Pokud pojedete metrem B, vystoupíte na zastávce Anděl a půjdete východem směrem Ženské domovy. A je to první výstup vlevo. Adresa střediska: Klikatá 2a, Praha 5 - Jinonice, 158 00, Tel: 251 611 154, e-mail: info@vodicipsi.cz, www.vodicipsi.cz, vedoucí Ing. Hana Jasenovcová. Ve středisku uvidíme řadu psů a uslyšíme různé zajímavosti. Vstupné je dobrovolné formou konzervy či piškotů pro pejsky, kteří také rádi mlsají. K dispozici pro nás budou i různé předměty s logem střediska - trička, čepice, klíčenky atd.

2.11.2006 - 15:00 - schůzka Klubu Praha (centrum



pro zdravotně postižené, Balbínova ulice č.6)
listopad - návštěva divadelního představení (datum atd. upřesníme až se sejdem v Klubu)

7.12.2006 - 15:00 - schůzka Klubu Praha (centrum pro zdravotně postižené, Balbínova ulice č.6) dojednána přednáška doc.MUDr.Jana Rotha CSc
prosinec - návštěva Klubu Poděbrady (datum atd. upřesníme až se sejdem v Klubu)

Nabízíme další akce, které můžeme společně podniknout: návštěva ZOO (možno i s výkladem), procházka na Petřín, procházka po Vyšehradě, návštěva Muzea hl. města Praha, návštěva Galerie Cesty ke světlu (obrazy, nerosty, přednášky a hudba), návštěva Chodovské tvrze (výstavy).

KLUB OSTRAVA

Miroslav Zelenka – předseda

Počátek roku nepřinesl žádné změny do činnosti Klubu. Nadále probíhají pod vedením fyzioterapeuta v pětitydenních cyklech rekondiční cvičení. Méně zdatné vede Iva Kývalová, skupinu zdatnějších, kteří cvičí navíc ještě v bazénu, vede Hanka Doleželová, která nahradila Veroniku Kristkovou.

Uskutečňují se také měsíční setkání na Biskupském gymnáziu v Ostravě – Zábřehu, jejichž náplní je většinou volná beseda účastníků. Už podvakrát na nich byli seznamováni s činností Klubu noví zájemci o členství. Na jedné ze schůzek byl předveden ruský léčebný přístroj „DENAS“. Prezentaci a seznámení prováděli Dr. Karel Šesták a Doc. Tamara Galynina, kandidátka biologických věd. Seznámili přítomné s funkcí tohoto přístroje, léčebnými výsledky a zkušenostmi z praxe.

Další z akcí právě na Biskupském gymnáziu byl již třetí ročník Olympiády Parkinsoniků. Sešlo se nás letos 12 právoplatných soutěžících – jeden až z Olomouce, 4 rozhodčí, 2 sympatizanti, 3 doprovody a nakonec to nejlepší – náš odborný garant – paní doktorka Petra Bártová. Počítám-li správně, celkem 22 účastníků. Soutěžilo se v kopu míčem na branku, prolézání zavěšených kruhů, hodů míčem na částečně zavodněné PET láhve, coby kuželky, slalomu s míčkem neseným na talířku, hodů šipkami, petanque, házení kroužků na delfínka, hodů míčů na koš nahrazený kbelíkem, pinkání upoutaným tenisákem a hodů míčem do kruhů.

Zvítězili všichni už tím, že se zúčastnili. Nejlepšího umístění dosáhl pan Králík, jehož básní jsme letos

místo slibu soutěž zahajovali. Poděkování patří gymnáziu za poskytnutí prostor, rozhodčím za přípravu a sledování soutěží, veliký dík paní doktorce za zajištění drobných darů a občerstvení od sponzorů. Účastnický list obdržel každý z přítomných III. Ročníku netradiční „olympiády“. Byl zakončen společným zvoláním „Na Zdar ročníku IV.“

26.4.2006 se uskutečnilo 15. setkání Klubu Parkinson Ostrava. Svou náplní obsáhlo informace avizované pozvánkou. Bylo zaměřeno na lázeňskou péči a pohled neurologa – revizního lékaře na problematiku Parkinsonovy nemoci. Nejprve vystoupila MUDr. Polcarová ze sanatoria Klimkovic, která zajímavým přednesem doplněným videomateriály a navíc také tištěnými informačními letáky, seznámila přítomné s možnostmi léčebných procedur na „křížkové“ lázně, dále pak s programy pro různé skupiny lidí – manažery, ženy, důchodce s odpovídajícím zaměřením procedur a různým trváním – týdenní, víkendové pobyty. V problematice lázeňské léčby pokračoval MUDr. Jan Kristek, ovšem ze svého pohledu praktického neurologa s praxí revizního lékaře. Seznámil účastníky v bezprostřední besedě s problematikou lázeňské péče. Zodpověděl dotazy z této oblasti a také týkající se schvalování různých léků. Doplnující otázky se jen hrnuly, až se zdálo, že se pomalu nerozejdeme. K průběhu setkání určitě také pozitivně přispělo malé občerstvení, za které děkujeme firmě NOVARTIS a paní Jarmile Koryčanské.

Doufáme, že tento zájem je předzvěstí pro příští vyšší účast na našich setkáních a snad i aktivnější přístup účastníků. Konečně si snad uvědomí, že je to o nás a pro nás, že se za nás nikdo nezeptá, ani nic nevyřeší, musíme sami.

6. SETKÁNÍ KLUBU PARKINSON OSTRAVA

Miroslav Zelenka – předseda Klubu

Zkuste si představit místnost, kde všichni „mimo několika uleváků za pořadatelskými stoly“ cvičí. Toto bylo skutečností při přednášce s ukázkami cvičení jógy fyzioterapeutky paní Jitky Miklasové na 16. setkání Klubu Parkinson Ostrava 11. 10. 2006. Téměř třičtvrtě hodiny se všichni tužili, aby si zasloužili připravené výborné frgále zajištěné díky paní doktorce Bártové a Jaroslavě Koryčanské zastupující firmu Novartis, která občerstvení dovezla. Přednáška všechny zaujala, nikdo mimo zmíněné se nezašáhal.



Blahodárnost cvičení může osobně hodnotit také přítomná paní Kánská. Za cvičení poděkovali přítomní závěrečným zatleskáním, s tím, že příští lekce bude již i s karimatkami.

Poté dostala slovo klinická logopedka Mgr Petra Jurečková, která nám sdělila své zkušenosti z práce s nemocnými PN. Ve svém vystoupení také přímo zodpověděla možné dotazy vyplývající z článků zmiňujících klinickou logopedii v čísle 19. časopisu Parkinson. Paní doktorce Bártové předala kontakty na vytipované klinické logopedy, ke kterým je možno doporučit nemocné PN při problémech z této oblasti. Nyní bude tedy záležet především na samotných nemocných, zda budou chtít svůj stav při těchto problémech zlepšit.

Fyzioterapeutky I. Kývalová a H. Doleželová podaly informaci o probíhajícím skupinovém rekondičním cvičení v tělocvičně a v bazénu pro případné nové zájemce a zodpověděly dotazy ke cvičení.

Jednatelka paní V. Maleňáková vzpomněla letos uskutečněné skromné akce a pozvala přítomné na „Podzimní vycházku Ostravského Klubu Parkinson“ 17.10.2006 jakožto možného naplnění hesla pohyb znamená život.

Slovo pak dostal Ing. Radomír Žert zastupující pana Pochylého a Klub Olomouc, který nás seznámil s akcemi olomouckých do konce roku letošního a v roce příštím, čímž nás pozval k účasti na nich.

Jako to nejlepší na konec bylo ponecháno vystoupení hosta z Klubu Poděbrady, paní Kánské, jež pozdravila naše jednání jménem výboru Společnosti v Praze, nad očekávání stručným projevem s konstatováním, že vše potřebné již bylo řečeno.

Na závěr poděkoval předseda přítomným za účast a požádal je o podporu činnosti klubu doplněním výboru novými členy, pro možnou obměnu na konci volebního období, zmínil rovněž možnost podpory činnosti klubu sponzorskými dary a sdělil téma příštího setkání, na jaře roku 2007, kterým by měl být Zákon o sociálních službách a již zmíněné pokračování jógových cvičení s paní Jitkou Miklasovou.

Jednání bylo přítomno celkem 53 účastníků.

KLUB PARDUBICE

J. Pyskatý, předseda

Skončil školní rok a náš klub si také dal prázdniny.

Cvičilo nás málo, jenom tři, tři poslední mohykáni. A sestřička – cvičitelka, paní Kislingerová, příjemná, milá, šikovná... Sám cítím, že je se stavem klubu třeba něco udělat, ale jak a co?

Opravdu si vážím pomoci, kterou se Pardubicím snaží poskytnout kluby z Litomyšle a Poděbrad. Děkuji Jindřišce Šmahelové a Květě Kánské, že zorganizovaly další klubové setkání, tentokrát v Pardubicích. Od nás se organizace ujal pan Harvánek, kterého do klubu získala Jindřiška při prvním letošním rekondičním pobytu ve Štikově.

Na programu byla prohlídka pardubického zámku, radnice s krátkou přednáškou o historii Pardubic, nová knihovna a galerie. Pak oběd v penzionu NAP, tam jsme pozvali i dr. Dostála, garanta klubu.

Přátelé z Litomyšle přijeli vlakem, na nádraží pro ně přijel mikrobús z městského úřadu. Poděbrady dojezdy autem, sraz byl na parkovišti za zimním stadionem. Nějak nám nikomu nedošlo, že tam jsou parkoviště dvě. Místo krátké přednášky o historii Pardubic, byla telefonní zeměpisná beseda na téma – Kde se právě nacházíte? Nakonec se vše podařilo a sešli jsme se na jednom místě.

Na zámku jsme si z několika expozic vybrali Historii skla a Život a příroda v polabské nížině. Sbírkou skla je opravdu nádherná a druhá expozice zase velmi zajímavě uspořádaná. Prošli jsme se po šancích, ze kterých je krásný rozhled. Navíc byl příjemný, slunečný den, poseděli jsme chvíli v zámecké kavárně a přesunuli se na oběd...

Pěkný den a dobrý oběd ještě stvrdili skvělou náladu. Pěkným zakončením pro nás bylo, že mezi nás doktor Dostál skutečně přišel. Společně jsme probírali všechny možnosti, jak klub oživit. Dr. Dostál slíbil, že se porozhlédne mezi svými pacienty a pokusí se vytipovat někoho šikovného, kdo by pomohl ve výboru klubu. Navíc osloví kolegy lékaře, aby ve svých čekárnách dovolili vyvěsit upoutávky na činnost klubu a kontaktní adresy. Paní Slavíková přislíbila pomoc svoji i pomoc Ondry Hlaváče, který je schopen vytisknout vše potřebné. Také ostatní přítomní Pardubičáci si slíbili větší aktivitu. Bohužel organizátor setkání, pan Harvánek chyběl, protože náhle onemocněl. Uvidíme, co se nám podaří splnit.

Cvičení jsme zakončili 30.6.06 společným pose-



zením v klimatizované kavárně v Tesco. Dali jsme si zmrzlinové poháry, byla s námi i sestřička Kislingerová.

Cvičíme teď v úterý od 16.45 hod. do 17.45 hod. ve škole – místo je stejné

KLUB OLMOUC

Zdeněk Pochylý – předseda

Setkání Klubu Parkinson Olomouc se uskutečnilo 2. března 2006 v posluchárně Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc. Vzhledem k tomu, že se jednalo o změnu ze soboty na běžný den v týdnu a odpoledne, byla před zahájením zvláštní atmosféra. Nevědělo se, přijdou nebo neprijdou? Nakonec obavy z účasti byly zbytečné. Účast byla o něco menší než je průměr, ale to se snad zlepší.

Hlavním bodem setkání byla přednáška pana doktora Ressnera na téma: Nové metody léčby Parkinsonovy nemoci. I když téma není neznámé, poskytla přednáška široký přehled o metodách léčení a o současném stavu v oblasti léků. Přednáška byla hodnocena jako jedna z nejlepších na dané téma. Doplněním byla debata s panem doktorem Hejllou o zkušenostech s aplikací neurostimulátoru při hluboké mozkové stimulaci. Ve svém příspěvku hovořil o své nemoci, operačním zákroku a dalších zkušenostech.

Sportovní den parkinsoniků se konal 12. května v areálu sportovní haly v Olomouci. Za krásného počasí ve spolupráci s fakultou tělesné kultury katedrou fyzioterapie se konal první sportovní den. Pod dohledem paní Mgr. Dagmar Bezděkové a jejich studentů se soutěžilo v šesti disciplínách, které každý soutěžící absolvoval dvakrát. Soutěžilo se s velkým zaujetím a morální podporou studentů. Bylo to jako by se nás nemoc netýkala. Zvítězili prakticky všichni, kteří se tohoto klání zúčastnili. Odměnou byl diplom, malé občerstvení a někteří získali věcné ceny, které věnoval sponzor Lékárna u Medelské brány z Uničova, kde je vedoucím pan PhDr. Jiří Střípek. Patří mu naše poděkování. Hlavní cenu – knihu „Parkinsonova nemoc“ získal pan Josef Salavec. Do soutěže se zapojil i člen klubu Ostrava pan Králík. Patří mu velké uznání za celkový přístup k akcím sportovního zaměření. Záměr celé akce směřoval k zapojení sebe samotného k větší pohybové aktivitě, a to se zásluhou paní Mgr. Dagmar Bezděkové a jejich studentů podařilo. Patří jim naše poděkování.

Velmi zajímavou akcí byla prohlídka palmových skleníků botanické zahrady Flora Olomouc, která se uskutečnila 26. května. Se zaujetím všichni účastníci vyslechli odborný výklad pana RNDr. Velíška, který nás provázel, a byl také hlavní osobou při organizování a zajišťování této akce. Ve svém výkladu se zmínil nejen o historii skleníku, ale o zajímavých informacích celé škály rostlin rostoucích ve skleníku. Obdivovali jsme znalosti pana doktora a srozumitelnou formu odborného výkladu. Děkujeme za hezký zážitek.

V červnových dnech 22.-25. probíhal již třetí víkendový rekondiční pobyt, opět v penzionu Uničovských strojů ve Starém městě pod Sněžníkem. Uvedené zařízení využíváme z několika důvodů: dostupnost, krásná příroda, možnost využití zařízení, cenová relace a dobrá kuchyně. Tento pobyt umožňoval rozšíření na tři dny, této možnosti využilo 50 % účastníků. Za krásného letního počasí vše probíhalo ke spokojenosti všech. Více o pobytu je ve zprávě samotné.

Mimo uvedené činnosti probíhalo rekondiční cvičení v T.J. v Olomouci v tělocvičně fakulty tělesné kultury pod vedením paní Mgr. Dagmar Bezděkové, kterou nyní nahrazuje Mgr. Magdaléna Polášková. Dále se pravidelně cvičí v Uničově v Domě pečovatelské služby a tělocvičně Haškovy školy. Cvičení vede Mgr. Petra Coufalová.

KLUB LITOMYŠL

J. Šmahelová – předsedkyně

Zima a náledí nás v lednu a únoru připravilo o jedno cvičení v klubu a několik bazénů. Přesto jsme v tomto pololetí stihli absolvovat jógu, aromaterapii, a po pravidelném úterním cvičení trénovat paměť.

13. června se uskutečnil sjezd tří našich klubů v Pardubicích. Přijel opět klub z Poděbrad a společně jsme se sešli s tím pardubickým. Bylo to milé setkání a moc jsme si ho užili. Společně jsme si prohlédli výstavy na Pardubickém zámku (Sklo a Příroda Polabí), prošli se po zámeckých valech a nakonec zakotvili v restauraci NAP, kde jsme si po obědě předávali vzájemné zkušenosti. Škoda, že se lékařský garant pardubického klubu MUDr. Dostál opozdil a my Litomyšláci museli odjet než přišel.

Tomuto setkání velmi napomohl Pardubický magistrát, který nám poskytl mikrobus s řidičem



(ochotným a usměvavým panem Jeřábkem), abychom se mohli pohodlně přemísťovat po městě.

Jak už jsem psala, v první půlce roku nás zaskočila dlouhá zima, tak jsme toho moc nestihli, ale máme před sebou velké plány.

Co chceme ještě letos stihnout:

Září - keramická dílna v DDM

Říjen - výlet do Muzea vesnice v Dolním Újezdě a na Polanku

- povídání o čajích s ochutnávkou

Listopad - logopedická přednáška

Prosinec - vánoční besídka

Samozřejmě budeme dál pravidelně cvičit (Jana Valdhansová) a trénovat paměť (Iva Pekníková).

KLUB HAVLÍČKŮV BROD

MUDr. Ludmila Čapková – předsedkyně

1. Pravidelný týdenní program – každé úterý dopoledne v tělocvičně Průmyslové školy stavební v Havlíčkově Brodě probíhal svým už zaběhnutým způsobem. Cvičení se zařazováním nových prvků, s využitím všech možností velké tělocvičny včetně znalostí a schopností cvičitelek. Ve vedení se střídám s paní Marií Kučerovou, od dubna vypomáhá i paní Milada Tonarová. Byla učitelkou v mateřské škole, zná z praxe řadu her i pohybové aktivity při společném zpěvu. Vnáší do našich činností mladistvý duch, i když dobrá nálada nám nikdy nechyběla. Je schopna vést celý program, včetně už tradičních závěrečných relaxací, samostatně.

2. 15.března 2006 jsme se sešli na přednášce naší patronky MUDr. Marty Kabrdové – Problematika bolestí v zádech, doplněná MUDr. Lud. Čapkovou o Pohybových aktivitách v prevenci i léčení. Někteří naši členové se účastnili vernisáží obrazových výstav o Lybii a Libanonu.

3. 22. května jsme si dojeli v pěti vozech na chalupu v Nejepíně k celodennímu programu včetně výroční schůze, svačinky, vycházky, společné přípravy oběda, cvičení a zajímavých her. Program probíhal obdobně jako v loňském roce. Pokud jde o výroční schůzi – mluvili jsme o našich celoročních aktivitách, podala jsem zprávu o setkání předsedů ve Štikově a o stanovách Společnosti Parkinson.

4. Plán práce pro druhou polovinu roku 2006 a první 2007 bude zhotoven později, až nám Průmyslová škola stavební sdělí naše zařazení do definitivního rozvrhu. Ve stejnou dobu dostanu

smlouvu o užívání tělocvičny, i to, zda bude i nadále bezplatné. Stejně i termíny dalších aktivit, které pořádáme v klubovně městského úřadu.

Na závěr bych ráda řekla, že oceňuji zlepšující se kvalitu časopisu Parkinson, zvláště posledního čísla. Články a příběhy samotných postižených poví mnohem víc, než popisy odborníků. Přiznám se, že některé mnou nepěkně otrásl. Pochopitelně novinky ze všech oblastí léčby, nové teorie vzniku choroby i další zajímavosti podané odborníkem, jsou plně na místě. Jde jen o vzájemný poměr obou složek.

KLUB BRNO

Hana Rybářová – předsedkyně

Do podzimního období naší činnosti jsme vstoupili naplnění silnými dojmy ze setkání v rakouském Karlsteinu. Nemohli jsme se dočkat, až se všichni sejdem v naší klubovně na Vranovské ulici, abychom se podělili o své zážitky z prázdnin.

Naše cvičení jsme zahájili v prvním týdnu září. Novinkou je úterní cvičební den. Cvičíme v nové tělocvičně každé úterý v 16:30 na stejné ulici, kde se dříve cvičovalo. Dveře budovy s novou tělocvičnou jsou označeny vývěskou pro parkinsoniky.

Ve druhém týdnu září se naplnila naše klubovna parkinsoniky do posledního místečka. Přivítali jsme mezi námi i nové tváře. Rozproudila se rušná debata. Informací bylo mnoho. Mezi debatujícími poletovala usměvavá paní Vernerová s občerstvením. Málem jsme někteří v zápalu výměny zkušeností z boje s panem Parkinsonem zapomněli na své léky. Tři hodiny živého povídání vyústily v následující program Klubu.

Září – 23.9. jsme navštívili výstavu „Barvy podzimu“ v areálu arboreta MZLU. Okouzlení jsme vstřebávali atmosféru barevné přírody, s krásou uměleckých dílek z paličkováné krajky. Slunné počasí tuto výjimečnou atmosféru doplňovalo.

Září – 28.9. – setkání na odpoledním promenádním koncertě v areálu parku Lužánky. Koncert se koná na oslavu výročí 220 let parku.

Říjen – 11.10. setkání v naší klubovně na přednášce psychologky PhDr. Marty Pšíkalové na téma „Psychologické problémy v životě parkinsoniků“.

Listopad – 15.11. přednáší fyzioterapeut Mgr. Petr Pospíšil v posluchárně neurologické kliniky FN u Sv. Anny přednášku na téma „Účinky rehabilitace na autonomní nervový systém u PN“. Prezentace

výsledků šetření autonomního systému u PN.

Prosinec – 6.12. srdečně zveme na tradiční předvánoční posezení v záměcku Belcrediu ve Staré Lišni.

KLUB LIBEREC

Jarmila Pešlová – předsedkyně

Náš Klub žije a pracuje dál, ačkoliv jsme poslední dobou poněkud zanedbali „zpětnou vazbu“ na pražskou kancelář a tím i na časopis PARKINSON. Ukázalo se, že chybí zapojení více lidí z řad rodinných příslušníků a jiných „zdravých“ spolupracovníků, kteří v případě potřeby zastoupí při jednání s úřady a institucemi, pomohou s dopravou, nebo při vyřizování administrativy.

V době mé nepřítomnosti v Liberci, kromě ostatních členů výboru, pomohla nad rámec své odborné činnosti naše fyzioterapeutka Radka Zelinková. Děkujeme! Pohyb v tělocvičně a bazénu byl i v tomto roce, a bude nadále, naší hlavní aktivitou. Cvičební rok byl tradičně zakončen opékáním buřtíků na chalupě našeho člena v Jizerských horách. K tomu jedna smutná poznámka – škoda, že to bylo naposledy. Náš milý přítel pan Josef Kaska po prázdninách už nepřijde.

Do konce roku 2006 se ještě jednou sejdem na členské schůzi s besedou na obligátní zdravotní téma. Chceme také dokončit aktualizaci evidence členské základny.

JAK JSEM SE SEZNÁMILA S MARY

MUDr. Irena Rektorová, Ph.D., neurolog

S Mary Baker jsem se seznámila v roce 1996 ve Stockholmu během konference a Valné hromady EPDA (Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc). Tehdy jsem se coby oficiální český delegát české Společnosti Parkinson poprvé zúčastnila patientské konference. Byla jsem překvapena výbornou úrovní vědeckého programu a užívala jsem si přátelskou atmosféru celé akce. Těšila jsem se, že promluví s Mary, která v té době pracovala ve funkci prezidentky asociace již 4 roky. Ještě před tím jsem navštívila její přednášku na lékařské konferenci ve Vídni a věděla jsem, že je to charismatická osobnost s velkým nadáním přednášet. Ve Stockholmu se Mary chovala velmi přátelsky a okamžitě jsem měla pocit, že se známe již velmi dlouho. Byla jsem tehdy dost nezkušená a plná idealismu. Později, když jsem pracovala ve výboru EPDA (jako členka výboru v letech 1998-2000 a jako vice-presidentka v letech 2001-2003), jsem si teprve plně uvědomila, že pro tento způsob práce je zapotřebí především hodně diplomacie a organizačních schopností. A Mary každopádně všechny tyto schopnosti a vlastnosti měla a ještě mnohem víc: je to vzdělaná chytrá žena se smyslem pro humor, nutnou dávkou trpělivosti a schopností empatie, s řečnickým nadáním a schopností naslouchat. Měla také dar včas předvídat a schopnost naplánovat a zahájit příslušné aktivity v pravý čas. Mohla velmi efektivně pracovat pro lidi s Parkinsonovou nemocí (PN), protože poznala toto onemocnění ve

vlastní rodině a během své dlouhé kariéry na poli patientských organizací a spolupráce s lékaři a zdravotníky získala hodně znalostí a zkušeností. Studovala literaturu a živě se zajímala o výzkum a myslím, že by mohla být dobrou lékařkou pro pacienty s PN bez dalšího vzdělání či praxe...

Samozřejmě při povídání o Mary nemohu zapomenout na Lizzie Graham, který byla blízkou spolupracovnicí Mary jakožto sekretářka EPDA. Spolu pracovaly již v době, kdy byla Mary předsedkyní britské patientské společnosti a vždy byly velmi efektivní dvojicí – Mary se svými vizemi a praktická Lizzie, která uváděla věci do chodu. Měla jsem také možnost poznat Boba Bakera, manžela Mary. Mám jej velmi ráda. Má smysl pro humor, ačkoliv jsem někdy jen s obtížemi porozuměla jeho londýnskému „nářečí“. Výborně a rád vaří a já se těšila na večery strávené doma u Bakerových, které obvykle zakončovaly dlouhé schůze výboru EPDA. S Bobem jsem pak poslouchala jazz při skleničce whiskey, zatímco Mary měla raději klasickou hudbu a jak sama říkala, v jazzu nenacházela žádný řád.

Mary a Bob byli pro mne ideálním manželským párem. Přemýšlela jsem, jak se Bob vyrovnává s kariérou své úspěšné a v té době již mezinárodně uznávané manželky. Ale možná, že tomu tak nebylo v době, kdy Mary pracovala jako sociální pracovnice a kdy pak spolu vychovávali 3 syny. Každopádně Bob vždy stál při Mary a myslím, že si společně užívali cestování po celém světě.

Pro mě byla spolupráce s Mary a práce v EPDA důležitou zkušeností a lekcí a Mary mi byla dobrou učitelkou. Pronikla jsem do organizace velké evropské konference a s pomocí a za finančního přispění



obr. 1.

EPDA jsem zorganizovala EPDA konferenci a Valnou hromadu v Praze (v roce 1999). Fotky zachycují Mary s předsedou české Společnosti Parkinson ing. Dvořákem a prof. Wernerem Poewe (1) a Mary s ing. Dvořákem, se mnou a tehdejšími ministrem zdravotnictví MUDr. Ivanem Davidem za předsednickým stolem (2).

S Mary, Lizzie, prof. L. Findley a prof. A. Albanese jsem byla v Moskvě, kde jsme přednášeli pro lékaře a pak i pro pacienty o Parkinsonově nemoci a o tom, jak založit patientskou organizaci. Akce byla podporována extrapyramidovou sekci ruské Neurologické společnosti, EPDA a EFNS (Evropskou federací neurologických společností). Byla jsem pozvaná na schůzku Pracovní skupiny pro Parkinsonovu nemoc na Floridě během konference Movement Disorders Společnosti a byla jsem zasvěcena také do několika projektů, které byly asociací částečně podporovány a koordinovány a o kterých jsem průběžně informovala na stránkách časopisu Parkinson.

Po 2 funkčních obdobích práce ve výboru EPDA jsem se rozhodla znovu nekandidovat, především proto, abych se mohla plně věnovat své klinické a vědecké práci na poli Parkinsonovy nemoci a dalších extrapyramidových onemocnění doma v Brně, protože tato práce mě daleko nejvíc baví a naplňuje. Během posledních 3 let jsem jen z povzdálí sledovala vývoj EPDA. Poslední Světový den Parkinsonovy nemoci se slavil v Jihoafrické republice a podporovala a zúčastnila se ho celá řada světoznámých osobností a společností včetně Světové zdravotnické organizace! Byla jsem moc ráda, že jsem měla možnost se s Mary a dalšími přáteli z EPDA znovu vidět na večírku po skončení konference v Lublani. Byl to tajně organizovaný večírek pro Mary, která po 15 letech končí svou kariéru prezidentky EPDA. Mary jsem si vždy



obr. 2

moc vážila, je jednou z mála žen, která významně ovlivnila celosvětový náhled na PN a ve své profesi se jí dostalo řady mezinárodních ocenění. Ačkoliv právě ukončila svou funkci v EPDA, věřím, že o ni v souvislosti s Parkinsonovou nemocí ještě hodně uslyšíme.

DĚDIČNOST PARKINSONOVY NEMOCI

Doc. MUDr. Jan Roth, CSc, neurolog

Parkinsonova nemoc (PN) je časté neurodegenerativní onemocnění postihující až 2% všech osob starších 65 let. Jeho typickými projevy jsou třes, svalová ztuhlost, zpomalení pohybů a porucha stoje a chůze.

PN vzniká na podkladě nedostatku dopaminu v oblasti mozku zvané striatum. Dopaminu je tvořeno málo, protože buňky, které jej vyrábějí (buňky oblasti zvané substantia nigra), předčasně odumírají. Příčina toho odumírání není ještě známa. Zvažuje se několik

mechanismů, z nichž dnes budeme hovořit pouze o jednom z nich, a to o dědičnosti.

Již před zhruba jedním stoletím začala diskuse o vlivu dědičnosti na vzniku PN. Tehdy se podle zkušeností některých autorů zdálo, že zhruba 15% jejich nemocných pacientů s PN má v příbuzenstvu obdobně nemocného člena. První ucelené studie dědičnosti PN proběhly až v druhé polovině 20. století, kdy se prokázalo, že dědičnou vazbu PN lze



prokázat především u osob, kde PN vznikla velmi brzy, tj. před 40. rokem věku. Začaly se tedy hledat geny, které by mohly přispívat ke vzniku PN. Nejjednodušší cesta byla analyzovat dědičnou informaci v několika velkých rodinách s několika žijícími generacemi, kde se vyskytla PN opakovaně u více jejích členů.

Doposud se v těchto rodinách, kterých není mnoho a jsou rozptýleny po celé zeměkouli, podařilo najít 5 mutací v genech, které přenášejí PN tzv. autozomálně dominantním způsobem přenosu (to znamená, že riziko přenosu vloh pro nemoc je pro každého příslušníka další generace 50%) a 4 geny, které přenášejí PN tzv. autozomálně recesivním způsobem (to znamená, že riziko přenosu vloh nemoci je pro další generaci 25%). Všechny tyto geny se označují názvem PARK a poté příslušné pořadové číslo.

Většina těchto změněných genů se vyskytuje v obecné populaci jen velmi ojediněle a tudíž pomocí nich vzniká PN pouze extrémně vzácně. Například první popsany změněný gen související se vznikem PN (alfa-synuklein) byl nalezen doposud pouze u 6 rodin na celém světě a to v Řecku, v Itálii a Německu. Znamená to, že takto vzácné geny zcela jistě nemají velký význam pro četnost PN.

V 90tých letech 20. století byl mimo jiné také objeven gen nazvaný parkin. Nemocní, u kterých byl tento gen přítomen, onemocněli PN většinou již před 40. rokem věku, rozvinuly se u nich veškeré typické projevy PN, nemoc se u nich pomalu během let zhoršovala a nemocní dobře reagovali na léčbu pomocí L-DOPA. Dokonce se u nich vyvíjely tzv. pozdní hybné komplikace, tak jak je známe z klasického průběhu typické PN, která začíná až po 50. roce věku. Předpokládá se, že tento gen by mohl být zodpovědný až za 50% všech případů té formy PN, která se vyskytuje u více členů jedné rodiny (což je ale přítomno, nutno opět zdůraznit, u naprosté menšiny všech nemocných s PN).

V nedávné minulosti proběhla studie zabývající se dědičností u PN na Islandu, neboť zde se nachází populace víceméně izolovaná od okolního světa – tedy z genetického hlediska velmi homogenní. Také zde našli výzkumní pracovníci jeden změněný gen podmiňující vznik PN, který se však velmi pravděpodobně mimo Island vůbec nevyskytuje.

Zhruba před rokem a půl byl učiněn zatím poslední významný objev v dědičnosti PN. Byl totiž odhalen zmutovaný gen označovaný LRRK2. Tento gen byl nalezen u více rodin, kde se vyskytla kumulovaně PN. Jeden z typů této mutace je velmi častý v evropské populaci a zdá se, že by mohl podmiňovat PN u až 1-10% všech nemocných, protože tato mutace byla nalezena dokonce i u nemocných, kteří nepocházeli z rodin s kumulovaným výskytem PN a byli to nemocní, kteří onemocněli až po 50. roce věku – tedy se jedná o nemocné, kde se původně nepředpokládalo, že by jejich PN mohla být podmíněna geneticky. Tato mutace se zdá tedy nejvíce významné centrum výzkumného zájmu o dědičnost PN současnosti.

Výzkum dědičných vlivů však neznamená, že se domníváme, že u naprosté většiny nemocných s PN vzniká nemoc na podkladě dědičných faktorů. Jde především o to, že pokud známe konkrétní gen, lze poměrně jednoduše zjistit, jakou bílkovinu daný gen vyrábí. Pokud známe tuto bílkovinu, víme i jak změna genu (mutace) mění její vlastnosti. Ty vlastnosti musejí nějak souviset se vznikem nemoci, kterou mutace podmiňuje. Lze tedy výzkumně definovat celou kaskádu chemických dějů, pomocí nichž vzniká u daného jedince PN.

Protože jak dědičná, tak nedědičná forma PN jsou si projevem velmi příbuzné, lze předpokládat, že i nedědičná forma PN se vyvíjí pomocí obdobné kaskády chemických dějů, které však nejsou nastartovány mutací, ale něčím jiným. Čím, to doposud není jasné.

SEXUÁLNÍ ŽIVOT A PARKINSONOVA NEMOC

Petra Kotková, studentka psychologie FF UK v Praze

V posledních letech se v odborné i populárně zaměřené literatuře pojednávající o jakémkoli chronickém onemocnění stále častěji setkáváme se slovním spojením „kvalita života.“ Jednotlivé definice

se poněkud liší především v tom smyslu, na které aspekty života se zaměřují, avšak většina koncepcí nemůže opomenout sexualitu.

O tom, že je především v ČR třeba zvýšit pozornost,



kteřá je sexuální problematice nemocných věnována, svědčí například statistické šetření Weisse a Zvěřiny (1998). Pouze přibližně 20% pacientů s chronickým onemocněním uvedlo, že lékař inicioval rozhovor o jejich sexuálním životě.

Většina publikací o Parkinsonově nemoci (dále PN) se k tématu sexuálního života nemocných stručně vyjadřuje, avšak v České republice nebyla tato problematika jako celek prozatím detailněji studována. V zahraničí byly provedeny výzkumy zaměřující se na sexualitu osob s PN, zatímco v ČR je pro výzkum v této oblasti stále ještě značný prostor.

U osob s PN je sexualita podmíněna především symptomy onemocnění. Jedná se konkrétně o snížení hybnosti, třes, rigiditu, mimovolní pohyby, redukci mimiky, autonomní poruchy (nadměrné slinění, pocení, urologické obtíže, poruchy spánku atd.). U PN je narušen přenos neurotransmiteru dopaminu nejen v oblasti substantia nigra, ale též v jiných částech centrálního nervového systému, které jsou zodpovědné za vegetativní funkce včetně sexuálních (například poruchy prokrvení koncových částí těla a poruchy erekce v důsledku zvýšené hladiny hormonu prolaktinu u mužů, špatná inervace klitorisu a nedostatečné zvlhčení pochvy u žen).

Dále je třeba vzít v úvahu užívané léky (antiparkinsonika obsahující L-DOPA mohou sexuální apetenci zvyšovat, zatímco některá antidepresiva ji naopak snižují) a další onemocnění pacienta. Významné jsou také psychologické faktory, především deprese a úzkost, které PN často doprovázejí, ale také nízké sebevědomí, změna rolí v páru, partnerské konflikty, v pozdních stádiích dokonce psychotické komplikace či poruchy kognitivních (poznávacích) funkcí.

Nyní k vybraným výsledkům zahraničních výzkumů. Velmi podrobně se touto problematikou zabýval například výzkumný tým profesora Klause Beiera z Humboldtovy univerzity, který se soustředil na souvislosti sexuálních dysfunkcí. Výsledky publikované v roce 2000 poukazují mimo jiné na závažnost této problematiky, protože zatímco před stanovením diagnózy PN uváděl poruchy sexuální apetence, vzrušivosti a dosahování orgasmu pouze každý desátý muž a osmá žena z výzkumného vzorku, po stanovení diagnózy to byl již každý čtvrtý muž a pátá žena.

Co se týče nejčastěji uváděných symptomů

nemoci ovlivňujících sexualitu, jednalo se u mužů především o hybné komplikace (53%), redukci jemné motoriky (47%) a třes (33%). Ženy uváděly kromě těchto symptomů častěji psychické fenomény jako deprese (30%) a strach (28%). Studie se zabývala rovněž vybranými léky, které ovlivňují sexualitu u PN, a partnerskými aspekty sexuálního života pacientů. Autoři uvádějí léky, které dle jejich výzkumu nejvíce ovlivňují sexualitu mužů a žen s PN. Jedná se o preparáty obsahující L-DOPA, především o Madopar a Nakom, a dále také o některé agonisty dopaminu.

Jacobs a Vierge se zaměřili na mladé pacienty s PN. Jejich soubor tvořilo 121 pacientů s věkovým průměrem 45 let a kontrolní skupinu zdravých tvořilo 126 osob. Obě skupiny byly dle autorů srovnatelné co se týče pohlaví a věku. Osoby s PN byly více nespokojeny se svým současným sexuálním životem a vztahy, zatímco sexuální postoje (postoj k homosexualitě, interrupci atd.) obou skupin se lišily jen velmi málo. Následné analýzy ukázaly, že výše zmíněné hodnocení sexuálního života u mladých pacientů s PN je ovlivněno depresí a nezaměstnaností.

Další významnou autorkou zabývající se souvislostmi sexuality a PN je Gila Bronner, jejíž přístup k sexuálním problémům při PN byl již nastíněn v tomto časopisu v čísle 11/2002. V jedné studii se například věnovala premorbidnímu (tj. před stanovením diagnózy) a současnému sexuálnímu fungování 75 osob s PN. Jak je patrné z výsledků, ženy uváděly nejčastěji potíže se vzrušivostí a dosahováním orgasmu, zatímco muže nejčastěji trápily erektilní dysfunkce.

Zajímavým výsledkem studie prováděné s pomocí Derogatisova dotazníku bylo zjištění, že zatímco sexuální aktivita osob s PN je většinou nižší než u kontrolní skupiny zdravých osob, v sexuální fantazii je tomu naopak. Sexuální fantazie také rostla s délkou trvání PN.

Terapie sexuálních obtíží by se nejprve měla farmakologicky a rehabilitačně zaměřit na zmírnění symptomů PN, které mohou být jejich příčinou (viz výše). Specializovaná terapie sexuálních dysfunkcí zahrnuje především farmakologickou, chirurgickou a psychologickou léčbu.

Léčba farmakologická se zaměřuje například na zvýšení či snížení mužské a ženské sexuální touhy, zlepšení erekce (např. Cialis či Viagra, o jejímž kladném vlivu na sexualitu mužů s PN referuje několik



studií) a ovlivnění předčasné ejakulace (užívají se nejčastěji malé dávky anxiolytik, antidepresiv, sedativ).

Závažnější poruchy erekce je možno řešit rovněž pomocí intrakavernózních injekcí, tedy injekcí obsahujících látky s účinky na cévy, které si pacient po zácviku u lékaře aplikuje do topořivých těles penisu. Další možnost představují takzvané podtlakové erektory. Chirurgický zákrok je indikován především u cévních poruch a nabízí rovněž krajní řešení poruch erekce prostřednictvím penilních endoprotéz.

Pokud je pravděpodobné, že sexuální problémy pacienta mají primárně psychologické kořeny, je vhodná specializovaná, nejlépe párová psychoterapie (racionální, dynamická, tréninková, hypnotherapie...)

Bassonová publikovala terapeutický přístup vycházející z klinického popisu osob s PN a jejich partnerů, kteří již vyhledali pomoc z důvodu sexuálních problémů. Pokusila se pomocí polostrukturovaného rozhovoru zjistit, co způsobuje změny v sexuální touze, funkci, sebevědomí, partnerském sexuálním životě. Soustředila se na terapeutické možnosti párové terapie a uvádí postupy pro zvládnání nejčastějších sexuálních problémů pacientů (např. erektilních obtíží a farmakologicky podmíněného nadměrného zvýšení sexuální touhy).

Srovnání výsledků většiny publikovaných výzkumů svědčí mnohdy o značné odlišnosti závěrů a na podílu jednotlivých faktorů dosud neexistuje konsenzus. Proto jsem si toto téma zvolila pro svou diplomovou práci, která zkoumá vztah psychologických faktorů a sexuality prostřednictvím statistického zpracování anonymní dotazníkové baterie, určené pro účastníky rekondičních pobytů. Cílem diplomové práce je kromě jiného stimulovat odbornou diskusi na toto téma za účelem zkvalitnění péče o nemocné s PN v sexuální oblasti. Zatím mám k dispozici pouze průběžná data, ale výsledky bych v případě zájmu publikovala v některém z příštích čísel tohoto časopisu.

Všem, které tato problematika zajímá a není pro ně překážkou německý jazyk, zašlu (viz e-mail) v případě zájmu kontakt na společnost Deutsche Parkinson Vereinigung, která bezplatně poskytuje rozsáhlé materiály pro pacienty, či jakékoli další informace.

Ráda bych touto cestou poděkovala prof. Weissovi za cenné připomínky ke koncepci mé diplomové práce, as. Ireně Rektorové a prof. Růžickovi za konzultace, organizátorům rekondičních pobytů (zvláště panu Juskaničovi) a všem respondentům, kteří mi věnovali svůj čas. (e-mail: psylogos@centrum.cz)

EVROPSKÁ SEKCE MOVEMENT DISORDERS SOCIETY

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., neurolog

Movement Disorders Society (MDS, společnost pro pohybové poruchy) je velká odborná společnost, sdružující odborníky, kteří se věnují převážně onemocněním extrapyramidového systému. Parkinsonova nemoc (PN) jako závažné a poměrně časté onemocnění je ve středu

pozornosti této společnosti. MDS pořádá každý rok svůj mezinárodní sjezd a celou řadu dalších odborných akcí, vydává odborný časopis, věnuje se vzdělávání lékařů, spolupracuje s patientskými společnostmi. Nejvíce členů této společnosti žije a pracuje v Evropě, a tak před 6 lety založila MDS svoji Evropskou sekci



členové výboru MDS ES, uprostřed její předseda prof. Nial Quinn, autor třetí zprava

(ES). Tato sekce úzce spolupracuje s Evropskou federací neurologických společností (EFNS) a organizuje každý rok v rámci evropského neurologického sjezdu, pořádaného EFNS, odborný program věnovaný Parkinsonově nemoci a příbuzným chorobám. Hlavnímu bloku jsem tak letos na sjezdu v Glasgow



předsedal já, v příštím roce v Bruselu bude přese-
dat prof. Růžička. Informace o PN se tak dostanou
ke všem neurologům, kteří se účastní evropských
sjezdů, nejsou omezeny jen na specialisty na PN. ES se
také věnuje vzdělávání neurologů, vypracování dia-
gnostických a léčebných standardů a podporuje další
odborné akce. Česká neurologie je v rámci ES zastou-
pena více než je tomu u jiných srovnatelných zemí.

Členem výboru ES byl doc. Kaňovský, tč. jsem jím já,
v dalším období jím bude prof. Růžička. Jsme jediná
země regionu, mimo Rakouska, která je ve výboru
zastoupena, a vedle Velké Británie a Francie jediná
země, která má svého člena ve výboru stále, od doby
jeho vzniku. Tato skutečnost, spolu s faktem, že Irena
Rektorová byla viceprezidentkou EPDA, je projevem
ocenění úrovně českých lékařů věnujícím se PN.

SEKCE EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ

Prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc., neurolog

Sekce extrapyramidových onemocnění Neuro-
logické společnosti ČLS JEP (dále jen „Expy sekce“)
byla založena v r. 2001. Sdružuje lékaře a další zdra-
votnické profesionály, zabývají se problematikou
Parkinsonovy nemoci a jiných tzv. extrapyramidových
onemocnění vyznačujících se abnormálními pohyby.

Na dvouleté období od června 2005 řídí činnost
Expy sekce výbor ve složení Prof. MUDr. Evžen Růžička,
DrSc. (předseda), Doc. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.
(vědecký tajemník), Doc. MUDr. Martin Bareš, PhD.,
MUDr. Robert Jech, PhD., MUDr. Dušan Urgošik, CSc.

Základními cíli činnosti Expy sekce jsou:

- Zlepšování péče o nemocné s extrapyramidovými
onemocněními
- Šíření vědomostí o těchto onemocněních mezi

odbornou i laickou veřejností

- Podpora odborné a výzkumné činnosti
- Prosazování zákonných norem aj. opatření v zájmu
pacientů

Hlavními prostředky komunikace a výměny infor-
mací mezi členy sekce jsou: e-mailová konference,
internetová stránka sekce (www.expy.cz), pravidelná
setkání na Klubech abnormálních pohybů, případně
na dalších odborných akcích.

Lékaři a další zdravotníci pracovníci zájímající se
o členství v Expy sekci se mohou písemně hlásit na
adrese (příhláška): Sekce extrapyramidových onemoc-
nění ČLS JEP, MUDr. Robert Jech, Ph.D., Neurologická
klinika VFN, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2 (kontaktní
e-mail: panther@tremor.anet.cz).

POHYB JE ŽIVOT

Mgr. Lucie Jiříková, fyzioterapeut

Přeji krásné podzimní dny a hezký zbytek babího
léta. Doufám, že ten, kdo může, se vydá na pro-
cházku do přírody nebo do parku a vzpomene si na
cviky, které jsme se učili v minulých číslech časopisu
Parkinson. Tentokrát jsem si pro Vás připravila cviky
na rozhýbání končetin v lehu na zádech. Položte se na
pevnou podložku, buď na rovnou postel nebo na cvi-
čební podložku na zem. Pokud chcete cvičit na zemi,
dobře zvažte zda se sami bez větších problémů po
cvičení zvednete a nebo zda je doma někdo, kdo vám
může pomoci se zvednout. Pokud máte připravený
cvičební prostor, tak si lehněte, srovnejte se, horní
končetiny nechte volně podél těla a dolní končetiny
jsou volně nataženy.

Několikrát se zhluboka nadechněte a vydechněte.
Cvičit začínějte vždy končetinou, kterou máte lépe
hybnou (někdo pravou, někdo levou). Pokud se vám
nedaří končetiny hned střídat, tak několikrát cvik opa-
kujte jen jednou končetinou, a pak druhou. Pokud se
rozhýbete, zkuste končetiny střídat. Nezapomínejte
si rytmicky a nahlas počítat. Pokuste se o co největší
rozsah pohybu. Všechny cviky opakujte alespoň 5x.

1. Upažte nataženou horní končetinou do strany
a zpět. Důraz klademe na pohyb do strany, pomozte
si ťuknutím prsty a celou rukou o podložku. Střídejte
pravou a levou končetinu a rytmicky počítejte.

2. Vzpažte nataženou horní končetinu nahoru
za hlavu a zpět. Důraz klademe na pohyb nahoru



a snažíme se dotknout podložky za hlavou. Střídejte pravou a levou končetinu a rytmicky počítejte.

3. Pokrčte horní končetiny a dejte si ruce na ramena. Střídavě natahujte ruce před sebe, jako kdyby jste chtěli boxovat. Důraz klademe na natažení celé končetiny, opět počítejte raz-dva při boxování.

4. Unožte nataženou dolní končetinou do stany a zpět. Důraz klademe na pohyb do strany, pomozte si ťuknutím patou o podložku. Střídejte pravou a levou končetinu a rytmicky počítejte.

5. Přednožte nataženou dolní končetinu nahoru ke stropu a zpět. Důraz klademe na pohyb nahoru

a snažíme se švihnout nohou co nejvíce před sebe. Střídejte pravou a levou končetinu a rytmicky počítejte.

6. Pokrčte dolní končetinu k hrudníku a zpět. Důraz klademe na pohyb nahoru a snažíme se švihnout nohou co nejvíce k hrudníku (jako pochod vleže). Střídejte pravou a levou končetinu a rytmicky počítejte.

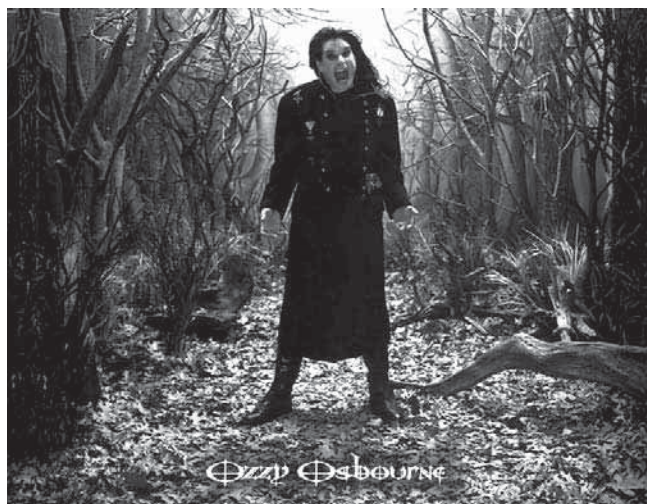
Po rozcvičení si zopakujte cviky které již znáte a vyjděte si na procházku. Nezapomínejte, že cvičit byste měli každý den! Bojujte se svou nemocí a nezapomínejte, že POHYB JE ŽIVOT!

DIVOKÝ ROCKER OZZY OSBOURNE

Doc. MUDr. Martin Bareš, Ph.D., neurolog

Parkinsonova nemoc se nevyhnula ani jedné z nejvýraznějších postav současné hardrockové a heavy metalové hudební scény. Není jí nikdo jiný než slavný zpěvák Ozzy Osbourne. Ozzy se stal v od konce šedesátých let 20. století frontmanem legendární heavy-metalové skupiny Black Sabbath a nezapomenutelně se zapsal do dějin světové hudby. V současné době je sólovým zpěvákem a rovněž se proslavil v populární televizní reality show Osbournovy (v originále Osbourns). Ozzy je podruhé ženatý, má pět dětí.

Vlastním jménem John Michael Osbourne, narozen 3.12.1948 v anglickém Birminghamu čtvrti Aston ve velmi chudé rodině s pěti sourozenci. Od dětství trpěl dyslexií, později i depresemi, z nichž se snažil uniknout do světa hudby. Stal se lokální hvězdou uskupení s názvem Rare Breed. Nedlouho poté jej Tommy Iommi přizval do své hudební skupiny s názvem Polka Tulk Blues Band (později přejmenována na Earth) hrající



ve stylu heavy blues. Název Earth byl tak častý, že se členové skupiny rozhodli pro nové jméno, a tak se objevily Black Sabbath. Věhlas Black Sabbath na sebe nedal dlouho čekat. Tommy Iommi se svými kytarovými riffy, hororové texty Geeze Buttlera a Ozzy

nenapodobitelný a nezaměnitelný hlas stvořily heavy metal. Již jejich první písně War Pigs, Paranoid a Iron Man doslova obletely celý svět a můžeme je v éteru slyšet dodnes.

Ovšem v roce 1979 Ozzy byl z Black Sabbath propuštěn. Důvodem bylo nadměrné užívání drog, jeho nespolehlivost a nepřítomnost na koncertech či v nahrávacím studiu. Ozzy deprese se prohloubily, drogové večírky, rozvod s první ženou Thelmou a diagnóza bipolární poruchy jej srážely ještě více. I přes potíže v osobním životě se vydal na sólovou dráhu, založil svou skupinu a vydal první album s názvem

The Blizzard of Ozz. Uvedené album se setkala s nebyvalým úspěchem, na něj navázala i alba následující. Do dalšího výraznější depresivního období se Ozzy dostal v březnu 1982, po tragickém úmrtí blízkého přítele a člena skupiny při leteckém neštěstí. V osmdesátých letech 20. století Ozzy pokračoval

v nadměrném pití alkoholu a užívání drog, byl i zadržen pro nepřístojné chování na veřejnosti, pro než byl na deset let vykázán ze San Antonia v americkém státě Texas. V roce 1986 dokonce stanul před americkou justicí, která jej soudila za píseň Suicide



Solution, jejíž texty přivedly dva americké teenagery k sebevraždě. V druhé polovině osmdesátých let začal Ozzy bojovat se svou závislostí na alkoholu a drogách.

Počátkem devadesátých let se dostavil nový výrazný komerční úspěch, kdy vydal platinové album No More Tears. Zahájil společně s manželkou Sharon projekt Ozzfest, roční festivalové turné heavy metalových skupin po USA a Evropě, který Ozzymu přinesl další finanční zajištění. V roce 1997 se opět spojil se svými bývalými spoluhráči z Black Sabbath a začali společně opět koncertovat. Od roku 2002 do roku 2005 vystupoval společně se svou manželkou Sharon a dvěma dětmi Jackem a Kelly v populární televizní show Osbourns. 8.12.2003 měl Ozzy vážnou nehodu na zahradním traktoru, po níž musel být krátce resuscitován a musel se podrobit ortopedickému operačnímu zákroku pro vícečetné zlomeniny.

I přes své kontroverzní vystupování je charismatický Ozzy držitelem několika prestižních cen hudebních médií. Od roku 1969 se prodalo více než 70 miliónů alb skupiny Black Sabbath, na sólové dráze Ozzyho pak se prodalo více než 50 miliónů alb. Se svou ženou Sharon patří mezi nejbohatší manželské páry ve Velké Británii.

V květnu 2005 se u Ozzyho objevil klidový třes končetin, celková tělesná ztuhlost a zpomalenost pohybů, což je připisováno jeho dlouhodobému užívání drog. U Ozzyho byl diagnostikován parkinsonský syndrom, velmi podobný vlastní Parkinsonově nemoci. Vzhledem k uvedeným příznakům je v současnosti jeho další koncertní účinkování omezeno. Ozzyho mohli společně s legendárními Black Sabbath vidět čeští fanoušci naposledy 29. 6. 2005, kdy koncertoval v pražské T-Mobile Aréně.

REKONDIČNÍ POBYT ŠTIKOV KVĚTEN 2006

MUDr. Ludmila Čapková

Na konci každého pobytu připravuji závěrečnou zprávu a snažím se, abych se co nejméně opakovala. Pokud si vyhledáte jednotlivá čísla časopisu Parkinson, najdete tam celkový pohled i vývoj rekondičních pobytů. Uvažovala jsem sama a ptala se většiny nových účastníků, zda pobyt splnil jejich očekávání. Těch „starých“ zase, v čem se lišil od předchozích pobytů. Shodovali se v jednom, že čas byl maximálně využit, že byli stále zaměstnáváni, že měli možná méně volného času než dříve.

Znovu opakuji, že jsme rekondiční pobyt, na který přispívá Ministerstvo zdravotnictví. Proto také vyžadujeme podstatně vyšší kázeň, než by byla na rekreaci, jak jsme bývali zvyklí. Nejsme tedy závodní rekreace, navíc nejsme a ani nenahrazujeme lázeňský pobyt. Proto, dle stanov, do našich programů nepatří žádná vodol léčba, kromě cvičení ve vodě, pokud je k dispozici bazén. Zbytečně bychom vyčerpávali sílu, tolik potřebnou pro aktivní řízený pohyb, který je naším hlavním programem.

Pan Parkinson se stal trvalým partnerem vás všech. Je to žárlivý a neodbytný společník, většinou horší, než váš manžel. Manžel, manželka vás mohou opustit. Pan Parkinson nikdy. Bude s vámi, i když budete nevíte jak toužit, aby si konečně našel aspoň na čas

někoho jiného. Bude pořád víc vyžadovat vaši pozornost a vaši péči, nedopřeje vám chvíli oddechu. Proto se tu scházíme, učíme se jak se s ním vyrovnávat, jak se s ním denně budít a denně ho nacházet ve své posteli. Prostě, jak se s ním naučit žít. Poučení nacházíme třeba hned ve:

Společenských aktivitách – dávám je vědomě na první místo. Jedním z cílů je totiž setkávání a seznamování stejně postižených. Hned první Seznamovací večírek má snížit napětí a obavy z toho, co se tady bude dít. Začínají vzájemné kontakty, navazování a obnovování přátelství. Ve stejném duchu je i Večer u táboráku. Závěrečný večírek, tentokrát obohacený o pečlivě připravenou a mnohokrát zkoušenou Módní přehlídku, byl jako obvykle už předzvěstí loučení. I když něco takového, jako dražba našich 23 „modelek“ – to tu ještě nebylo.

Cvičení a pohybové aktivity v tělocvičnách i v přírodě – Nepovinné rozhýbání – od 7,30 na čerstvém vzduchu si neodpustil vůbec nikdo, ani v neděli. Několik otužilců ještě v předstihu několikrát oběhlo hotel.

Povinná cvičení – ve čtyřech skupinách vedly v dopoledních hodinách Mirka a Petra. Petra cvičila klasickým způsobem, Mirka zaváděla s velkým osobním nasazením nové prvky. Při odpolední hodinovce mohli



všichni vychutnat a na vlastním těle vyzkoušet pestrost a různorodost jejich i Petřiných nápadů. V posledních dnech i vlastní fantazii a zručnost při výrobě ozdobných předmětů. Na našich pobytech neučíme pevnou sestavu cviků, ale ukazujeme všechny možnosti, jak rozhýbávat neposlušné tělo, které existují. Je jen na vás, co si z toho zapamatujete.

Logopedie - S přibývajícím věkem se mně, a nejen mně, horší sluch. Když to zkombinuji s obtížným vyjadřováním parkinsoniků, kteří nejen že neotvírají ústa, ale jejich rty se jen minimálně pohybují, máte tu situaci, kdy nejen neslyším, ale nemohu ani odezvat. Pak vyslechnete rozhovor typu – zamumlání, řekněte to ještě jednou – zamumlání, opakujte to – znovu něco, nerozumím – prosím hlasitěji, hlasitější pokus. Nakonec to vzdávám. Po několika hodinách skupinové práce se zkušenou, kvalifikovanou logopédkou Mgr. Evžení Benešovou zjišťuji, že jsem schopna se

s většinou domluvit. Zhoršování schopnosti domluvit se, s horším se sluchem rodinných příslušníků a přátel, vede k vaší další izolaci. To je důvod, proč vám péči o řeč tolik doporučuji.

Relaxačně léčebné programy

Dnes už tradiční podvečerní meditačně relaxační, převážně vážně laděné půlhodinky, zpestřila Mirka jiným přístupem. Novinkou na rekondicích byly Petřiny večery muzikoterapie. Byli jsme na chvíli hravými dětmi a užívali si pohody.

Vzdělávací programy

Psychiatr MUDr. Jiří Krombholz promluvil erudovaně a přitom srozumitelně na téma Problematika depresí u Parkinsoniků. Mluvil o mnoha projevech deprese a obtížné diagnostice. Dosvědčil nám, že i když se pana Parkinsona zbavit nedokážeme, depresí, které jsou jeho častou průvodkyní a spí s námi oběma ve stejné posteli, se pomocí psychiatra zbavit dokážeme.

REKONDIČNÍ POBYT ŠTIKOV - KVĚTEN 2006

Bc. Petra Skalová

Již po třetí jsem byla jako cvičitelka na rekondičním pobytu ve Štíkově. Tento rok jela se mnou poprvé jako cvičitelka Mirka Halová. S Mirkou jsem se setkala již před odjezdem do Štikova. Byly jsme spolu na kávě, abychom prodiskutovaly různé záležitosti týkající se rekondičního pobytu a myslím, že jsme si hned padly do oka. Jako vedoucí pobytu jel Honza Juskanič a jako lékařka MUDr. Ludmila Čapková. Počasí nám letos přálo po celou dobu rekondice a my jsme toho náležitě využívali.

V neděli dopoledne se sjeli všichni účastníci pobytu, odpoledne jsme spolu s Mirkou, Honzou a paní doktorkou probrali organizační záležitosti a po večeri jsme uspořádali seznamovací večírek s tancem, tak jako ostatně každý rok.

Účastníky jsme rozdělili do čtyř skupin. Dvě skupiny jsem měla na cvičení já a druhé dvě Mirka. Po týdnu jsme si obě skupiny prohodily. Udělaly jsme to letos poprvé a myslím si, že to mělo úspěch a bylo to příjemné zpestření a změna. Dopoledne jsme cvičily s každou skupinou 45 minut a toto cvičení jsme většinou probíhalo uvnitř. Pokud bylo vyloženo teplo a nefoukal studený vítr, cvičili jsme na karimatkách venku. Kromě cvičení jsme měli letos poprvé i hodiny logopedie. Tohoto úkolu se

ujala Mgr. Evženie Benešová, která tu byla jako doprovod se svým manželem. Organizačně jsme to zvládli dobře. Pokud jedna skupina cvičila druhá skupina měla logopedii a to vždy obden, tak aby se dostalo na všechny čtyři skupiny. Podle ohlasů to lidem velice pomohlo a myslím si, že by bylo dobré, pokud by byla logopedie trvalou součástí rekondičních pobytů i v příštích letech.

Odpoledne jsme hráli kolektivní hry, chodili na procházky do okolí. Mirka to pojala jako vycházky a relaxaci v přírodě. Já jsem vymyslela vědomostní procházku. Účastníci pobytu měli vyznačenou trasu od hotelu ke studánce a po cestě byly rozmístěny otázky různého typu s třemi možnostmi odpovědi, ale pouze jedna z možností byla správně. Myslím si, že jako zpestření našeho programu to mělo úspěch, stejně jako odpoledne věnované výtvarným činnostem. Rozdělili jsme se na dvě skupiny. Jednu jsem vedla já a druhou Mirka. S Mirkou se malovali kořenky, modelovalo a s bužírky pletly copánky. Se mnou jsme natírali květináče a aplikovali na ně ubrouskovou techniku a vytvářeli jsme vázičky také s pomocí ubrouskové techniky. Výtvary byly překrásné a moc se nám povedly. Dokonce se zapojili i pánové a byli velice šikovní. S paní Lenkou



Roubalovou jsme vytvořily květináč pro paní Paulovou a vařečku pro každého z kuchařů. Tyto dárky jsme jim předali na konci pobytu jako dík za krásný a příjemný pobyt.

Každý večer byla před večeří podvečerní meditačně relaxační tříčtvrtěhodinka. Vedla ji MUDr. Ludmila Čapková střídavě s Mirkou. Dva večery jsem uspořádala v duchu muzikoterapie. Původně jsem myslela, že to bude na jednu hodinu, ale nakonec z toho byly vždy dvě příjemně strávené hodinky. Sešlo se nás kolem patnácti a moc jsme si to užili a hlavně prožili. Myslím, že se to líbilo a ráda bych v tom na dalším rekondičním pobytu pokračovala. Bylo to zase něco nového, stejně tak, jako výtvarná odpoledne. Jeden večer jsme měli táborák s opekáním špekáčků, povídáním a zpíváním.

Měli jsme také naplánované dvě přednášky. Nakonec z toho vzešla přednáška pouze jedna a to psychiatra MUDr. Jiřího Krombholze, který měl přednášku na téma Problematika depresí u Parkinsoniků. Mluvil o různých projevech deprese a její obtížné diagnostice. Potvrdil nám, že deprese, jako vedlejší příznak Parkinsonovy nemoci se lze pomocí psychiatra zbavit. MUDr. Jiří Fabík měl původně mluvit o bolestech u Parkinsoniků, ale nakonec bohužel šlo jen o předváděcí akci vibračních přístrojů, kdy jeden stál 4.500Kč. Pro mě to bylo veliké zklamání a rozčarování a myslím, že nejenom pro mě.

I letos jsme uskutečnili výlet. Zpočátku to vypadalo, že se nikam nepojede. Sešlo se málo účastníků na konkrétní místo. Nakonec jsem vymyslela, že bychom mohli jet na zámek do Ratibořic a do Babiččina údolí. Ještě jsme tam nebyli a není to tak daleko. Návrh byl schválen a tak jsme jeli a výlet se nám opravdu vydařil.

Pátek před odjezdem jsme uspořádali závěrečný večírek s předáváním cen za různé soutěže a vyhlašování vítězů, který byl spojený s neopakovatelnou módní přehlídkou, kterou pro nás uspořádala děvčata pod vedením Mgr. Evženie Benešové, a který uváděl její manžel Václav. Musím říci, že děvčata i pan Václav byli úžasní a leckdo by nám takovou módní přehlídku mohl závidět. Nakonec proběhla dražba všech modelů a za společně utržené peníze jsme následně oslavovali, bavili se a tancovali.

Myslím, že letošní rekondiční pobyt byl zcela jiný, než ty předešlé, na kterých jsem byla. Snažili jsme se maximálně využít času a zpestřit pobyt různými aktivitami. Jsem si vědoma i toho, že není člověk ten, který by se zavděčil lidem všem. A proto se někomu mohlo zdát, že má méně volného času a je více unavený. Nikoho jsme však nenutili, kromě cvičení, se všech akcí zúčastnit. Je pravda, že každý účastník pobytu jede na tento pobyt s určitými představami. Někdo by chtěl pevný řád a organizaci času do poslední minuty, jinému by lépe vyhovovalo více volného času, jako třeba na pobytu rekreačním nebo v lázních. Rekondiční pobyt plní ale zcela jinou úlohu. Hlavní náplní je cvičení, které je povinné pro každého účastníka, dále pak různé hry – člověče nezlob se, petanque, stolní tenis, šipky atd., seznamování se s dalšími účastníky pobytu, schopnost mluvit o své nemoci, najít si přátele atd. Myslím si, že každému rekondiční pobyt něco dá a je jen na něm co si z něho odnese a jak to pak využije. Musím říci, že já jsem měla z letošního rekondičního pobytu velice dobrý pocit a odjížděla jsem spokojená i obohacená o nové zážitky, prožitky, přátelství a zkušenosti. A doufám, že tomu tak bude i nadále.

LOGOPEDICKÁ PÉČE BĚHEM REKONDIČNÍHO KURZU VE ŠTIKOVĚ, V KVĚTNU 2006

E. Benešová – klinický logoped

Začátkem května 2006 jsem se zúčastnila jako doprovod manžela na rekondičním pobytu Společnosti Parkinson ve Štikově. Byla to naše první účast na takovéto akci.

Většina lidí se již znala, při prvním setkání se vítali a srdečně zdravili. U stolu při prvním obědě jsem

si všimla určité nejistoty u lidí, kteří zde byli prvně jako my. S potížemi, které patří k průvodním problémům parkinsoniků - zvláště při stolování v cizím prostředí (neobratnost, třes ruky, potíže s polykáním...), se nevyrovnává každý lehce. Oceňovala jsem, že vzájemná pomoc byla samozřejmá, taktní a ohleduplná.



Hovor byl zpočátku váhavý, ale postupně začínal být uvolněnější a aktivnější. A při tomto prvním navazování kontaktů se ve mně ozvala má profese, kterou jsem před nástupem na pobyt nikomu nesdělovala. Jsem klinická logopedka v důchodu, ale i v současné době pracuji ve svém oboru, a to hlavně s lidmi po centrální mozkové příhodě /CMP/ a s dospělými, kteří mají sluchové potíže. Uvědomila jsem si, že obdobnou logopedickou péči potřebují klienti i zde, na této rekondici. Proto jsem po dohodě s vedením nabídla spolupráci a „pustila“ se do práce.

Logopedické vyšetření jsem provedla na začátku u 39 účastníků, pravidelného cvičení se zúčastnilo 32 osob. Byli rozděleni do 4 skupin - každý den 2 skupiny po 1 hodině.

Zájem o práci s logopedkou byl ze začátku váhavý. Většina neměla s logopedickou reedukací zkušenosti. Po seznámení s programem reedukace byl již zájem značný. Překvapilo mne, že řečové potíže, ač byly někdy i výrazné, sami účastníci částečně bagatelizovali a nepřiznávali je. Logopedickou péči doma navštěvovala pouze nepatrná část osazenstva.

Přibližně polovina účastníků si byla vědoma svých řečových problémů. Druhá polovina si je uvědomila teprve po krátké době „školení“ - když poznali, v jakém směru potřebují odborné vedení. Na potíže se psaním si stěžovalo 75% účastníků (třes ruky, zmenšování písmen, věta končící vlnovkou, zpomalení tempa, vynechávání písmen, psaní „do kopce“, nečitelnost). Dále 25% udávalo problémy s polykáním (zaskočí sousto, knedlík v krku, zakuckávání...), s dechovými potížemi

(zadýchávání, nestačím s dechem...) a s rozuměním řeči (slyším, ale nerozumím...). Vysoké procento - 50% si stěžovalo na zvýšenou a nekontrolovatelnou salivaci.

Zvolená metodika výuky vycházela ze vstupního pohovoru doplněného informacemi z individuálního dotazníku a z vyšetření, které prokázalo stav postižení a další potřeby logopedické péče.

Při vyučovací hodině jsme prováděli dechové a fonetické cvičení, orofaciální cvičení, cvičení artikulace, cvičení zaměřené na potíže s polykáním a se zvýšenou salivací, nácvik grafomotoriky, cvičení zrakového vnímání, paměti a vybavování slov. To vše bylo provázeno nácvikem rytmizace.

Vzhledem ke krátké době (2týdenní kurz) nelze očekávat zmenšení všech výše uvedených potíží. Ale přesto bylo patrné celkové uvolnění, zlepšení psychického i fyzického stavu, podpora sebedůvěry, navození dobré nálady. A to vše díky celodennímu programu

Za velmi důležité považuji také to, že přítomní získali zájem o pokračování v další práci s logopedem a důvěru v to, že pro ně je logopedická péče přínosem a že jim pomůže i při ambulantní péči zmenšovat jejich obtíže. Na svoji účast v tomto rekondičním pobytu budu ráda vzpomínat. Poznala jsem, že vzdor tomuto onemocnění se lidé dokáží smát, brát věci s humorem a mají snahu své problémy překonávat.

Poděkování si zaslouží výborné vedení, které dělalo obětavě vše, aby se pobyt vydařil. A to se skutečně podařilo. Pobyt prospěl manželovi, ale i mně přinesl krásný profesní i lidský zážitek. Přála bych všem parkinsonikům, aby se mohli takových pobytů zúčastňovat.

REKONDIČNÍ POBYT ŠTIKOV - SRPEN 2006

Květa Kánská

Závěrečná zpráva z rekondičního pobytu ve Štikově by měla obsahovat zhodnocení pobytu z hlediska cvičení, ubytování, stravy, spokojenosti a nespokojenosti všech zúčastněných. Jde ale vůbec takové zhodnocení provést? Opravdu objektivně provést?

Začneme statistikou: V neděli 30.7.2006 se do Štikova sjelo 47 účastníků rekondičního pobytu a dvě cvičitelky.

Věkový průměr je 64,5 let – z toho dva přes 80 let

14 nad 70 let, 21 nad 60 let, 6 nad 50 let, 4 nad 40 let

Další statistický údaj zní - 5 manželských párů a jedna dcera s maminkou parkinsoničkou.

A ještě jeden důležitý poznatek - 24 lidí na letní rekondici bylo 9 bylo na jiném pobytu a 14 je na rekondici poprvé.

Tentokrát máme zahraniční účastníci – paní Elenu ze Slovenska, byla s námi v roce 2002, je moc milá, společenská a krásně zpívá. Reprezentovala v mládí Československo ve stolním tenise a úspěšně! Ráda si zahraje s přáteli ještě dnes, do soutěže se ale nepřihlásí.

První setkání a první informace se uskuteční při nedělním obědě. Do 12. hodin jsou opravdu všichni ubytováni, stížnost letos není žádná. Dva dvoulůžkové



pokoje zůstávají volné, někteří parkinsonici se zalekli počasí – bylo velké horko, osobně z něj mám taky obavy. Navíc letos nejede na tento pobyt lékař, máme telefonní spojení na obvodní lékaře v Nové Pace. Číslo využijeme hned na začátku týdne, když jedna z účastnic zjistí, že jí chybí jeden lék, pan doktor je hodný a lék jí předepíše, jen si ho musí zaplatit. Po večeri se sejdeme na seznamovacím večeru. To už jsou přítomny i cvičitelka a psychologka Petra Kotková.

Marta Šaralová přijela z Jánských lázní na kole, její energie je nevyčerpatelná. Snad nám nějakou předá.

Na seznamovacím večeru se navzájem představíme a vysvětlíme lidem, co musí vždy dodržet, čeho se musí zúčastnit a co je dobrovolné. Ještě večer se rozdělíme na skupiny, poprvé podle vlastního úsudku. Můžu konstatovat, že tento způsob rozdělení cvičenců stoprocentně vyhovoval všem.

Hned druhý den se objeví problém, který pobyt komplikuje. Cvičitelka, taky parkinsonička, Iška Křenová má letos dost výrazné off stavy a je v lehké depresi. Vydrží ještě dvacet čtyři hodin, pak se odjede poradit se svým lékařem a už se nevrátí. Jenom zavolá, že na to nestačí a hotovo. A problém je tady, co dál?

Naštěstí s námi přijela na týden Petra Kotková, dostudovává psychologii, připravila si pro nás přednášku na téma „PCH a SEX“. Toto téma si vybrala jako téma pro svoji diplomovou práci. Má s sebou dotazníky a připravené různé psychotesty. Po konzultaci s Prahou zůstává Petra jako cvičitelka celých čtrnáct dnů. Vše absolvujeme podle plánu. Opět můžu konstatovat, že to bylo šťastné rozhodnutí. Petra s Martou odvedly ve

Štikově velmi dobrou práci ke spokojenosti všech.

V prvním týdnu proběhl další program bez problémů – pěkná přednáška Petry Kotkové, odborná přednáška dr. Koutného, primáře neurologie z Mladé Boleslavi, táborák, u kterého jsme si zazpívali, cvičení, psychotesty, relaxace. Od středy se velká většina zapojila do soutěžních klání. Letos se soutěží ve stolním tenise, Petanque, šipkách. Probíhá turnaj v Člověče nezlob se a taky se hrají šachy. Rekreačně si několik účastníků zahrálo volejbálek.

Po večerech se tradičně hrají scrabble, žolíky, kanasta a mariáš, povídá se o všem možném, poslouchá pěkná muzika. Letos máme mezi sebou tři parkinsoniky s provedenou „hlubokou mozkovou stimulací“, tak je zpovídáme – jak jsou spokojeni, co se zlepšilo nebo naopak. Samozřejmě se hovory točí okolo našich problémů, předáváme si zkušenosti. To je vlastně nejpodstatnější na rekondici. Na videu jsme si pustili starší záznamy z rekondic a loňskou přednášku docenta J. Rotha z kliniky v Praze.

V pátek se podíváme do Nové Paky do Klenotnice – muzea kamenů. To se nedá vynechat.

V sobotu a v neděli za námi přijedou návštěvy a navíc už se plně soutěží, takže se dohrávají zápasy.

Petra vyhodnotí písemnou soutěž pro celý kolektiv – Štikovský psycholog – soutěž má čtyři vítěze, ocenění dostanou všichni.

V pondělí mají přednášku bylinkáři Kotkovi a zároveň vyhodnocují výsledky soutěže Bylinky a jejich použití. Soutěž, které se mohl zúčastnit každý, má pět vítězů, proto se provede ústní rozstřel.

REKONDIČNÍ POBYT ORBITA - ZÁŘÍ 2006

Zdeněk Pochylý

Za krásného počasí, v sobotu 2. září odpoledne, se dostavili parkinsonici včetně doprovodu do místa pobytu – střediska Orbita. Přijeli všichni, až na jednoho. Někteří přijeli vlakem, jiní zvolili auto, nebo se nechali přivézt svými blízkými. Byli zde účastníci téměř ze všech koutů republiky, známé i nové tváře. Vyskytly se menší problémy s ubytováním, ale ty se drobnými výměnami podařilo vyřešit.

Pro mě byl pobyt velkou výzvou jak zvládnout odpovědnost za organizaci celé akce a jak naplnit očekávané cíle akce při malých zkušenostech. Na Orbitu přijelo 36 osob, včetně cvičitelky a jejího syna. Jedním

z otazníků byl můj řečnický handicap vlivem nemoci. Velmi důležitou otázkou pro mne také bylo, jak se podaří spolupráce mezi mnou a paní Mirkou Halovou a jejím synem. Vždyť naše první seznámení proběhlo na nádraží v Rožnově, kde na mě museli vlivem špatné informace více než 2 hodiny čekat. Nakonec to ale dobře dopadlo, což byl základ příjemné spolupráce, která měla vést ke splnění cíle, za kterým všichni do Orbity přijeli. Tolik na úvod.

Vzhledem k tomu, že se převážná část osob cítila unavená po cestování, uskutečnila se v sobotu večer jen krátká schůzka, kde byl předložen návrh



programu na celý pobyt. Program připravili paní Mirka Halová a Zdeněk Pochylý.

Programová náplň rekondičního pobytu:

Kvůli zjištění zdravotního stavu účastníků pobytu, uspořádala paní Halová v neděli po snídani zběžnou prohlídku a na jejím základě pak rozdělila účastníky do skupin.

Rozdělení rekondičního programu:

Ranní rozcvička denně od 7:15 – 7:45 - účast povinná pro všechny

Dopoledne I. Skupina 9:00 – 9:45 logopedické a mimické cvičení – Jiří Hala

10:00 – 10:45 pohybová část a správné dýchání – Mirka Halová

II. Skupina ve stejných časech, ale program v opačném pořadí

Odpoledne: 13:30 – 14:30 obě skupiny společně, procházky, pohybové aktivity

14:30 - volný program, sportování, hry

Večery: neděle - seznamovací večer

pondělí - přednáška na téma „Gymnastika mozku“ – paní Mirka Halová

úterý - přednáška na téma „Inkontinence“ – paní Mirka Halová

středa - táborák

čtvrtek - přednáška zaměřená na PN – paní MUDr. Petra Bártová

pátek - vyhodnocení soutěží, zhodnocení pobytu, závěrečný zábavný večer

sobota - ukončení pobytu do 10:00 hod.

Shrnutí průběhu pobytu

Ještě nikdy jsem se na žádném pobytu nesetkal s tak bohatým programem, který by vyplňoval čas pobytu. Jsem přesvědčen, že paní Halová odvedla perfektní profesionální práci a úspěšně uplatnila nové metody zaměřené na spojitost dýchání a prováděného cvičení. Jsem toho názoru, že program by pohodlně pokryl i 14 denní pobyt. Také Jiří Hala, který přijel za získáním zkušeností, přinesl svým osobitým humorem příjemnou atmosféru. Měl zájem o celkovou organizaci akce a byl pomocníkem při realizaci všeho, co bylo třeba vykonat. Svou aktivitou, i jako cvičitel jedné skupiny, přispěl k hladkému průběhu všech prováděných činností. Patří jim oběma poděkování za splnění cílů rekondičního pobytu, a ty, jak se domnívám, byly naplněny

Volný čas, který byl zejména v odpolední době, byl využíván sportovní aktivitou, zábavou a houbařením. Středeční odpoledne však bylo odlišné, uskutečnila

se vycházka do skanzenu Rožnov a poté příprava táboráku. Večerního táboráku se zúčastnili jako hosté členové organizace ROSKA, kteří byli pozváním potěšeni. Opékaly se burty, byla snaha i zazpívat si a hrála se hra zvaná „Dotazy a odpovědi“.

Je potěšitelné, že se převážná část účastníků zapojila do sportovního klání, které bylo vyhlášeno při zahájení pobytu. Vždyť sportovní aktivita je nedílnou součástí udržení si a zlepšování našeho zdravotního stavu. Samotné soutěžení bylo napínavé a byla radost pozorovat naše parkinsoniky, jak usilovně bojují o dosažení co nejlepších výsledků. Soutěžilo se ve 4 disciplínách: šipky, stolní tenis, patanque a ruské kuželky.

Šipky: I.místo – Pochylý Zdeněk, II.místo – Buzek Otakar, III.místo – Vránová Alena

St.tenis: I.místo – Pochylý Zdeněk, II.místo – Čila Pavel, III.místo – Havelka Pavel

Petanque: I.místo – Buzek Otakar, II.místo – Růžičková Božena, III.místo – Vránová Alena

Kuželky: I.místo – Čila Pavel, II.místo – Palla Bruno, III.místo – Petrucha Jan

Nebylo důležité zvítězit, ale zúčastnit se, vždyť naše těla to potřebují!

Závěrečný páteční večer byl příležitostí nejen k hodnocení pobytu, ale také k pobavení. Hodnotil se vlastní pobyt, podle Štikova, samotnými účastníky. Účastníci se vyjádřili k organizaci pobytu, ke cvičení a stravě. Tyto oblasti byly hodnoceny velmi kladně. Připomínky byly jen k ubytování a ty se projednaly s vedením střediska. Vítězům jednotlivých soutěží byly předány diplomy a malé dárky. Valašské království věnovalo každému propagační materiál a Společnost Parkinson věnovala všem zúčastněným šáteček. Součástí večera byla gratulace k svátku Mariím a paní Žákové k významnému kulatému výročí. Oslavenkyně dostaly kytíčku. Živou květinu obdrželi také ti členové, kteří vykonali něco navíc. Tyto květiny věnoval pan Coufal. Závěrem paní Halová a pan Pochylý vyslovili poděkování všem za bezproblémový pobyt a popřáli příjemnou cestu do svých domovů.

Po oficiální části byla volná zábava, úvodem bylo vystoupení titánů a gladiátorů, které dalo správný směr dobré zábavě a tanci až do pozdních hodin. Sobotní dopoledne bylo smutné, ale také radostné. Smutné proto, že byl pobyt u konce, a zároveň radostné, že přátelství získané na rekondici zůstává, spolu s přáním setkat se na dalším turnuse.



REKONDIČNÍ POBYT V HOTELU „ORBITA“ V BESKYDECH.

Miroslava Halová

Nástup 2.9.2006 proběhl hladce, až na jednoho opozdilce, jemuž budiž odpuštěno, neboť příčinou byly zdravotní důvody. Náš společně prožívaný týden začal první večeří, po níž jsme se sešli ke krátkému seznámení s rozvrhem týdne. Všichni byli nad míru unaveni a vděční blížící se hodině „H“, která slibovala blažený spánek s načerpáním nových sil.

Společenský večer plánovaný k vlastnímu seznámení účastníků pobytu byl odložen proto na neděli a vyvíjel se velmi slibně, dokud se neobjevil ve dveřích Jirka, pravá ruka vedoucího pobytu, pana Pochylého, který dohlížel v určitých intervalech na našeho opozdilce ze dne nástupu. Jeho nové léky mu poněkud znemožňovaly jasný náhled a dobrý pohyb. Naše zlatíčko bylo opět pohřešováno. Každý, kdo měl nohy schopné úprku byl během okamžiku před hotelem a díky rozsvíceným reflektorům auta byl nešťastník nalezen. Další dny byla medikace usměrněna a následky se neopakovaly. Narušený večer se dal pomalu opět dohromady a tanec i zpěv pomohly dokončit seznamovací akci.

Samotná rekondice obsahovala rozdělení aktivit do ranního cvičení, dopoledního cvičení, odpoledního cvičení a soutěživé hry. Dále krátké vycházky a jednu celodenní vycházku do Rožnova na prohlídku muzea. Na své si přišli houbaři, kteří si ranní aktivitu posunuli dokonce už na pátou hodinu ranní. Nechyběli ani ranní běžci, kteří dobíhali na ranní rozvíčku již značně prokrvení, rozhybání a rozehrátí.

Ranní rozvíčka:

Probíhala za účelem rozdýchání a byly v ní vystřídány klasické cviky pro dolní i horní končetiny. Dále některé prvky z jógy, podporující nácvik vyprazdňování. Protože počasí přálo, probíhaly zásadně venku na hřišti u hotelu.

Dopolední cvičení:

Dopolední cvičení bylo zaměřeno na cviky uvolňovací a cviky zpevňující svalový korset.

Dále cviky pro krční páteř a jemnou motoriku. Probíhало střídavě v budově a venku. Účastníci byli rozděleni do dvou skupin, takže zatímco jedna skupina vydatně pracovala na své fyzické stránce ve

velkém rozměru, druhá skupina seděla v učebně a věnovala se cvičení mimiky, výslovnosti a malování, které bylo zaměřeno nejen na nácvik práce rukou, ale také na sledování svého duševního rozpoložení. Vše bylo podporováno veselými, vtipnými i jinými písničkami, které naladily na dobrou náladu, podtrhávaly nácvik výslovnosti a posilovaly odvahu zkusit vše, co se zkusit dá.

Odpolední cvičení:

Sledovalo rozvoj pohybu prostřednictvím švihadel a míče. Při vycházce do kopce probíhal nácvik správného dýchání při zátěži.

Cviky pánevního dna:

V návaznosti na přednášku o inkontinenci moče (úniku moče), byly v následujícím dopoledni zařazeny cviky na posílení pánevního dna. Cvičení probíhalo vleže na karimatkách. Jejich nácvik probíhal úspěšně a některé z nich byly opakovány v dalších cvičeních.

Zdvihání ze židle a z lůžka:

Dalším cílem bylo osvojení postupů při posunu na židli a lůžku, včetně vstávání a usedání či uléhání. Cíl - usnadnit překonávání potíží v běžné denní i noční činnosti. (Práh, schody, kluzká podlaha, koberce ...)

Tance na židlích:

Zcela nový prvek zařazeného cvičení, který vhodně doplnil uvítací i rozlučkový večer.

Jedná se o cvičení, jehož původ nalezneme v Rakousku. Vzniklo pro seniory a i zde se ukázalo jako vhodné a zábavné.

Doplňkové aktivity:

Petangue, šipky, kuželky a stolní tenis. Byly zařazeny jako volné disciplíny pro soutěž.

Cvičilo se poctivě v každé volné chvíli.

Relaxace:

Pro večerní relaxace je v týdenním pobytu nedostatek času. Proto byl zařazen pouze nácvik krátké, několikaminutové relaxace v rámci běžného cvičení, která je vhodná pro běžné použití uprostřed shonu života.

Doufám, že byli všichni uspokojeni na těle i na duši a těším se na další shledání v hledání nových možností ve zdraví a nemoci.

REKONDIČNÍM POBYT ŠTIKOV - ZÁŘÍ 2006



Mgr. Jindřich Horák – vedoucí pobytu

V neděli 17.9. - den nástupu jsem zaregistroval příjezd všech 29 přihlášených se zaplaceným rekondičním pobytem do 12 hodin.

Všechny potřebné informace pro účastníky byly k dispozici na informační tabuli. Od pondělí 18.9. do soboty 23.9. měl denní program následující strukturu:

7.00	Budíček
7.30 - 8	Ranní cvičení venku(společné pro všechny účastníky)
8.00	Snídaně
9 - 11	Dopolední cvičení (1hod. vyhrazena na logopedii a jemnou motoriku)
12.00	Oběd
13 - 15	míčové hry, výlet k vodopádům (úterý), cvič. se švihadly
15 - 18	příprava (trenink) na sportovní soutěže (šípky, stolní tenis, petangue)
18.00	Večeře
19.30-21	večerní program (přednáška pondělí až čtvrtek - paní Halová - s aktivní spoluprací posluchačů)

Účastníci byli pro cvičení rozděleni do dvou skupin (náplň pro obě skupiny totožná):

1. skup. nemocní s doprovodem(14)

2. skup. nemocní bez doprovodu(15)

Večerní program byl následující(od 17.9):

Neděle - seznamovací večírek (tance na židlích, zážitky dne jednotlivých účastníků s představením sebe)

Pondělí - gymnastika mozku, hlavolamy

Úterý - inkontinence, pomůcky, příčiny

Středa - varixy

Čtvrtek - informace k novému zákonu o sociálních službách

Pátek - posezení u táboráku s opékáním klobás

Sobota - závěrečný večírek s vyhodnocením pobytu a předáním diplomů a cen vítězům a neaktivnějším účastníkům

Neděle - odjezd po snídani, pro zájemce se konala ještě před snídaní ranní rozcvička. Pan Břetislav Svoboda z Karviné odjel již v 6.hod ráno, bohužel i s klíčem od pokoje.

Výsledky sportovních soutěží:

Šípky: 1. Ing. Baroch, 2. Koudelka, Beil

Petangue: 1. Březina, 2. Schwarzová, 3. Ježek

Stolní tenis: 1. Mgr. Horák, 2. Ing. Baroch, 3. Lepková

Kostky: 1. MUDr. Dvořáková, 2. Barochová, 3. Hromas

„Na dohled hotelu“: 1. Glogr, Červinková, 2. Beranová, Čechová (dvě první a dvě druhá místa)

Hodnocení pobytu jejími účastníky provedla komise ve složení: Baláčková, MUDr. Kobzová, Rein. Hodnocení komise je velmi pozitivní.

Spokojenost byla také se stravováním, za účastníky poděkoval pan Rein veřejně vedoucí hotelu paní Paulů.

Na začátku rekondičního pobytu byl kontrolován krevní tlak u všech nemocných PN a tam, kde bylo nutné, se konaly opakované kontroly v dalších dnech.

Kromě nás využívali hotel tzv.„angličtináři“, kteří tam mají seminář několik dní každý měsíc. Projevili zájem o Společnost Parkinson a slíbili, že se budou angažovat pro získání sponzorů pro naši společnost. Dostali od nás na ukázkou tři výtisky posledního čísla časopisu Parkinson.

Já osobně považuji průběh pobytu za zdařilý a doufám, že přinesl každému z účastníků něco nového a pozitivního. Nesmírnou zásluhu má paní Mirka Halová a její syn Jiří. Oceňuji jejich pracovní nasazení, nové a přínosné náplně cvičebních hodin a odborný přístup. Pobyt byl po organizační stránce, vybavením potřebnými podklady, sportovním náčiním a pomůckami pečlivě připraven panem Juskaničem. Ale vše se zdařilo především díky aktivitě samotných účastníků pobytu. Zvolil jsem formu individuálních rozhovorů se všemi účastníky, abych se ujistil, zda jsou spokojeni. Doporučuji účast logopeda v každém turnuse.

VÍKENDOVÝ POBYT KLUBU OLOMOUC VE STARÉM MĚSTĚ POD SNĚŽNÍKEM

Zdeněk Pochylý, Olomouc

V červnových dnech 22.-25. zajistil Klub Olomouc již v pořadí třetí víkendový rekondiční pobyt, opět v penzionu Uničovských strojíren ve Starém Městě pod Sněžníkem. Rozdíl proti předešlým pobytům byl

ten, že byla možnost rozšíření délky pobytu na tři dny. Této možnosti využilo 5 účastníků, zbývajících 5 členů a cvičitelky mgr. Petry Coufalové využilo kratšího pobytu. Za krásného počasí vše probíhalo v pohodě,



ráno byla rozcvička, dopoledne cvičení, odpoledne vycházky a turistická túra asi 12 km po cestíčkách okolo chaty „Paprasek“. Tato pěší túra se uskutečnila v sobotu odpoledne za účasti 9 osob. Večer nás navštívil pan mgr. Pátek, a tak jsme si poslechli přednášku doc. Rotha (na kazetě).

Protože nás bylo, z původních 22 osob, jen 11, soutěže se nekonaly, hrál se jen stolní tenis. Večery byly ovlivněny také MS v kopané. Závěrečné hodnocení proběhlo v neděli dopoledne po cvičení přímo na hřišti. Hodnotil se vlastní průběh pobytu, ubytování, stravování. Vlastní pobyt probíhal v příjemné družné atmosféře tak, jak by to mělo být. Také zastoupení mgr. Petry Coufalové při její páteční neúčasti paní Pochylovou, bylo přijato jako dobré zastoupení. Co se týká stravy – byla všemi členy hodnocena jako vynikající. Také k ubytování nebyly žádné připomínky.

VÍKENDOVÝ POBYT KLUBU PODĚBRADY V HARRACHOVĚ

Květa Kánská, Poděbrady

Program:

Čtvrtek - Příjezd v 16.00 hod.

Ubytování – rozcvička při povlékání peřin

Procházka + občerstvení v restauraci U Krtka – čepují tam nymburské. Večeře. Společenské hry.

Pátek - 7.30 hod. rozcvička, Snídaně

Výlet do Jánských Lázní – výšlap do kopce

Odpoledne návrat

Navečer sběr dřeva – do kopečka z kopečka po lese

Táborák a opékání buřtů

Sobota - 7.30 hod. rozcvička, Snídaně

Dopoledne společné dechové a logopedické cvičení

Oběd. Odpoledne procházka na Rýžoviště a zpět – 6 km.

Večeře. Společenské hry.

Neděle - 7.30 hod. rozcvička, Snídaně

Výšlap k Mumlavskému vodopádu a zpět – 7 km

Oběd, Úklid chaty + zabezpečení objektu

Auta - Trutnov – stavujeme se u dcery a vnoučat Toníka Hájka

Prodloužený víkend na harrachovské chaloupce byl prima. Chata je umístěna v lese, je malinká, přesně pro deset lidiček. Stojí v lese, na samotě, ale deset minut od centra Harrachova. Na sjezdovky je vidět z oken, do skvělé pekárny se dojde za pět minut z kopečka, stejně daleko je do restaurace U Krtka, kde čepují nymburské Postřižinské pivo. Navíc bylo až do sobotního

Závěrem proběhlo poděkování Mgr. Petry Coufalové za příkladný přístup všech účastníků ke cvičení, také i já přidávám poděkování Společnosti Parkinson v Praze za dotaci, kterou členové získali.

Doporučuji, pokud se bude konat další pobyt, aby se někdo z výboru přijel podívat a seznámil se s podmínkami přímo na místě.

Dodatečně ještě uvádím zpětně, že druhý rekondiční pobyt se konal 16.-18.9. 2005 také v penzionu Uničovských strojůren ve Starém Městě pod Sněžníkem. Počet účastníků byl 11 osob a všichni si hradili všechno sami. Bez sponzorů. I cvičitelka byla z našich řad, byla to paní Pochylá. Hodnocení přítomných bylo bez jakýchkoliv připomínek, byl dán podnět, aby se víkendový pobyt rozšířil na tři dny. To se letos realizovalo. Co však nebylo dobré, tak počasí. Často pršelo, tak jsme byli nuceni využívat tělocvičnu.

večera krásné počasí. Při ranní rozcvičce bylo sice navlhle chladno, ale ptáci zpívali a vzduch voněl lesem. S chutí jsme každý den vyšli na procházky po celém Harrachově, na Rýžoviště, k Mumlavskému vodopáru. Mumlava je hodně plná, na vrcholcích Krkonoš je ještě sníh. Ani na starých fotografiích není vodopád tak plný jako teď, hučí a valí se korytem dolů z hor. V Mumlavské boudě si dáváme čaj, tady v lese a u vody je také chladno. Dolů z kopce už se jde o hodně lépe než nahoru. V pátek, v Jánských Lázních jsme se zastavili u Išky Křenové – rehabilitační sestry, která s námi byla loni v létě ve Štikově na rekondici. Má tu v prostorách Akademie rehabilitační zařízení, pracují tady všechny další sestřičky, které byly na rekondici v roce 2005 s ní.

Ranní rozcvičky byly příjemné, vstávání nevadilo, protože v lese káceli dřevorubci poškozené stromy a cestu u naší chaty zaplnily opracované kmeny, které z lesa stahoval kůň. Na šikovnost koníka a jeho pána byla radost pohledět a dřevo nádherně vonělo.

V sobotu večer začalo pršet a pršelo celou noc. Ráno ale sluníčko zase doprovázelo rozcvičku i cestu k vodopádu.

Odjížděli jsme spokojení, nadýchaní čerstvého vzduchu. Určitě si takový pobyt zopakujeme.

VÍKENDOVÝ POBYT KLUBU MLADÁ BOLESLAV V PODĚBRADECH



Ing. Vlastimil Kotek – předseda

Lázně Poděbrady, hotel Junior, 12.00, 3. července 2006, to je den „D“, pro který se rozhodli ti, kteří se jeli více poznat do Poděbrad. Děkujeme sponzorům ing. Vernerovi, jeho firmě a vedení Společnosti Parkinson v Praze, že nám toto setkání umožnili. Bylo nám zde krásně. Již ubytování v hotelu „Junior“ nás mile překvapilo. Skvěle se o všechny starali studenti hotelové školy, kteří se podílejí na chodu hotelu.

Vzhledem k délce pobytu byl čas dokonale vyplněn. Přálo nám počasí. Koupali jsme se, cestovali rekreačním vláčkem, pozorovali přírodu kolem Labe a jeho soutoku s řekou Cidlinou z výletní lodi. Jen ty ranní rozcvičky s námi zacvičili! Budeme vzpomínat. Rádi bychom zůstali déle, vše má však svůj konec. „Ahoj Poděbrady a nashledanou“, těšili jsme se při odjezdu 6. července 2006.

...A JEŠTĚ JEDNOU ŠTIKOV

L Křenová

(Poznámka redakce: nedopatřením, ne naší vinou, došlo v časopise č. 19 k chybnému vytištění článku paní Křenové, proto uveřejňujeme znovu.)

Poprvé jsem byla ve Štikově.

Poprvé jsem se setkala s takovým počtem parkinsoniků. Poprvé jsem byla pacient a cvičitelka zároveň.

Na začátku všeho byla Květa Kánská, která se mě ujala ve chvílích, kdy se můj stav zhoupl k horšímu. Našla jsem si ji náhodně v časopisu „PARKINSON“, napsala jí a už se to rozjelo.

Do té doby jsem se snažila svoje onemocnění utajit. Před laickou veřejností se dařilo - odborník poznal hned: Parkinsonova choroba.

V rehabilitaci pracuji už 25 let v Janských lázních a aktivní Květu napadlo, že bychom mohly dát síly dohromady a začít premiérou ve Štikově. Ona vedoucí, já a mé kolegyně cvičitelky. Musím se přiznat, že jsem se přemlouvala i odrazovala zároveň. Minimální práce s touto chorobou, poznatky pouze z vlastní zkušenosti, ale zase jsem byla zvědavá, jací jsou ostatní, co se dozvím nového. A tak jsem se pomalu začala chystat a připravovat na cvičení s těmito lidmi.

Ve Štikově jsem si vzala tu nejtěžší skupinu z opa-

trnosti, abych jim přinejmenším stačila. A mé obavy byly správné. Někteří cvičenci, zvyklí pravidelnému cvičení, by mě strčili za klobouk. Cviky opakované znali skoro všichni, tak čím uchvátit? Ale odpověď na tuto otázku ve mně rostla už od začátku. Vždyť ti lidé jsou smutní, uzavření, nevěří si, někdy stojí zbytečně stranou. A tak jsem pojala cvičení formou „Tady si můžeme dovolit všechno“ a moje metodika byla na světě. Tady nás nevidí kritické oči dětí, sousedů, tady jsme všichni na jedné lodi - odvážeme se!

Vyhledala jsem rytmickou hudbu (rokenrol-česky) a rozjeli jsme se. Začali jsme tleskat, poskakovat, lézt po čtyřech, tančit. Dalo by se říct, že k této věkové skupině až nevhodné, ale přeci tady si můžeme dovolit vše! Vypátrala jsem v paměti dětské hry na stopovnou, poklad a zkusila jsem se vrátit i s mými svěřenci do dětství. Při jedné akci nezapomenu na pohled, jak se pan Křivonožka a pan Bečka (oba úctyhodný věk) houpají na houpačce.

Bylo mi s těmi lidmi dobře, našla jsem mezi nimi dost moudrosti i příkladů pro sebe. Děkuji za pozvání do Štikova!



ZVÝŠENÍ DŮCHODŮ OD 1.1.2007

Alena Šmejkalová, Jitka Rybová

Vláda odsouhlasila zvýšení důchodů od ledna příštího roku. V průměru vzrostou důchody o 500,- Kč, tj. asi o 6,2 %.

Toto zvýšení se týká všech až dosud poskytovaných důchodů, to znamená starobních, částečně a plně invalidních, vdovských a sirotčích důchodů.

Současné se mají zvýšit i přiznané příplatky k důchodům přibližně o 6,1% účastníkům národního odboje za osvobození podle zákona č. 255/1946 Sb, nebo pozůstalým po nich a osobám, které byly pronásledovány dřívějším režimem.

Zajímá vás, jak si vypočtete poměrně přesně výši nového důchodu?

Tak tedy:

Z celkové částky důchodu, který nyní dostáváte, odečtete základní výměru, která činí 1470,-Kč.

Zvýbající částku důchodu zvýšíte buď o

6,6% u starodůchodců, nebo o

5,6% u důchodů přiznaných později,

podle toho, ve kterém roce byl důchod přiznán.

K této nové částce, kterou vypočtete, přidáte novou výši základní výměry, která bude také zvýšena a bude činit 1 570,- Kč.

Když nyní obě částky sečtete, obdržíte novou výši vašeho důchodu od 1.1.2007. Že není obtížné si to vypočítat?

NĚKTERÉ VDOVSKÉ DŮCHODY MOHOU BÝT UPRAVENY

Alena Šmejkalová

Toto naše upozornění se nikterak netýká úpravy důchodů od 1.1.2007, které popisujeme v předcházejícím článku.

Podle informací bude ČSSZ (Česká správa sociálního zabezpečení) zvyšovat nebo obnovovat některé vdovské důchody ženám, které ovdověly před 1. lednem 1996.

Podle přijaté novely zákona č. 267/2006 Sb. o důchodovém pojištění, budou znovu řešeny případy žen, které sice splňovaly podmínky pro přiznání nároku na vdovský důchod, pokud manžel zemřel před 1. lednem 1996, avšak výplata tohoto důchodu jim nebyla vůbec přiznána, nebo jen v omezené výši. Jde o to, že podle zákona, který platil před 1. lednem 1996 nesměla celková částka dvou důchodů (např. starob-

ního a vdovského) překročit částku 2800,- Kč, jako nejvyšší výměru stanovenou pro souběh důchodů.

Tak se mohlo stát, že některým ženám (vdovám) vůbec nevznikl nárok na výplatu vdovského důchodu (pokud její starobní důchod činil 2800,- Kč nebo více), nebo jim byl vdovský důchod krácen do povoleného maxima 2800,- Kč (souběh). Toto ustanovení bylo zrušeno.

Nyní, po uvedené novelizaci zákona, mohou ženy (vdovy), kterých se tato úprava týká, požádat ČSSZ o zvýšení, případně o obnovení svého vdovského důchodu.

Žádost se podává na předepsaných formuláři, které mají k dispozici okresní, nebo místní správy ČSSZ a ty s vámi příslušnou žádost také projednají. Žadatelky musí mít pochopitelně s sebou potřebné doklady.

ZÁKON Č. 108/2006 O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Jitka Rybová

Již v minulém čísle časopisu jsme informovali o tomto zákonu, který vstoupí v platnost 1.1.2007 a nově upravuje dosavadní příspěvky přiznávané pro bezmocnost a pro osoby blízké, které pečují o nemocné.

Osoby částečně bezmocné jsou zařazeny do stupně I. – 2.000,- Kč měsíčně. **Osoby převážně bezmocné** jsou zařazeny do stupně II. – 4.000,- Kč měsíčně.

Osoby úplně bezmocné jsou zařazeny do stupně III. – 8.000,- Kč měsíčně. Uvedené částky mají být



k 1.1.2007 automaticky převedeny ve prospěch nemocného, o stupeň IV. je nutno žádat. Ruší se dosud vyplácené příspěvky pro bezmocnost.

Rozsah časopisu nám bohužel neumožňuje další podrobný výklad tohoto zákona. Je třeba se obracet na sociální odbory příslušných úřadů, nebo na Národní rady zdravotně postižených v jednotlivých krajích.

Předsedům Klubů jsme zaslali publikaci JUDr. Jana Hutaře „Sociálně-právní minimum pro zdravotně postižené“, která obsahuje podrobnosti i o tomto zákonu, a požádali je, aby o ní informovali na členských schůzích. Publikaci vydala Národní rada zdravotně postižených a je možné si ji objednat na pražském telefonním čísle 266 753 425.

KURS KONTINUÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ – VII. ROČNÍK

EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ VELKÉ LOSINY, 19. – 21.5. 2006

Bc. Petra Skalová

Ve dnech 19.–21. května se konal již VII. ročník kursu Extrapyramidová onemocnění v Lázních Velké Losiny. Již podruhé jsem zde byla vyslána Společností Parkinson jako její zástupce. Společně se mnou jela i Jitka Baláčková. Kurs probíhal od pátku dopoledne do neděle dopoledne a na program byly jednak přednášky pro lékaře a jednak praktické kurzy zaměřené na diagnózu a léčbu Parkinsonovy nemoci. Vlastně to byl podobný program jako loni. My s Jitkou jsme přijely v pátek navečer a naším úkolem bylo seznámit lékaře se Společností Parkinson a jejími aktivitami.

Přednášky a kurzy se konaly v areálu Lázní Velké Losiny. V předšálí přednáškového sálu měly stánky jednotlivé farmaceutické firmy a svůj stánek zde měla i Společnost Parkinson. Ovšem letos oproti loňskému roku jsme se svým stánkem nebyli přímo mezi farmaceutickým firmami, ale svůj stánek jsme měli umístěn hned při východu z přednáškového sálu. Bylo to mnohem lepší, byli jsme takřikajíc lékařům „přímo na očích“. Účelem naší práce bylo seznámit doktory a ostatní účastníky s činností Společnosti Parkinson a zodpovědět jim případné další dotazy. K dispozici jsem měla vytištěné letáky o Společnosti Parkinson, posledních několik čísel časopisu Parkinson, Pravidla pro zakládání Klubů Společnosti Parkinson a registrační lístky pro nové členy.

Část lékařů již o naší Společnosti ví a ti zbývající, kteří byli v menšině, jsme se snažily co nejlépe informovat a dát jim veškeré materiály, které jsme měly k dispozici. Někteří se u nás rovnou zaregistrovali a tím pádem se stali členy Společnosti Parkinson a 2x ročně jim bude zasílán zdarma časopis Parkinson.

Musím říci, že jich bylo více než v loňském roce, což nás velice těšilo. Také jsme se snažily navázat kontakt s lékaři z Karlovarského a Plzeňského kraje a z dalších regionů, kde zatím nemáme založeny žádné Kluby pro naše pacienty a snažíme se o jejich založení.

V pátek odpoledne byly na programu přednášky o Parkinsonově nemoci (Parkinsonova nemoc: Hybné komplikace a kontinuální dopaminergní stimulační léčba; Pokročilá Parkinsonova nemoc, pozdní komplikace – Jan Roth; Levodopa v léčbě Parkinsonovy nemoci – Igor Nestršil). A také celé nedělní dopoledne (Parkinsonova nemoc – diagnóza – Jan Roth; Jiné parkinsonské syndromy – Kateřina Zárubová; Parkinsonova nemoc – terapie – Jan Roth)

Zúčastnily jsme se také společenského večera, který byl stejně jako loni v Papírnách Velkých Losin. Rozdíl byl pouze v tom, že loni byla k poslechu a tanci živá hudba Ondřeje Havelky, letos pouze reprodukováná.

Myslím si, že účast na Kursu kontinuálního vzdělávání byla velice přínosná, jak pro Společnost Parkinson, tak i pro lékaře a pokud i v budoucnu nám bude umožněno se takovýchto kurzů a kongresů účastnit, bude to jak ve prospěch Společnosti Parkinson, tak i ve prospěch lékařů a pacientů.

Na závěr bych chtěla poděkovat Prof. MUDr. Evženu Růžičkovi a farmaceutické firmě GLAXO KLINE SMITH, bez jejichž pomoci bychom se tohoto kurzu nemohli zúčastnit. A nesmírné díky patří i Jitce Baláčkové, která mi velice pomáhala a bez jejíž pomoci bych se jen těžko obešla.



SENIOR – HANDICAP: AKTIVNÍ ŽIVOT 2006

K. Kánská

Výstaviště Lysá nad Labem, 27. 4. 2006 – 30. 4. 2006

Tato výstava v Lysé n. Labem má podtitul „Výstava pro lidi, kteří nezůstávají sedět doma“. Proto se poděbradský klub rozhodl, už po třetí, nesesdět doma a zřídit na výstavišti informační stánek Společnosti Parkinson, a zároveň obeslat výstavu ručními pracemi členů.

Znamená to nejprve dohodnout s vedením Společnosti Parkinson, zda o stánek stojí, podle ceny vybrat jeho velikost a vybavení, vyřídit formality a stánek objednat přímo v Lysé n. L. Informovat všechny kluby nabídkou vystavení ručních prací svých členů, a tím možnosti zúčastnit se soutěže „Šikovné ruce našich seniorů“. Letos byl aktivní klub Praha, Pardubice a klub Poděbrady.

Soutěž „Šikovné ruce našich seniorů“ je zcela unikátní akcí, která nemá obdoby nikde v Evropě. Pro letošní výstavu bylo vytvořeno více jak tři tisíce výrobků, které vyrobili senioři – výtvarná díla, výrobky uměleckých řemesel, rukodělné výrobky.

Také samotná výstava je v republice zcela ojedinělá. Představuje nejen pomůcky a služby pro seniory a handicapované lidi a vše, co potřebují pro každodenní život, ale také služby sociálních zařízení a neziskových organizací v sociálních službách, chráněných dílen, družstev invalidů apod.

Další doprovodnou expozici tvoří práce ze soutěže handicapovaných výtvarníků „Svět mých radostí“.

Pro návštěvníky jsou připraveny poradenské služby, semináře i kulturní program. Cílem je ukázat všem, že starší nebo postižený člověk může plnohodnotně a aktivně žít.

Pro poděbradský klub pokračuje příprava sehnáním a nebo vyrobením propagačního materiálu, Praha dá tradičně k dispozici časopisy a brožury. Ve středu 26. dubna jedeme stánek převzít a vybavit. Stánek je plechový, materiál na něj lepíme oboustranně lepící páskou nebo zavěšujeme. Instalujeme televizi a video s natočenými rekondičními pobyty.

Největší legrace bývá s nalepením nápisu SPOLEČNOST PARKINSON, který je 30 cm vysoký, měří 1,5 metru a lepí se do výšky 2,5 metru. Lepí se dvakrát na čelní a boční stranu stánku. V těchto okamžicích býváme atrakcí pro celé výstaviště! No, zkuste si

představit tři parkinsoniky na štaflích! Pavel, Vašek a Toník to jako obvykle dokázali. Na stěny jsme dali plakáty, zvětšené adresy všech klubů v republice, sponzorská loga a fotografie z rekondic, klubové fotky a taky básničky a výrobky našich členů. Špatné bylo, že jsme měli stánek příliš blízko vratům pro doplňování materiálu a díky průvanu jsme všichni lehce nastydli.

U stánku se vystřídali Pavel, Tonda, Václav, Blanka a Květa, pokud mohla, přijela i Miluška s manželem a dcerou. Alespoň na nějakou chvíli, Miluška je totiž měsíc po stereotaktické operaci, koncem března jí na Homolce dr. Urgošík zavedl do mozku sondu. Komunikovali jsme s ní všichni od samého začátku až do teď, aby se tolik nebála a my zase máme novou zkušenost, víme, co vše taková operace obnáší a vidíme i výsledky. Míla ještě stále jezdí na vyladování a už teď bere pouze třetinu léků proti dřívějšímu.

Od čtvrtého rána jsme plně v kolotoči zájemců o informace všeho druhu, o nemoci, Společnosti, klubech, cvičení. Jako každý rok jsme překvapeni množstvím lidí, kteří o Společnosti Parkinson vůbec nic nevědí. Je nám líto, že lékaři neinformují pacienty o potřebě cvičit, pohybovat se, psychiku si vylepšit mezi stejně postiženými, jsme přesvědčeni, že to velice pomáhá. Potvrzuje nám to hned první den Pražák, prodejce různých mastiček z protějšího stánku. Po ukončení prvního dne přijde se slovy: „Celý den vás sleduju, jak jste samostatní, pohybliví, ochotní a rozesmátí a nemůžu uvěřit, že máte Parkinsonovu chorobu. Můj otec jí má taky a odevzdaně leží v posteli prakticky celé dny. Mohli byste se mi taky chvíli věnovat a dát něco na přečtení a poučení?“

Letos jsme ještě navíc zájemce odkazovali ke stánku Komunitního centra Poděbrady, které provádělo na výstavě velice účelné, praktické a potřebné pomůcky a předváděli nácvik denních činností a používání pomůcek pro soběstačnost postižených. Oslovilo nás hodně zájemců z řad parkinsoniků, jejich blízkých nebo zaměstnanců zařízení pro seniory nebo handicapované občany. Adresy na kluby jsme dávali na Mladou Boleslav, Liberec, Havlíčkův Brod, Děčín a Prahu. Několik zájemců bylo i pro Poděbrady, jedny Pardubice. Dvě vyplněné přihlášky jsme odevzdali vedení. Být ve



stánku znamená osm hodin většinou stát a podávat informace, odměnou je dík a radost nebo i slzy v očích parkinsoniků, kteří zjistí, že na ně někdo myslí...

Vážně jsme udělali maximum pro propagaci činnosti společnosti Parkinson a jejích klubů. Těžko můžete chtít vyplnit přihlášku po někom, kdo se o existenci Společnosti dozví poprvé od vás.

Na závěr se musíme pochlubit. Soutěžní výstava „Šikovné ruce našich seniorů“ letos obsahovala přes tři tisíce výrobků a udělovalo se 58 cen v různých kategoriích. Je pro nás radostí, že jsme opět jednu získali. Paní Blanka Hančarová z poděbradského klubu

dostala ocenění v kategorii uměleckých řemesel za tři překrásné knižní vazby. Gratulujeme!! A ještě dodáváme, že ji letos vyjde knížka vzpomínek jejího otce, rožďalovického mistra knihvazače Jendy Rajmana. Blanka podělila knihy přátel a hostů a v ní jsou jména Max Švabinský, Cyril Bouda, Antonín Majer, Karel Kinský, Pavel Šimon, Zdeněk Kratochvíl, Karel Vik, Josef Svatopluk Machar, ošef Palivec, Jan Vrba a další. Letos otevře se svými dětmi Muzeum a zrestaurovanou knihařskou dílnu Jendy Rajmana v Rožďalovicích. O tom by se ale dal napsat celý článek. Rozhodně vás pozveme, tentokrát do Rožďalovic.

VÍKEND V DOLNÍM RAKOUSKU

Eva a Luboš Vernerovi

S podtitulem „bez hranic“ zorganizoval Rakouský svaz svépomoci Parkinson, 26.-27. 8. 2006 v Karlsteinu an der Thaya, 3. Informační pořad ve Waldviertelu o Parkinsonově nemoci s českými a německými sousedy

„Bez hranic“ bylo i mottem pro setkání parkinsoniků a občanů, kteří musejí žít s nevyléčitelně nemocnými osobami.

Někteří členové naší Společnosti přijali toto pozvání a přijeli do Karlsteinu z Karlových Varů, Prahy, Poděbrad, Pardubic, Brna a Olomouce. Parkinsonici z Čech se setkali již v příhraničním Slavotíně. Nám Moravákům zpestřila cestu nepříjemná objížďka. Ale v duchu – každé zlé je k něčemu dobré, nás objížďková trasa nasměrovala do krásného poutního místa Kostelního Vydří. Všichni jsme si protáhli ztuhlá těla a pokochali se krásnou přírodou i nádherou kulturní památkou. Kostel Panny Marie Karmelské, budova starého kláštera, několik domečků v areálu a ohradní zdi s branami nás velmi zaujaly. Prostě – český ráj to na pohled.

S menším zpožděním, ale plni očekávání jsme konečně zahlédli uvítací transparent na okraji města Karlstein:

HERZLICH WILLKOMMEN! - SRDEČNĚ VÍTÁME! Hlavní ulice plná lidí, u mnohých s nepřehlédnutelnými příznaky Parkinsonovy choroby, nás přesvědčila, že naše cesta je u cíle. Nebylo těžké najít

hostinec POHNITZ – místo našeho oběda. Zvenčí připomíná bývalé selské stavení. O to překvapivější je jeho vnitřní rozloha a moderní zařízení. V několika místnostech se pohodově usadili všichni účastníci celé akce, včetně našich českých přátel.

Pro některé z nás to bylo první setkání se svými dosud neznámými přáteli – parkinsoniky z naší republiky. Mnozí se mezi sebou znali z On-line klubu, ale hledět si skutečně do tváře a stiskem ruky potvrdit přátelství se stalo nezapomenutelným zážitkem.

Příjemná a ochotná obsluha hostince nás přesvědčila, že „bez hranic“ je myšleno i chování hostitelů vůči hostům. Nebo že by to bylo v Rakousku samozřejmostí všude? Nelze nezmínit i takový detail, že rovněž všechna jídla byla připravena s ohledem na správné stravování parkinsoniků, s dostatkem zeleniny a nedostatkem zbytečných tuků. A výborné chuti!

Cestou k Radnici na zahajovací ceremoniál jsme obdivovali nejen úhlednost, čistotu a krásnou zeleň města, ale hlavně středověký hrad, který trůní na příkrých skalách jako dominanta města.





V současné době je v něm muzeum hodin. Nejen tato skutečnost nás ujišťovala, že jsme v kraji hodinářů a to prý již 250 let. Zajímavý symbol hodin před radnicí je toho dokladem. Také veškerý program po oba dny byl „seřízen“ s hodinářskou přesností.

Slavnostního zahájení před radnicí ve 14 hodin se účastnili všichni významní činitelé Rakouského svazu svépomoci Parkinson, například pan prezident Peter Taborsky Dir. i.R., viceprezidenti pan Harald Fischer a paní Mag. Elfriede Oswald i další. Nechybělo přivítání zástupců jednotlivých zemských skupin Rakouského svazu, včetně našich účastníků z České republiky.

Významnou částí zahajovacího ceremoniálu byla výzva k pacientům, přednesená zřejmě zástupci zemských skupin a představená plakátem:

Parkinsonští pacienti Přání – Potřeby – Zájmy

Žádáme vás o spoluutváření našich projektů:

Sociální aspekty – Včasné rozpoznání – Nejúčinnější terapie.

Nazávěrceromoniálu zazněla hymna Parkinsoniků a všichni zúčastnění při ní dali najevo, že vzájemná soudržnost zdravých i nemocných lidí je obohacující pro všechny. Byla to nejdojemnější část programu.

Pro zajímavost lze uvést, že ve vývěsní skříni na radnici jsme si mohli přečíst nejen informace o městě Karlsteinu a o právě probíhající akci. Ale také se přesvědčit, že Rakouský svaz svépomoci Parkinson má asi čtyřicet různých sponzorů, farmaceutické firmy, banky i drobné řemeslníky.

Program přednášek v sále kina Karlstein

Na všechny přednášky v sále kina byl vstup zdarma. Byly simultánně překládány překladateli z Českých Budějovic. S Parkinsonovou chorobou byly poprvé seznámeny den před akcí. O to větší mají náš obdiv a velký dík. Překlad byl pohoťový a zcela srozumitelný. Zároveň děkujeme za jejich hluboce lidský přístup a pomoc při řešení „off“-stavu jedné z našich účastnic.

K většímu pochopení obsahu přednášek přispěla i průběžná obrazová prezentace. Občas technika trochu pozlobila přednášející, ale vždy se umoudřila ke spokojenosti nás všech. Promítání přednášek však vedlo některé přednášející k rychlému

tempu, takže některé části byly pro nás poněkud méně pochopitelné a překlad útržkovitý. Z tohoto důvodu nelze podrobně uvést obsah přednášek.

Vybrali jsme alespoň drobné zajímavosti a předem se omlouváme za případné nepřesnosti. Nemáme medicínské vzdělání.

Sobota, 26.srpna 2006

Prof. Dr. Ferenc Fornandi

Gertrudi klinika-Leun-Biskirchen (BRD)

„Morbus Parkinson: ranná diagnostika a obraz vytvářející diagnostika“

Ranná diagnostika nemoci bývá často dosti obtížná, zvláště když první příznaky nejsou typické: deprese, demence, snížení výkonu, pomalá rekonvalescence, pohyby a gestikulace asypetrická. Bolesti a poruchy citlivosti, paže se nepohybují symetricky a jiné motorické disharmonie. Například u jednoho pacienta se nepochopitelně zastavovaly automatické hodinky, hodinář žádnou poruchu nezjistil. Důvod spočíval v tom, že pro chod hodiněk chyběl pohyb ruky.

Další příznak - porucha čichu. Dopaminové buňky, které odpovídaly za čich odumřely dříve, než některé jiné.

Christian Belu - Firma Medtronic

„Hlubinná stimulace mozku při Morbus Parkinson“

Snad největší zajímavostí bylo, že přednášející nás osobně seznámil s asi čtyřicetiletým pacientem, jehož zdravotní stav byl před operací zcela neúnosný. Nyní prožívá plnohodnotný život, své zážitky z období kolem operace zachytil v knize, kterou zde také sám prodával.

Mag. pharm. Martina Anditsch

Klinická farmaceutka, SMZ-Ost Vídeň

„Rizika souběžné medikamentace při Morbus Parkinson“

Velké množství léků (od různých lékařů – specialistů) stojí nejen hodně peněz, ale značně zatěžuje organismus, zejména u starších lidí. Mimo jiné snižuje váhu, projevují se problémy se srdcem, riziko psychózy, poruchy spánku, dušnost, nedokrvování jater, snižuje se koncentrace a jiné velké nevýhody.

Proto je důležitá konzultace např. s praktickým lékařem, nebo internistou o vhodné úpravě



medikace, nikdy neomezovat dávkování dle vlastní úvahy.

Zdůrazněna vhodná doba k podávání určitých léků.

Mag. pharm. Dr. Karin Nemec

SMZ-Ost Vídeň

„Farmakoterapie a vyživovací sonda – na co je třeba dbát“

U pacientů s Parkinsonovou chorobou někdy vznikají obtíže s polykáním. Je třeba zabránit možnosti vdechnutí sousta, zápalu plic a podobně. Poruchu polykání lze částečně zmírnit s pomocí logopeda.

V případě, že problémy s polykáním přetrvávají, je nutné nahradit běžný příjem stravy kapalnou potravou – vyživovací sondou, která se zavádí endoskopicky. Pak lze dávkovat také medikamenty do žaludku nebo tenkého střeva.

Mgr. Bittnerová: Analýza vlasu

Vlasy a nehty jsou znakem zdraví. Pokud mají nějaké vady, něco v těle není v pořádku.

HAAR-Mineral-Analyse je zdravotními organizacemi uznávaná metoda, ve Švýcarsku hrazená zdravotní pojišťovnou. Zjišťuje nerovnováhu 30 různých stopových prvků a minerálů. Rozpoznává symptomy nemoci, pro kterou ještě nejsou tělesné změny.

Odpolední program byl ukončen koncertem obce Karlsteijn. Již samotný příchod hudebníků byl obdivuhodnou podívanou. V modročervených uniformách s kloboučky na hlavě vyhrávali pod vedením kapelníka sami sobě do kroku. Silnice před radnicí se na několik minut stala velkým pódiem pro jejich krokové variace ve spojení s hudbou. Pak zasedli před loubí radnice a celou hodinu těšili návštěvníky rozvernou muzikou, plnou dobré nálady. Však se také nenašel nikdo, komu by chyběl úsměv na tváři. Velký potlesk se dostal i panu prezidentovi Táboorskému, když se chopil taktovky a úspěšně zastoupil kapelníka.

Před ukončením koncertu zástupci naší české skupiny předali rakouským hostitelům upomínkové dárky a hlavně upřímné poděkování nás všech za pozvání, příjemný pobyt i poučný program akce.

Neděle 28. 8.

Univ. Prof. Dr. Manfred Schubert-Zsilavecz

Institut farmaceutické chemie, Frankfurt am Main

„Medikamentace při Morbus Parkinson: účinné mechanismy a správná aplikace“

S ohledem na vzdálené místo našeho ubytování jsme přijeli opožděně a tuto přednášku jsme nestihli.

Primář Dr. Dieter Volc, OL pro Neurologii

Soukromá klinika Josefstadt, Cofraternität Vídeň

„Nové terapie při Morbus Parkinson-léky, náplastě, pumpa“

Zabezpečit průchodnost střev – lék TROFICOL, nebo pomocí COLONOSKOPIE použít roztok proti hromadění stolice.

Zabezpečit přísun vitamínu C, je to antioxidant.

Při podávání léků ověřit obsah vitamínu B, L-dopa a vitamín B se vzájemně vylučují, proto nikdy nebrat dohromady.

Vysvětlen rozdíl mezi mozkovou stimulací a pumpou:

Mozková stimulace je velká a nebezpečná operace, závislá na správném zaměření, provádí se asi 15 let, ze 400 operovaných pouze u 5 nefunguje. Její účinky jsou velmi dobré... Ppumpa se musí nosit stále u sebe, trochu omezuje hybnost. Zaručuje však denní optimální dávkování léků.

Univ.Prof.Dr.Herwig Kollaritsch

Vedoucí odd. Specifické profilaxe a Tropenmedizin Univerzity ve Vídni

„Užitek a rizika očkování“

Očkovací látky za léta bádání se zlepšily, jsou kvalitnější, obsahují neaktivní látky, nemají rizika.

Řada lidí dostala nemoc, proti které byli očkováni, ale ti už byli nakaženi, byla to souhra náhod.

„Očkováním se může stávající onemocnění zhoršit,“ = pro tuto hypotézu neexistuje důkaz.

Studie prokázaly, že např. pro roztroušenou sklerozu je klíšťové onemocnění katastrofa, očkování ne.

U starších lidí je účinek očkování jiný, než u mladých. Imunitní systém reaguje jinak.

Chřipka – 110 laboratoří světa zjišťuje, který vir cirkuluje ve vzduchu. Nedá se předpovědět vznik nového viru.

Nutnost pravidelného očkování, ze 70% je nárůst na 90% zlepšení imunity, protože každé očkování navazuje na to předchozí.



Primarius Dr. Dieter Volc

„Wearing-off: když účinech medikamentů ochabuje“

Obě přednášky Dr. D. Volce patřily vůbec k nejzajímavějším. Mezi rakouskými Parkinsoniky je Dr. D. Volc velmi oblíben nejen pro svůj hluboce lidský přístup k lidem, ale hlavně pro dobré výsledky, které v léčbě dosahuje.

Svoji přednášku uvedl zajímavými ukázkami na videu o vynalézavosti pacientů při řešení parkinsonských problémů. Například bezpečnou chůzi s rolí papíru, hůlku s lankem, které se dle potřeby vysune jako překážka k překročení, pískání pochodu Radeckého k usnadnění chůze a podobně.

Zpomalené myšlení, podrážděnost, vnitřní neklid, strach, pomalá mluva někdy přivedou pacienty k užívání léků na zklidnění. Ne vždy jsou vhodné. Je třeba vysledovat, jak souvisí s lékem L-dopa stav neklidu. K pohovoru s lékařem připravit seznam léků i od jiných lékařů.

VIDEO - ukázka péče o pacienta v Jordánsku u Mrtvého moře. Pohyb ve vodě přispěl ke značnému uvolnění. To pak bylo doplněno uvolněním obličejových svalů při hrách. Sám pacient dělal dojem, že nemá žádná pohybová omezení.

Poselství pana Dr. Volce všem Parkinsonikům:

Netlačit na své výkony, nic nepřehánět. Osvobodit se od myšlenek typu - co má ještě v životě smysl. Každý zážitek obohatí život. A těch nám popřál co nejvíce.

Gabrielle Kirnbauer, ergoterapeutka, Dipl. syst. Coach, YIN SHIN JYUTSU praktička

„YIN SHIN JYUTSU: japonské umění harmonizace vlastní tělesné energie“

Japonec Master Jiro Murai našel umění, jak zharmonizovat tělesnou energii. Jako dárek předal svoji zkušenost Mary Burmeister, která jej odvezla do Ameriky.

Denní program zahrnuje 36 nádechů a výdechů, po kterých se mozek uvolní. Dech je nekonečný prostředek pro ovlivnění energií. Centra energií a proudy, jsou tzv. zámky jsou podél těla – 26 na každé straně.

Jin Shin Jytsu pozitivně ovlivňuje zejména starost, strach, zlost, smutek a námahu.

Zámky (jsou velké jako dlaň), ruce lze přikládat

i intuitivně, obě najednou, i křížem.

Například zámek číslo 10 je zvlášť pro nemocné Parkinsonovou chorobou vhodný. Je umístěn mezi páteří a lopatkou. Proudí zde životní síla, která harmonizuje dech, srovnává vysoký krevní tlak, působí kladně na bronchitidu a mimiku v obličeji. Je to jednoduchý program svépomoci.

Na konci všech přednášek byl každý z lékařů ochoten odpovídat konkrétní dotazy přítomných. Někdy z nedostatku času, nebo pro příliš velkou specifikou dotazu se věnoval tazatelům individuálně, mimo přednáškový čas. Téměř ve všech přednáškách byla zdůrazňována spolupráce pacienta a lékaře, vzájemné sdělování a vysvětlování průběhu nemoci, navození vzájemné důvěry, která je pro úspěšnou léčbu nezbytná. V tomto směru byli všichni přítomní lékaři zářným příkladem.

V mnoha přednáškách zaznělo zdůraznění dostatečného přísunu tekutin pro parkinsoniky. Proto byl trvale k dispozici Ledový osvěžující čaj – nálev černého čaje se šípky. I zde se projevila dokonalost přípravy akce. Každá sklenice byla označena nejen informacemi o složení, ale také přáním: Osvěžující dny vám přeje Rakouský svaz svépomoci Parkinson.

Chuť vskutku vynikající, ale hlavně opravdu osvěžující nápoj. Možná i s jeho pomocí jsme byli všichni v dobré náladě, plni energie z krásných zážitků. Jak jinak, vždyť jsme byli v kraji bylinářů – bývalém působišti bylinkového faráře Weidingera. Tisíce výletníků navštíví každoročně centrum „Spolku přátel léčivých bylin“ a hledají zde pramen zdraví. Také my jsme se seznámili s rozsáhlou nabídkou v prodejně přírodních produktů a čajovně. Jednu specialitu jsme také ochutnali, výtečný bylinný likér. Zároveň jsme měli možnost shlédnout výstavu ručních a uměleckých prací členů svépomocné skupiny „Parkinson aktivně“.

Nechyběla ani ulička zdraví s vystavovateli z oblasti zdravotní péče a nabídkou služeb zdarma, jako například měření tlaku krve.

Program přednášek a celou akci uzavřel pan prezident Peter Táborský. Přes náročnost programu obou dnů se s úsměvem věnoval mnohým hostům i po oficiálním ukončení. Také s naší výpravou se nejen rozloučil, ale nechal se i fotografovat.



Každá pohádka končí, krásné vzpomínky v nás budou žít nadále. Vřelý dík nás všech patří Rakouskému svazu svépomoci za pozvání a milou péči. Naši Společnosti Parkinson dík za to, že vytvořila podmínky k tomu, abychom se zajímavé akce mohli účastnit. Jmenovitě pak paní Květě Kánské, že nás vzala pod svoji ochranu před odjezdem i v průběhu akce. Za nás Moraváky vřele děkujeme Ing. R. Žertovi za bezpečnou dopravu tam i zpět, jeho dceři za tlumočení a Ing.D. Malátákovi za řešení organizačních záležitostí.

Do svých domovů jsme si přivezli nejen krásné zážitky, mnoho informací, ale také hmatatelné vzpomínky na návštěvu Karlsteina. Jako dárek jsme obdrželi časopis PARKINSON NACHRICHTEN, který je obdobou našeho časopisu PARKINSON. Vychází čtyřikrát ročně a jeho specialitou jsou obsáhlé odpovědi odborného poradce časopisu Dr. Volce na nejzajímavější dotazy čtenářů.

Pro každého účastníka byla také připravena brožura (asi 90 stran): Zbavit se strachu – být odvážný, s podtitulem - tipy a nové životní perspektivy pro parkinsoniky a jejich blízké.

Brožura byla vydána Rakouským svazem

svépomoci Parkinson, je určena pro orientaci nových pacientů a má ulehčit překonávání těžkostí pacientům i jejich rodinným příslušníkům. Všichni v ní najdou cenné informace pro praktický život s chorobou. Obsahuje také seznámení s organizací svépomocné činnosti Rakouského svazu svépomoci Parkinson, jak se zapojit do společného života stejně postižených lidí.

Jsou v ní uvedeny například rady, jak se chovat v zaměstnání, jak přistupovat k řízení auta, na co dbát při přijetí k hospitalizaci a podobně.

Do každé brožury je vloženo CD, které, formou otázek a odpovědí primáře Dr. D. Volce seznamuje pacienty se základními problémy Parkinsonovy choroby. Na závěr CD je zazpívaná první sloka hymny.

Hlavním posláním brožury je povzbudit pacienty psychicky, což vyjadřuje i notový zápis „Hymny parkinsoniků“ v závěru brožury.

Hymna má název „Gemeinsam sind wir stark!“ – Společně jsme silní. Její slova hovoří o tom, jak je důležité překonat všechny problémy za pomoci přátel, „proto si podejme ruce a budme jednotní.“

Budme jednotní a silní, to také přejeme nám všem.

LISTÁRNA

Pobyt na Štikově

Relaxační pobyt na Štikově je jedna z věcí, na které se celý rok upínám jako pomoc při mé nemoci a věřím, že těchto 14 dní mi přinese úlevu a vylepšení mého stavu. Setkání během roku s někým z těch, kteří byli na tomto pobytu, včetně těch, kteří tento pobyt organizují, je milou záležitostí. Velmi obdivuji lidi, kteří ve svém volném čase se dokáží postarat o skupinu lidí, kteří jejich pomoc potřebují. Někdy si ani neuvedomíme, co je za tím práce a starostí.

Při pobytu ve Štikově tento rok jsem byla z počátku trochu nejistá, protože scházel nějaký hudební nástroj, který dává skupinu lidí více dohromady, ale později se vše upravilo jinými aktivitami, které byly prováděny trochu jiným způsobem, než loni, ale myslím, že ku prospěchu nás všech. Nejsme zde na rekreaci, ale na zdravotním pobytu.

Nedovedu si dost dobře představit své dva syny, že by se takovým způsobem jako Peťka věnovali ve svém volném čase skupině nemocných lidí, přestože jsou oba, jak doufám, slušní lidé. Mirka to je živel plný energie a dobré nálady. Paní doktorka přináší do tohoto kolektivu svou rozvážností a autoritou řád. Do čtveřice všeho dobrého je tu jediný muž pan Juskanič, kterému není nic zatěžko, a který neztrácí dobrou náladu a obětavost za žádných okolností. Jestli se někdy něco nepovedlo a nebylo každému po chuti, musíme si uvědomit, že jsme kolektiv a ne jedinec na dovolené. Přeji Vám všem hodně zdraví a štěstí a těším se s Vámi zase nashledanou.

Jana Říčařová



PODĚKOVÁNÍ

Jsem krátce po operaci mozku. Podstoupila jsem zákrok zavedení hloubkového stimulátoru v Nemocnici Na Homolce. Děkuji touto cestou panu Prof. Růžičkovi a celému jeho kolektivu za perfektní předoperační přípravu na náročnou operaci. Dále děkuji panu MUDr. Urgošíkovi za provedené operace, které proběhly maximálně profesionálně a jeho klid byl povzbuzením i pro mne. V neposlední řadě musím vzpomenout paní MUDr. M. Volfovou, která mně toto nabídla a absolvovala se mnou vše až ke schvalovací komisi. Tímto ještě jednou všem děkuji.

L.S. Bedihošť

VÁŽENÝ PANE PŘEDSEDO DVOŘÁKU,

od té doby, co skončila rekondice ve Štikově myslím na to, že Vám napíšu, jak moc se nám letošní pobyt líbil. Tedy takové malé hodnocení.

Všechny rekondiční pobyty byly dobré, tento však byl nejlepší. Podle nás do sebe všechno zapadalo jako dobře namazaný stroj. Počínaje cvičitelkami, které nám nic neodpustily a protáhly nám každý sval v těle. Krásná Petra (jak jí s Květou říkáme) byla dost přísná a Mirka, ta skvělá Mirka, nenechala nic náhodě. Výborně cvičily a ještě lépe masírovaly. No a konče doktorkami, kterým taky nic nešlo. Jak doktorce Čapkové, tak paní logopedce Benešové. Všechny dámy plnily své povinnosti na 200 %.

Už ložská rekondice byla zajímavá tím, že paní doktorka Kubátová přidala podvečerní relaxace s příjemnou hudbou, letos to ještě vylepšila paní doktorka Čapková. Petra navíc přidala muzikoterapii, která byla moc zajímavá a trvala dlouho do večera. Někdo bručel, ale většině se to líbilo. Přibyla logopedie, která je pro nemocné velmi potřebná a paní Benešová je zkušená odbornice, která ví, jak na které pacienty. Bylo toho opravdu hodně, neměli jsme skoro žádný volný čas a ti méně pohybliví by to bez doprovodu těžko zvládali. I přes dost velkou únavu se nám program moc líbil.

Myslím si, že každému to něco dalo. Všechno šlo plynule, v klidu a myslím si, že i v pohodě. A toto celé zastřešoval pan Juskanič, který se o chod rekondice staral velmi svědomitě. Člověk měl pocit, že se stará o svou rodinu. Pořád něco vyřizoval, zajišťoval, opravoval, nakupoval, s ochotou radil a ještě si s námi stačil zacvičit a relaxovat. Všem zmíněným patří naše díky.

A velké poděkování patří také Vám, pane předsedo. To Vy jste založil Společnost Parkinson. Nebýt Vás, nenašlo by se tolik krásných přátelství mezi nemocnými a nikdo bychom si nedovedli ani představit tak krásně a pohodově strávených 14 dní. Já vím, opakuji to, co Vám jistě řeklo už víc lidí. Ale myslím, že není na škodu říci to ještě jednou.

Přejeme vám hodně zdraví a všem ze společnosti Parkinson pěkné léto.

M. a A. S. Zlín

Šťastný Nový rok

*Přejem sobě i všem členům do Nového roku
aby se nám dostalo rychlejšího kroku
abychom se zbavili ztuhlosti a třesu
aby řekl Ježíšek „Zázračný lék nesu“.*

*A kdyby to nevyšlo, tak štěstí v Novém roce
lásku, klid a pohodu nejen na Vánoce
ať povede se cukroví, ať neshoří vám dům
přeje celý pražský výbor parkinsonikům.*



Děkujeme všem dárcům a sponzorským firmám, kteří svými finančními dary pomáhají v činnosti naší Společnosti. Jmenný seznamu dárců nejsme schopni do budoucna uveřejňovat vzhledem k omezenému počtu textových stran.

Prosíme všechny čtenáře našeho časopisu, příznivce a členy, sponzorské firmy a orgány samosprávy, o finanční podporu v naší činnosti, kterou pomáháme nemocným postiženým Parkinsonovou chorobou.

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

Společnost PARKINSON

Kancelář a poradna-slужba, Po - Pá 9-14 hod.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel./fax: 272 739 222, e-mail: parkinson@volny.cz

Bankovní spojení: GE Money Bank Praha 3

číslo účtu: 1766806-504/0600

Rekondiční pobyt Štikov – květen 2006:

ŠTIKOV hotel



Rekondiční pobyt Štikov – srpen 2006:



ŠTIKOV *hotel*



Výbor Společnosti Parkinson na Dni seniorů v Poděbradech:



Návštěva našich členů v Dolním Rakousku na pozvání
Rakouského svazu svépomoci Parkinson:





SOUTH AFRICAN EMBASSY,
JHODAFRICKE VELVETSLANECTV



Magistrát města Děčín



ŠTIKOV

Mountfield

