

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson

KLUBY..., KLUBY..., KLUBY...

*šťastnou cestu
a bezpečný návrat.*

28 / 09

www.parkinson-cz.net



33 PRO PARKINSONOVU HEDVÍČ

- ☐ Inspirace nejen na dovolenou
- ☐ Námět k zamyšlení o smyslu Společnosti
- ☐ Můj osud Parkinson - jak mi handicap změnil život

Znáte je >



Jana



Kaldoh



Bobo a Honza Opl

Pete a Bea



Kytka



Venca



AKTUÁLNĚ

Prázdninové číslo časopisu bude snadnou záležitostí. Nic nenasvědčovalo, že by něco mělo být jinak. Jenže parkinsonik mluví a dimenze zvaná „ČAS“ (jak říká jeden z nás) se ale ubírá úplně jinými cestami, aniž dá někomu vědět. Faktem je, že co se zdá, je toliko sen. A tak mám dnes zpoždění, jiné léky a úplně jiné vnímání původně snadných skutečností. Lidé (parkinsoniky nevyjímaje) jsou samozřejmě různí, jen ti druzí mají vše ještě o poznání těžší.

Vzhledem k zaneprázdnění odborníků a zvolenému tématu jsme se snažili pouze o abstraktní návštěvy klubů se snahou objevit zajímavé iniciativy a skutečnosti, které by ostatní členy Společnosti a především ty nezařazené oslovily. Je nepochybně pravdou, že celá řada aktivit vyžaduje nemalé finanční prostředky. Těch se však často nedostává tolik, kolik jich obvykle potřebujeme. Jak je vidět zejména z činnosti těch nejmenších klubů k ochotě se sejt, něco pro sebe udělat peníze až tak příliš nepotřebujeme. I ze stránek, které zrovna teď držíte v ruce, dost jasně vyplývá, že tam kde nechybí ochota a dobrá vůle, vyřeší se i finanční otázky. V jednom klubu se se slánem vrhli do netradičních aktivit, které ostatní mohou inspirovat, případně v mnohých z těch, co zatím do žádného klubu ještě cestu nenašli, vzbudit alespoň zvědavost. Zahodte pro jednu ostych, překonejte svou vlastní bariéru a přijďte mezi své. Uděláte pro sebe něco užitečného. Budete vítanými hosty a třeba zůstanete nebo vás napadne založit si právě ve vašem městě podobnou buňku aktivity. Pravidelná aktivní činnost je nejlepší prevencí, kterou si v rámci vlastních možností můžete naordinovat úplně sami. Možná i zde naleznete inspiraci, která vás osloví a přístě možná zrovna vy, kteří dnes bezradně přemýšlíte o zítřku, jinému postiženému ukážete směr, kterým lze i s PN jít. Zrovna tak, jak je psáno i v posledním vydání knihy „Parkinsonova nemoc“. Postižený má pouze dvě možnosti – buďto se může vzdát, nebo se svému údělu aktivně bránit. Druhá možnost je těžší, avšak společně jde všechno lépe – pojdme se bránit spolu.

Už v dalším čísle časopisu si možná řekneme, jak jsme dopadli. Další číslo časopisu bude totiž pro všechny zainteresované: „Život s Parkinsonem“ & „Život s parkinsonikem“ – Svůj příběh můžete, budete-li chtít, sdělit zcela anonymně nebo pouze dejte o sobě vědět – pomůžeme vám. Vše co se zde píše je především o nás a hlavně pro nás. Uzávěrka pro zaslání příspěvků je 31. 8. 2009. Potřebné kontaktní informace naleznete na poslední straně textové části i tohoto časopisu.

Pavel Mičulka

Ušlechtilý čin	2
ČÍM ŽIJEME SPOLEČNOST	
Slovo předsedy	2
Kudy dál?	3
UDĚLEJ SI SÁM	
Persona non grata	4
James Parkinson	5
Naděje umírá naposledy	5
Jak se „dělá“ diagnóza?	8
OZVĚNY SVĚTOVÉHO DNE	
Promluva na Řípu 11. 4. 2009	10
Řípa na www stránkách	10
Jak se stoupá na Řípa	11
Výstava v Lysé nad Labem	11
Z NAŠICH KLUBŮ	
Virtuální klub On-line	12
Brno hýří aktivitou	12
Klub České Budějovice	14
Originální vznik www stránek	15
„Malí“ ale šikovní	15
Aktivní „mini“ kluby	16
Nejen hipoterapie v Mostě	16
Na raftu s klubem Olomouc	17
Karlíkova cesta	17
Ostrava není jen LIBREX	18
Trochu historie ...	18
Praha - 3. výročí	19
Jako jedna rodina	20
Setkání v Nymburce	21
SLOVENSKÍ PARKINSONICI	
Ako to bolo na začiatku	21
UŽITEČNÉ INFORMACE	
Rekondiční pobyty 2009	23
S neurology ve Velkých Losinách	23
Pozvánka na Pražský kulturní podzim	24
Cyklos přednášek o „DBS“	25
2. Parkinsoniáda	25
ZE ŽIVOTA	
Chvála ducha moravského...	26
Lekce od divokých hus	26
Summertime	27
NAPSALI O NÁS	
Neuvěřitelná Parkinsonova nemoc trápí čtyři miliony lidí	27

PARKINSON číslo 28/09

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN 1212-0189. Vychází v červnu 2009. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Pavel Mičulka, Jana Večlová, Jaroslav Fridrich
Redakční rada: Pavel Mičulka; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.;
prof. MUDr. I. Rektor, CSc.; doc. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.;
doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.;
Ing. V. Veselý; Ing. P. Kneř; MUDr. J. Růžičková

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

Adresa Společnosti Parkinson: Volyňská 20, 100 00 Praha 10,
tel.: 272 739 222, e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

Redakce časopisu: Pavel Mičulka: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

Grafika, pre-press, tisk: ex-press.cz, spol. s r.o., www.ex-press.cz,
foto na 1. straně obálky: Ing. J. Kadlčík

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

UŠLECHTILÝ ČIN

V Praze 9 na Černém Mostě ve čtvrtek 18. 6. 2009 spadl nákladní vůz z nadjezdu a zablokoval frekventovanou Chlumeckou ulici. Vozidlu praskla náprava, řidič byl převezen do nemocnice. Ulice byla ve směru do centra téměř čtyři hodiny neprůjezdná. Nehoda se stala krátce po 14. hodině, auto vezoucí náklad dřeva prorazilo svodidla a zřítilo se na vozovku pod mostem z výšky zhruba osmi metrů. Vážně zraněného muže, který zůstal zaklíněn v kabině, museli vyprostit hasiči... Tolik oficiální zpráva v tisku.

A takto celou situaci popsala Mária Opltová. Naštěstí pro zraněného řidiče projížděla kolem a zachránila mu život:

Po dnech odpočinku na venkově jsem se stala svědkem dopravní nehody, kdy kamion i s řidičem spadl z mostu. Vracela jsem se do Prahy. Dojždím k místu, kde řidič přede mnou směrovkami signalizuje problém - bliká. V protisměru zahlédnu přes cestu obrácený kamion. A jak je mým zvykem, resp. zlozvykem, z dále jsem si jej vyfotila. Když jsem se přiblížila k vozu, došlo mi, co se stalo.

Zastavila jsem a „přeskočila“ svodidla. Z pootvěřené kabiny viselo hlavou dolů bezvládné tělo řidiče, s mnoha poraněními hlavy, bez reakce na oslovení. Muž byl lehce promodralý. Okamžitě musí ven. Moc „ochoty“ kolem ale nejdřív nebylo. Když však ostatní viděli, jak se marně snažím dveře vytrhnout, pomohli. Nakonec i dveře podrželi. Já vzala do ruky hlavu zraněného, další muž dostal pokyn podržet rameno a rozbitým sklem pomohl ještě někdo vysunout bezvládné tělo na silnici, uložit do stabilizované polohy a rukou zastavit krvácení. Vzápětí již nějaká dobrá duše podávala obinadla. Udělala jsem kompresi rány, zastavila krvácení a uvolnila dýchací cesty. Zraněný muž nabral normální barvu a začal komunikovat. Stále jsem měnila obvazy a ještě jsem mu stačila říct, že bude jistě zase v pořádku. Poté se konečně protlačila záchranka a moji pomoc již nepotřebovali. Přijeli i hasiči. Jeden z nich splnil svoji povinnost a řekl mi, odejděte. Ještě rozklepaná z tohoto zážitku jsem dojela domů. Za chvíli zvonil telefon. Lékař Záchrané služby, mj. kolega mého muže, mi sdělil, že jsem dotyčnému zachránila život. O jeho životě rozhodovaly minuty.

Na tento den asi dlouho nezapomenu. Na obrázku, který jsem se snažila udělat, je jen kousek obrácené kabiny a čas 14.09, 18. 6. 2009. Volala jsem ještě na oddělení, kam byl zraněný převezen. Neřekli mi vůbec nic, vím jen, že žije!

P.S. Ještě pár dní zpět měla Maruška důsledkem nasazení nových léčiv značné zdravotní problémy. Pochybovala o všem a prchala pryč od lidí. I přes zmíněné okolnosti se však v kritické chvíli rozhodla správně. Pomáhat svým blízkým a známým je pro mnohé něčím samozřejmým. Ve vypjaté situaci dokázat pomoci i úplně cizímu člověku v nejvyšší nouzi je skutkem, který zasluhuje mnohem víc, než jen pouhé zveřejnění.

Jana Večlová



Čím žije Společnost

Slovo předsedy

Rozhovor s předsedou Společnosti Ing. Václavem Veselým

Pane předsedo, s jakým předsevzetím jste šel do voleb v lednu letošního roku?

Parkinsonova nemoc byla u mne diagnostikována v roce 2000. Zpočátku jsem byl nezařazený člen Společnosti. Dostával jsem časopis, ale žádné aktivity v rámci Společnosti jsem nepodnikal. Zlomem byl pro mne rok 2004, kdy jsem se přihlásil na svůj první rekondiční pobyt do rekreačního střediska ORBITA, které se nachází v Beskydech kousek od Rožnova. Seznámil jsem se zde s řadou dobrých lidí, kteří mě svým přístupem hodně ovlivnili. Po návratu z této rekondice jsem vstoupil do Klubu Praha a začal tamnímu vedení pomáhat s plánem činnosti.

Proto mým hlavním předsevzetím bylo:

- navýšit počet členů Společnosti (ze statistiky vyplývá, že v ČR je cca 15.000 občanů trpících Parkinsonovou nemocí a pouze 2.300 z nich je organizováno ve Společnosti Parkinson)
- s tím souvisí i navýšení počtu klubů (to znamenalo zaplnit prázdná místa na mapě klubů České republiky)
- z celorepublikového hlediska vyřešit otázku lázeňských pobytů a neméně důležitou následnou péči pro starší občany trpící touto nemocí.

Jak se Vám daří Vaše představy naplňovat?

- Díky velké mediální kampani firmy Medtronic, kterou firma použila pro zajištění účasti na přednáškách o „mozkové stimulaci“, aneb zkráceně DBS, se podařilo na tyto přednášky

dostat celou řadu lidí, kteří ve Společnosti dosud nebyli, případně nebyli organizováni v žádném z 18 klubů. Největší účast byla zatím v Plzni, kde se sešlo cca 110 občanů. Tato bohatá účast byla jakýmsi impulzem k založení Klubu v Plzni, který byl nakonec ustanoven 20. května 2009.

- Velkým přínosem pro získávání nových členů je především kvalitní neurolog, který ví, co pacient s PN potřebuje a doporučí mu vstup do Společnosti, případně do nejbližšího klubu. Chtěl bych na tomto místě poděkovat MUDr. Kozlové a Dr. Mirovské z GSK, jimž se po skoro ročním snažení podařilo 26. května založit klub v Ústí nad Labem.
- Rád bych zdůraznil, že je lepší zakládat menší kluby do cca 40 členů, které jsou situovány v menší lokalitě. Lépe řečeno jsou ustaveny v městech, kde je větší hustota nemocných, případně v jejich blízkém okolí. Tyto kluby mají oproti velkým klubům daleko lepší možnost naplňovat poslání naší Společnosti. To znamená, že lépe zajistí docházkový tělocvik, logopedii než kluby rozlohou velké.

Jaké jsou Vaše představy do budoucna?

Je mnoho oblastí, kterým se chci věnovat, proto si dovoluji vypíchnout ty nejdůležitější:

- Jednak bych chtěl Společnost řídit více manažersky: což znamená zapojit do práce více lidí a ty pouze vést a kontrolovat.
- Chci opět oživit poradní sbor Společnosti, který by měl pracovat zejména na změně legislativy ve vztahu k lázeňské službě, následné péči a zvýšit informovanost odborné i laické veřejnosti.

- Pokusit se o lepší vztahy mezi lidmi a partnerskými společnostmi, spolupracovat na zásadních projektech s dalšími patientskými organizacemi. Zviditelnit v rámci celé občanské společnosti naše požadavky a popsat naše problémy.
- Více se věnovat sponzorům a spolupracovat s nimi na společných projektech.

Na závěr bych se Vás zeptal, jak Vám osobně změnila současný život funkce předsedy

Za celou svou profesionální dráhu jsem vykonával řadu řídicích funkcí. Pravdou je, že tehdy jsem byl zdravý a plný energie. Funkce předsedy mi umožnila setkat se s mnoha zajímavými lidmi a více se zaměřit na pomoc lidem. Je to pro mne velká výzva, přestože práce s lidmi je velice náročná a většinou nevděčná. Naopak mi vzala veškerý volný čas, čímž trpí zejména rodina.

Kudy dál?

(Námět k obecné diskuzi)

Od roku 2000 až dodnes jsem se setkala se spoustou parkinsoniků a s jejich rodinami, se zdravotníky, s fyzioterapeuty, logopedy a s lékaři. Sledovala jsem své blízké, přátele, známé, prošla několika různě těžkými krizemi, zdravotními i psychickými. Ve funkci předsedkyně Společnosti Parkinson jsem byla od konce května 2007 do konce ledna 2009. Je to málo? Je to dost? Nevím, vše je relativní. Určitě jsem získala nějaké

zkušenosti; s lidmi, s financováním neziskových organizací, s jejich provozem a možnostmi. Snad se mi podaří zamyslet se nad další budoucností Společnosti Parkinson.

Nesetkala jsem se s „neparkinsonikem“, který by opravdu pochopil naše problémy – jsou opravdu těžce sdělitelné. Proto tvrdím: „SPOLEČNOST MUSÍ VÉST PARKINSONIK“. Také ostatní členové vedení, webmaster, účetní, sekretářky jistě mohou být parkinsonici. Jen administrativní pracovníci by neměli být členy výboru. Organizace by opravdu měla být co nejvíce patientská. Kdo jiný než parkinsonik zná lépe problémy, které nemoc provázejí. Pomoc nám zajistí pouze informovanost všech. Pokud chceme nějakou změnu pro parkinsoniky a mít šanci prožít smysluplný život bez zbytečných stresů, psychických i fyzických, musíme bezpodmínečně umět chápat jeden druhého. Musíme se umět vzájemně vyslechnout, poradit si a hlavně dohodnout se na společném postupu! Dát na dobrou radu. Vědět, kde ji dostanu. Obracet se na správná místa a vést Společnost tak, aby obsáhla všechny možnosti, všechna stadia postižení i věkové kategorie. Zapomenout nelze ani na partnery, protože i oni musí být v pohodě a vědět kam se obrátit o pomoc.

Nevím jak vám, ale mně se stává, když řeším nějaký problém, že se v médiích objeví to samé. V denním tisku byl uveden článek s titulem „Objevila se nemoc“, kde psycholožka radí nemocné a jejímu partnerovi. Rady jsou zajímavé i pro nás, a tak je zde uvádím:

Pro partnera (36 let)

1. Rozhodl jste se statečně, ale život s nemocným člověkem je velmi náročný a může trvat desítky let. Počítejte s tím.
2. Je nutné spolupracovat s lékaři. Nemoc má výkyvy, které se projevují i v psychice pacienta. Musíte umět na ně reagovat.
3. Snažte se svou ženu podporovat, aby v rámci možností žila normálně. Neuzavírala se do role nemocné.
4. Platí i pro vás žijte podle možností naplno. Sport a přátelé jsou dobrý ventil. Pokud nebudete síly obnovovat, může vás to skolit.
5. Najdete-li si přítelkyni, nikdo vám to nemůže vyčítat. Netrapte s tím ale svou ženu.

Pro nemocnou (RS-33 let)

1. Najděte si nějakou jinou dimenzi života, mimo rodinu či práci. Zkuste malovat, psát básničky, učit se jazyky.
2. Nestyďte se za svoje deprese. Máte na ně právo. Naučte se je s pomocí odborníka zvládat.
3. Dobré je nestránit se přátel. Uzavřít se do své nemoci je cesta do pekel. Žijte naplno, co to dá.
4. Přijímejte pomoc svých dětí. Naučt se, že nemoci do života patří. Je to důležitá zkušenost.
5. Spojte se s podobně postiženými lidmi, s nimiž si můžete o problémech promluvit, Svobodně se poradit i s odborníky.

Psycholožka dodává: „Neopustit partnera v krizi je morální závazek, který slibujeme před oltářem – budu s tebou sdílet dobré i zlé – něco jiného je učinit rozhodnutí a něco jiného je žít s nemocným. Bývá to pro oba velice vyčerpávající. Je dobré snažit se žít co nejnornálněji. Nemoc brát jako něco, co k životu patří.“ Toto je i pro nás jedna z cest Společnosti: Zakládat Kluby, organizovat rekondice, přednášky, zajistit porady ve všech záležitostech, pomáhat zdolat problémy fyzické i psychické. Musíme se vzájemně povzbuzovat, bavit se, ale také stále se obracet na kompetentní osoby se svými požadavky. Další cesta je asi složitější, dlouhodobá, žádá si vytrvalost a schopnost komunikace, vystupování a prezentace v médiích...

Trocha historie je tady na místě. Společnost byla zaregistrována v roce 1994, od roku 1996 je členem evropské asociace EPDY

v březnu 1997 vyšel první časopis Parkinson. V listopadu bylo druhé číslo časopisu a v něm už je citována Světová deklarace se svou Chartou:

PACIENTI TRPÍCÍ PARKINSONOVOU NEMOCÍ MÁ PRÁVO:

- na lékaře, který se zabývá léčbou Parkinsonovy nemoci
- na stanovení přesné diagnózy
- na kontinuální péči
- na vlastní aktivní účast při léčbě svého onemocnění
- na sociální podporu společnosti

Charta byla podepsána řadou významných osobností politického i kulturního života na celém světě. Současně byla založena internetová schránka o úloze asociace EPDA a jejích cílech. Současně EPDA zorganizovala tři studie týkající se těchto bodů:

1. Definice neefektivnějších způsobů rehabilitace
2. Metodika hodnocení fyzioterapeutických metod v praxi
3. Praktický přínos fyzikální terapie

Cíle studie:

1. Definovat potřeby pacientů a jejich rodin i zdravotníků pro zlepšení kvality života z hlediska vzdělání, informací, komunikace, farmakoterapie a medikamentózní péče.
2. Zhodnotit efektivitu farmakoterapie a další péče.
3. Zhodnotit komunikaci mezi lékařem a pacientem.
4. Vyjádřit tíhu onemocnění pro pacienta a rodinu.
5. Srovnat péči ve všech zemích a vybrat to, co je v každé zemi nejucelenější
6. Doporučit a definovat „ZLATÝ STANDARD“ péče.

Uděláme větší skok do časopisu č. 12 - prosinec 2002. MUDr. Rektorová info z EPDA. V současné době probíhají dva evropské projekty týkající se zpracování dostupné literatury o specifických potřebách pacientů s Parkinsonovou nemocí, definovat jasně rozdíly v potřebách mladých a starších lidí s PN. Různé studie prokázaly, že velmi častou je přítomnost deprese, často nepoznaná, ale je možné ji dobře léčit. Nutná je spolupráce neurologů a psychiatrů. Další je projekt, kterým EPDA demonstruje fakt, že náklady na parkinsonika v nemocnici jsou asi 3x větší než na domácí péči. Navíc být doma je pro každého parkinsonika toužebným přáním.

Proto EPDA plánuje další projekt „Centres of Excellence“, který by měl propagovat, vyhledat a zviditelnit centra s kvalitní péčí o parkinsoniky, nejen po stránce odborné, ale také po stránce spokojenosti nemocných.

Další větší skok je do loňského roku 2008: Tiskové prohlášení – Pro celou Evropu je určena nová kampaň s cílem odstranit nerovnosti v léčbě pacientů s Parkinsonovou nemocí. Nový evropský průzkum: „Kampaň vzájemného pochopení“ ukázal, s jakými překážkami se parkinsonici denně potýkají. EPDA vyzvala evropské politiky a výkonné orgány, aby odstranili nerovnosti v přístupu k léčbě a péči o nemocné PN.

Parkinsoník Ing. Radomil Žert k tomu říká: „Tato iniciativa EPDY je životně důležitý krok pro naději milionů lidí postižených Parkinsonovou nemocí. Napomáhá ke zviditelnění

jejích projevů a podněcuje k aktivitě. Naše omezení jsou velmi krutá a my potřebujeme vejít do podvědomí veřejnosti. V rámci celé Evropy je třeba nadále zlepšovat péči o parkinsoniky.“

Stejně jako VÝZVA Parkinson 2008 – dává naději na rovný přístup – V časopise č. 24/2008 jsme zveřejnili obě výzvy. Vraťte se k nim a důkladně si je přečtěte, prosím! Všechny ty předchozí informace opakují hlavně proto, že je potřeba tyto aktivity urychlit a neodkládat je. Důvody jsou v „Příloze k Výzvě“ i na webu Společnosti.

Nechci tvrdit, že se v přístupu k parkinsonikům nic nezměnilo, to jistě pravda není. Dnes již máme v naší republice i špičková pracoviště, dostupné jsou moderní léky a na třech pracovištích se velmi úspěšně provádí moderní operační zákrok – DBS - hluboká mozková stimulace. Další a další neurologická oddělení nemocnic se k moderní léčbě hlásí. Mnoho se změnilo i v samotném přístupu k vlastní léčbě. Propagace, doporučování cvičení a také podpora činnosti Společnosti. Také u nás probíhá vypracovávání „standardů“ péče, na které má pacient nárok.

Přesto je zatím neskutečně málo zařízení následné péče všeho druhu – stacionářů, domů s pečovatelskou službou, domovů pro seniory, odlehčovací služeb, lůžek s rehabilitací apod.

Cílem Společnosti je podporovat veškeré aktivity, které směřují ke zlepšení, působit soustavně na kompetentní orgány státní správy, osobnosti politického a společenského života. Neméně důležitým úkolem je i zviditelnění našich problémů v médiích.

Na závěr cituji Ing. Pavla Kneře:

Obávám se, že Společnost Parkinson sama těžko dosáhne potřebných změn v legislativě, těžko donutí státní aparát k jinému přístupu. Bude nutná odvaha mnoha příslušníků lékařského stavu, odvaha říci, že vše není dokonalé, odvaha říci, že odborná neurologická péče, ač na světové úrovni, nestačí.

Letos na kongresu neurologů ve Velkých Losinách tato slova podpořil svým slibem pomoci doc. MUDr. Jan Roth, CSc., jménem Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze.

Květa Kánská

Udělej si sám

Persona non grata

Dietmar Wessel (z německého originálu přeložil Ing. Pavel Kneř)

Zjevil se náhle bez zaklepání a usmíval se na mě: „Byl jsi vybrán generátorem náhod, nyní zůstanu s tebou! Mé jméno je Parkinson, ale přátelé mi říkají Parki.“ Byl jsem zcela konsternován. Proč zrovna já? Vždyť je mi teprve pětatřicet. „That's life!“ (To je život!) Jen tak konstatoval, poněkud unaveně s nezúčastněným úsměvem.

Už jsem o tom vlezlém vetřelci slyšel. Přilepí se na člověka jako smůla. Nejdřív vypadá zcela neškodně, ale pak ... Seděl jsem a spřádal myšlenky, jak se ho zbavit. Parki se mezitím rozhlížel kolem



sebe. „Policie chrání a pomáhá,“ napadlo mě. Ihned jsem však svou myšlenku zavrhl. „Věc nám nepřísluší,“ zněla by odpověď.

Mám to! Úplatek! „Poslouchej, Parki, už jsi byl někdy v Karibiku?“, zeptal jsem se nenápadně a pyšný sám na sebe za myšlenku, hodnou génia. „Ale, příteli drahý, mě znají všude a všude jsem už byl. Mě teď zajímá jen tvůj život!“ Těmito slovy pohřbil všechny mé iluze. „Kdyby ses raději poradil s neurologem,“ pravil dál Parki, „ten mě zná!“

V tom mi již mezi dveřmi moje žena nadšeně ukazuje nové střevíčky, které sehnala až v několikátém obchodě! „Taky by ses mohl trochu víc zajímat!“, zabručela, když viděla můj otrávený pohled. „Samozřejmě, že mám radost, když máš radost, miláčku, ale mám teď trochu jiný problém! Jistý pan Parkinson se zabydlel v mojí pracovně a hodlá u mě zůstat navždy!“

„Tému nevěřím! Ty že bys někoho pustil do svého hájemství!“ „No nic! Zítra jdeme k neurologovi, on už bude vědět, jak se Parkiho zbavíme,“ odpověděl jsem. Když v tom se ohlásil Parki znovu. Okamžitě nasadil nenápadný třes, jen tak pro navození atmosféry. Moje žena mu však žádnou pozornost nevěnovala. Parkiho přízeň patřila mně: „Abych se vyjádřil jasně. Vysvětlím ti pravidla mé hry. Budeš žít jako doposud, pracovat, řídit auto, jíst a mýt se, chodit na procházky atd. Já ale na tobě budu zkoušet své osvědčené triky, abych ti to trošku osladil. Tak třeba: tvá ruka se bude se šálkem kávy klepat, tvá chůze se na nejnevhodnějším místě zarazí, zlomí tě v pase a budeš roztomile cupitat. Vždy když dosáhneš svého cíle, dostaneš bod. Když to vzdáš, dostanu bod já! A stále budeme mít přehled, kdo vede. Samozřejmě můžeš používat celý arzenál chemikálií, který ti doporučí tvůj neurolog. Cvič si podle libosti, cpi se česnekem, medituj, staň se mistrem Reiki, prostě dělej, co umíš!“ „Jednoznačně idiopatický Parkinson! Progreduje!“, slyšíme slova neurologa, kterým odmítáme uvěřit.

„No, pokusíme se zabránit nejhoršímu! Nasadíme neuroprotektiva, účinné agonisty a něco levodopy. To Parkimu přejde humor! Žádný strach, mám to pod kontrolou!“ Moji otázku, zda se Parkiho tímto zbavíme, definitivně pan doktor takticky přeslechl a doplnil optimistická slova o harmonickém až láskyplném soužití s vetřelcem.

Soutěžíme celá rodina. Masivní nasazení léků Parkiho zjevně vystrašilo a život jede dál v zajatých kolejkách. Děti vše vidí ze sportovní stránky: „Táto, na body jasně vedeš! Parki nemá naději!“ Rádi bychom tomu věřili. Parki si ale jen počkal, až odezní první euforie levodopy, a pak nemilosrdně udeřil. Zlomyslně zastavil mé nohy v přeplněném supermarketu a mému okolí poskytl skvělý obrázek: „Takhle musíš, dědo!“ klade mi na srdce dvouletý špunt a příkladně klade levou nohu před pravou. Nezvládám a tak odcupitám. Když to pak vyprávím doma, rodina s pochopením vymýšlí novou strategii: výjezdy naplánujeme podle Parkiho kondice. A když se nám pak podaří strávit pár chvil v přírodě, či zajít si na společnou večeři, kde zvládnou i zápas s příborem, nadšení nezná mezí. „Do toho, táto, do toho! Dokážeš to!“ Fandí mi děti při obouvání bot. Více sebevědomí se mi snaží dát i moje žena. Občas dokonce seberu odvahu a vyplížím se z domu do lesa úplně sám – bez Parkiho. Jdu rychle, směju se a jsem šťastný. Dokážu to! Vyhraju! V duchu slyším své děti: „Do toho, táto, do toho! Dokážeš to!“

Bylo to krásné až do chvíle, kdy mne Parki chytl surově za ruku. „Samotnému se ti zachtělo ven? Beze mne? To snad nemyslíš vážně!“ Během několika vteřin mne přesně mířeným úderem zlomí v pase, sváže mi nohy a já se zahanbeně šourám domů a snažím se neupadnout. Doma si zalezu a sprádám další plány. Ne, nepříteli se nevzdám! Oba jsme už v té soutěži získali mnoho bodů, oba jsme se střídali ve vedení.

Všichni doma víme, jednoho dne ho vykopnu, a pak to společně oslavíme. Obrovská party, všude smích a veselí. A na to je taky třeba trénovat. Každý den úsměv, každý den aspoň malá oslava. Parki to nesnáší a mně to dělá dobře – nacvičovat úsměv na ten velký den!

Autor, Dietmar Wessel, 1955, je německý parkinsonik, zakladatel prvního německého parki-chatu (1999), autor brýl s fiktivní projekcí pro usnadnění chůze, (snaha o využití příznivého efektu dlaždic, schodů).

A sice starší, ale zajímavá zpráva z Německa: Paní Gisela Steinert, obdržela březnu 2008 za svoji práci pro parkinsoniky, sama lež nemocná, státní vyznamenání „Spolkový kříž za zásluhy“.



James Parkinson

Britský chirurg, všeobecný lékař, lékárník a paleontolog James Parkinson spatřil světlo světa v Londýně 11. dubna roku 1755. Brzy po ukončení medicínského studia převzal lékařskou praxi svého otce a zvláštní pozornost věnoval tehdejšími záhadám lékařské vědy. Ve svých dvaadesáti letech, v roce 1817, vydává spis „An Essay on the Shaking Palsy“, ve kterém popisuje symptomy choroby, která později dostane jeho jméno.

Parkinson se ještě domníval, že příčinou tohoto onemocnění je porucha míchy krční páteře. Jako léčebnou metodu navrhoval pouštění žilou v postižené oblasti s použitím baněk, které se měly přikládat na ošetřovaná místa. Následně přiloženými náplastmi se měl odvádět hnis. Parkinson byl toho názoru, že nasazení medikamentů před objevením příčiny choroby, je zbytečné. Doporučuje však přijímání rtuti, které se používalo i u jiných, jak napsal „destruktivních chorob“.

Tyto metody jsou již dnes pochopitelně dávno překonané, avšak prvotní příčina „morbus parkinsoni“ neboli, jak se někdy říká, obrny třaslavé, nebyla dodnes odhalena, byť vědci na celém světě vyvíjejí pro nalezení odpovědi na tuto otázku mimořádné úsilí.

Už ve své době byl James Parkinson poměrně známou osobností. V roce 1799 vydal jakousi dnešní obdobu knihy „domácí lékař“, čítající na pět set stránek. O rok později i knížku pro děti „Nebezpečný sport,“ kde varuje před úrazy při této činnosti. V další významné publikaci „The Hospital pupil“, pak kritizoval vzdělávání budoucích lékařů.

James Parkinson byl renesanční člověk, zabýval se například paleontologií a geologií. Pod pseudonymem Old Hubert vydal v době francouzské revoluce protirojalistický pamflet a zasazoval se též o daňovou a vězeňskou reformu ve Velké Británii.

Pro časopis zpracoval J.F.

Naděje umírá naposledy

(Na téma rozhovoru s lékařem, který se nekonal)

Pro časopis zpracoval Jaroslav Fridrich

Parkinsonova choroba je dodnes nevyléčitelná. To je smutné konstatování, ale pro optimisty, absolutně nepřijatelné. Ta věta by měla znít jinak. Parkinsonova choroba je v současné době zatím ještě nevyléčitelná. A největší optimista by mohl říci, že je v současnosti mnohem snadněji ovlivnitelná než dřív, ale způsob, kterým bychom ji vyléčili definitivně a naprosto spolehlivě, zatím ještě objeven nebyl. A to je velká výzva pro vědecké týmy doslova na celém světě. Už proto, že ten, kdo najde spolehlivý a zcela bezpečný lék na odstranění příčiny nemoci se může těšit také nadějí na udělení Nobelovy ceny. Protože, kdo by si ji víc

zasloužil než žena či muž, kteří odhalí tajemství léčby choroby, popsané před téměř dvěma sty lety. Média v honbě za senzací ráda přinesou každý dílčí úspěch výzkumu, protože každá senzace se dobře prodává a objevení léku na „Parkinsona“ senzaci minimálně alespoň zavání. A tak se objevují zaručené zprávy, že do pěti let.....do deseti.....už brzy.

„Zázraky“ pomocí kmenových buněk

Prezident USA Barack Obama zrušil zákaz financování amerického výzkumu kmenových buněk. Omezení, které zavedl pod vlivem křesťanské pravice bývalý prezident George Bush, zneumožňuje využití federálních fondů na tyto účely.

Oprava lidských tkání nebo celých orgánů by mohla být jednodušší. Američtí vědci objevili náhradu za kmenové buňky odebírané z lidských embryí, která se k tomuto účelu používají. Podle výzkumníků je mohou stejně dobře nahradit buňky získané z plodové vody nebo z placenty.

Největším šlágrům ve vědeckém světě v oblasti medicíny, který se stal i jistým politikem, jsou už několik let embryonální kmenové buňky. Zatímco se vedly diskuse kolem etiky jejich použití, výzkum sice poněkud omezeně a za zavřenými dveřmi laboratoří, pokračoval dál. Bylo dosaženo i jistých úspěchů. Tyto kmenové buňky mají tu vlastnost, že jsou schopny se transformovat v buňky jiné, což by mohlo vést v našem případě i k regeneraci buněk odpovědných za produkci dopaminu.

Americkým vědcům se podařilo zatím jen v pokusech na zvířatech úspěšně nasadit při ošetřování PN embryonální kmenové buňky. Studie týmu Harvard Medical School a McLean Hospital byla zveřejněna v časopise *Proceeding of the National Academy of Science*. Pro pokusy jsou používány buňky získané z embryí, která vznikají při umělém oplodnění ve „zkumavce.“ Vědcům se podařilo ukázat, že kmenové buňky, které byly vpraveny do mozku pokusných krys, se mohou změnit v neurony, které produkují důležitou látku dopamin. Vedoucí týmu Ole Isacson řekl, že první testy na lidech lze očekávat za pět let, pokud bude vše probíhat podle očekávání.

Představte si, že váš lékař bude schopen léčit Parkinsonovu chorobu s pomocí buněk, které vám odebere z kůže např. na ruce. Že to zní hodně futuristicky? Asi ano, ale právě to je předmět výzkumného úkolu, který mají dr. Emborg a dr. Zhang z university ve Wisconsinu ve Spojených státech, na který dostaly obě vědkyně od americké nadace 150 tisíc dolarů.

Novou technologií, poprvé použitou v roce 2007, mohou vědci odebrat kožní buňky osobě nemocné PN a vypěstovat z nich buňky kmenové, které mají stejný potenciál jako buňky embryí. Jejich používání však narazilo na politicky a eticky motivované důvody proti. Tím nejdůležitějším je fakt, že oba tyto typy buněk mají schopnost stát se běžnými buňkami nacházejícími se v lidském těle, včetně dopaminových neuronů, tedy buněk poškozených v mozku nemocného Parkinsonovou chorobou. Vědci ve své teorii uvažují, že transplantují upravené a transformované buňky do mozku pacienta, což významně omezí projevy choroby.

Obě lékařky chtějí nyní tuto teorii testovat na opicích Makak rhesus. Napřed chtějí implantovat transformované dopaminové

neurony do mozku stejného zvířete, ze kterého získali původní buňky. Budou pozorovat jak tyto buňky přežívají a integrují se do mozku a budou měřit efektivitu tohoto postupu. Chtějí také zjistit, zda-li nové buňky nebudou podporovat vznik nádorů, jaké budou imunitní reakce a změny v projevech Parkinsonovy choroby. Vědkyně chtějí později vyzkoušet kultivaci buněk odebraných i jinému jedinci, než je jejich příjemce.

Budoucnost invazivní léčby Parkinsonovy choroby?

Elektrická stimulace určitých částí mozku, známá jako DBS, může pacientům s Parkinsonovou chorobou velmi usnadnit život. Ta není vždy z různých důvodů možná.

Američtí vědci přišli na to, jak stimulovat ne přímo mozek, ale že lze stimulovat pouze některé míšní struktury, aby bylo dosaženo zlepšení hybného stavu u PN. Tato terapie, jak se zdá, je pravděpodobně mnohem méně invazivní než zavádění elektrod do mozku.

Tým neurologů vedený Miguelem Nicolelisem našel mnohem jednodušší alternativu. Jak vyplývá z výsledků studie zveřejněné v prestižním vědeckém týdeníku *Science*, pacientům by mohla pomoci stimulace nervových buněk míchy. Profesor Miguel Nicolelis v rozhovoru pro vědecký týdeník *Nature*, řekl, že použil pro pokusy myši, které v důsledku umělé navozeného genetického defektu trpí podobnými pohybovými problémy jako lidé s Parkinsonovou chorobou. Těmto myším vědci zavedli jemné elektrody do úseku krční míchy, který je propojen s mnoha centry v mozku. Když podráždili míchu vysokofrekvenčními elektrickými stimuly, pozorovali dramatickou změnu ve zdravotním stavu zvířat. Pohybové problémy výrazně ustoupily a myši byly schopny normální chůze.

Pro jistotu Nicolelis pokusy zopakoval s myšmi, kterým srazil hladiny dopaminu v mozku pomocí léků. Také tyto myši trpěly problémy podobnými Parkinsonově chorobě. A také těmto myším se výrazně ulevilo, když jim vědci podráždili prostřednictvím elektrod vybrané úseky krční míchy.

„Teď jsou na řadě testy, při nichž odzkoušíme dráždění krční míchy u dalších zvířat,“ představil v rozhovoru pro *Nature* další postup výzkumu belgický neurolog Bart Nuttin, který se zabývá léčbou Parkinsonovy choroby pomocí elektrod voperovaných hluboko do mozku. „Pokud vše dobře dopadne, mohli bychom pak přistoupit k prvním zkouškám s pacienty trpícími Parkinsonovou chorobou.“

Neurony v mozkové kůře lze stimulovat magnetickým polem „na dálku“.

Mechanismus této léčby byl dlouho obestřen záhadou. Tým neurologů vedených Karlem Deisserothem ze Stanford University nyní odhalil populaci neuronů, jejíž stimulace je za zlepšení zdravotního stavu pacientů zodpovědná. Deisseroth získal pomocí genového inženýrství potkany, kterým lze vybrané neurony v mozku dráždit světelnými záblesky. Následně navodil pomocí léků u potkanů stav, který se podobá lidské Parkinsonově chorobě. Tenkým světlovodným kabelem vědci stimulovali nemocným potkanům různé skupinky neuronů. Nakonec narazili na neurony, jejichž světelné podráždění vyvolalo u nemocných potkanů dramatický ústup pohybových potíží. Tyto neurony překvapivě neleží hluboko v mozku

v subthalamickém jádru. Nacházejí se na povrchu, v mozkové kůře řídící pohyb. Podle Deisserotha fungovala léčba stimulací neuronů v subthalamickém jádru jen díky tomu, že podrážděné neurony předávaly signál dále do mozkové kůry. Výsledky studie zveřejněné v prestižním vědeckém týdeníku Science otevírají pro léčbu Parkinsonovy choroby zcela nové možnosti. Neurony v mozkové kůře lze stimulovat magnetickým polem „na dálku“. Deisseroth doufá, že bude možné léčit pacienty s Parkinsonovou chorobou pomocí elektromagnetů bez toho, že by jim lékaři museli otvírat lebku a chirurgicky zasahovat do jejich mozkové tkáně.

Bylo dosaženo i velkého pokroku, například při vývoji léků symptomů PN. Nicméně lék zasahující příčinu nemoci dodnes nebyl nalezen.

Vědci ze Southern Methodist University a University of Texas v Dallasu objevili skupinu chemických sloučenin, které zpomalují degeneraci neuronů, tedy těch buněk, které mají na starosti produkci dopaminu. Dosud používané léky ošetřují symptomy PN. Nově objevené látky brání přímo rozvoji choroby. Nové látky byly zatím vyzkoušeny jen na myších.

Na závěr ještě jeden malý test, zdánlivě nesouvisející. V jisté nejmenované laboratoři proběhl svého času svým významem velice důležitý test, shodou okolností rovněž na potkanech. Do velkého skleněného akvária napuštěného vodou byl vhozen potkan a ponechán svému osudu. Z akvária neměl žádnou šanci uniknout. Než podlehl a definitivně klesl ke dnu, vydržel vzdorovat svému osudu přibližně 30 minut. Následně do téhož akvária vhodili druhého potkana stejného stáří a odchovaného ve stejných podmínkách jako v předešlém případě, s tím rozdílem, že tento potkan asi po 15 min. dostal šanci z akvária pomocí speciálního žebříku uniknout. V krátké době, sotva si stačil uvědomit, že se zachránil, skončil v akváriu znovu. Tentokrát již, ale žádná pomoc nepřišla. Potkan v případě č. 2 však vydržel vzdorovat svému osudu déle než 2,5 hod.

Vědec svou prací objevuje nové možnosti nebo dosud neprobádané zákonitosti a určuje směr, jímž je možno se vydat. Proti tomu práce lékaře je především o zodpovědnosti. Podle daných možností co nejlépe pomáhat, ale v žádném případě (nebo snad dokonce vědomě) poškozovat. Z toho pohledu avizovaná nechuť, k polemice nad nedokonalými a zřejmě ještě ne dostatečně prověřenými možnostmi, pro praktické využití je pochoptitelná. Informace podobného typu, při svém postižení, slyšet určitě potřebujeme. Mají-li mít nějaký smysl, musíme je dokázat i správně vyhodnotit. Pacienta není možné polovičatým nebo nedokonalým řešením jednoho problému lehkomyšlně vehnat do problému jiného (možná horšího). Všechna rizika je nutno identifikovat a současně minimalizovat nebo nejlépe úplně vyloučit. A to je někdy těžší úkol než objev sám. Vše nasvědčuje tomu, že se pomalu, ale jistě blížíme do cílové rovinky, která však v tomto případě může být ještě hodně dlouhá.

Potkany nemám rád. Ti však podle uváděných testů přežívají, to je nepochybně dobrá zpráva. Podle posledního „akvariijního testu“ dokonce máme i reálnou naději se konečných, hmatatelných výsledků dočkat. Tu šanci nepochybně máme. Budme trpěliví.

P.M.

Na podobné téma ještě jeden z mnoha dalších článků, o němž

v dnešním medializovaném světě nepochybně není nouze. Náš neurolog nebo špičkový lékař specialista, s ohledem na rychlost využití v praxi, však jásat nadšením zřejmě nebude.

Informace o nově vyvinutém preparátu sNN0031, prezentovaném na kongresu BIO 2009 v Atlantě, USA

(přeložil Ing. Jiří Munzar)

Popis preparátu:

Nově vyvinutý preparát sNN0031 je nadějný lék středně těžkých až velmi závažných stadií PN. Měl by působit na nervové kmenové a zárodečné buňky v mozku. Léčba preparátem sNN0031 u zvířat s namodelovanou PN obnovila motorické funkce a odstranila neurochemické nedostatky. Preparát obsahuje v přírodě obvyklý protein PDGF-BB (trofický faktor nervových buněk), upravený pro podání do mozkových dutin. Léčbu by zahájila krátkodobá infuze preparátu, aby se nahromadil v místě, kde jsou kmenové a zárodečné buňky. Na rozdíl od současné symptomatické léčby by tento preparát mohl zastavit nebo dokonce zvrátit rozvoj nemoci.

Fakta o preparátu

Dva týdny trvající léčba preparátem PDGF-BB přinesla zlepšení pohyblivosti a obnovení nervových buněk zatím pouze u dvou pokusných zvířat s namodelovanou PN - viz. Popis preparátu. Účinky této léčby zůstaly zachovány po dobu tří měsíců, což je neporovnatelně lepší výsledek než u současných dopaminových přípravků. Tento terapeutický efekt se přisuzuje stimulaci kmenových a zárodečných buněk v mozkových dutinách v blízkosti dopaminových center.

Klinické ověřování

Studie předklinického vyhodnocování a optimalizace dávkování byly základem pro podání předepsaných žádostí, požadovaných pro zahájení klinických testů v roce 2008. Zahajovací fáze studie prověřovala parametry bezpečnosti u pacientů s PN. Další fáze se plánuje v roce 2010. Bude vyhodnocovat účinnost sNN0031 oproti placebo při zlepšení pohybových funkcí.

Přípravky se budou podávat infuzí přímo do mozku pomocí již schválených a ověřených pumpiček, podobných těm, které již se používají u tisíců pacientů s jinými chorobami.

Další článek

Výzkum kmenových buněk a regenerační léčby je v současnosti velmi intenzivní. Velmi rychle přibývají nové poznatky, vznikají nová pracoviště a v mnoha oblastech začínají klinické testy, jak říká Dr. Jonas Frisén.

Jako příklad se uvádí první studie přímo na lidech právě zahájená u pacientů s PN ve švédské společnosti NeuroNova. Přípravek sNN0031, podávaný přímo do mozkových dutin pokusných zvířat, již prokázal dlouhodobou regeneraci a tvorbu nových buněk. V minulém roce pak byly zahájeny klinické testy.

Postižení mozku a nervové soustavy vyžadují více hospitalizací, než jakákoli jiná skupina nemocí a léčba je velmi nákladná. Ve Švédsku je rozvoj neurologie jeden z nejpokročilejších. Mnoho poznatků ze základního výzkumu již přešlo do přímého klinického využití. To zahrnuje i tvorbu a regeneraci nervových buněk poškozených cévní mozkovou příhodou či úrazy páteře, a také degenerativními postiženími, jako je Parkinsonova a Alzheimerova nemoc.

Dr. Frisén, jeden z předních švédských výzkumníků v oboru kmenových buněk, se již dlouho zaměřuje na nervové kmenové buňky, ale také na obnovu lidských buněk srdečního svalu. Jak píše ve svém nejnovějším článku v časopise Science 3/2009, mohou tak být vyvinuty léčebné postupy pro kardiologické pacienty.

Pokud vše dopadne tím nejlepším způsobem, jaký snad lze očekávat, tak někteří z nás se možná za pět, ale pravděpodobněji za sedm až deset let třeba zúčastní nějaké další nadějně studie. Všechny další úvahy nejsou zatím asi víc, než-li věštbou z křišťálové koule.

P.M.

Jak se „dělá“ diagnóza?

Jak lékař myslí?

MUDr. Ludmila Čapková

Když vyšel v minulém čísle příspěvek „Co vidí lékař, ještě než se zeptá...“, začalo se pomalu rodit pokračování. Nemá ani omlouvat, ani vysvětlovat. Je to pouhé konstatování skutečnosti, že doktor je člověk jako každý jiný, že ho ovlivňují stejné okolnosti vnitřní i vnější, jako kohokoliv jiného, že se tudíž může i mýlit.

Začnu zešíroka. Vzpamatovávala jsem se z dlouhé nemoci a neměla už nejmenší chuť ani finanční prostředky na zařizování soukromé ordinace, což by znamenalo nový začátek v pětasedesáti. Přestala mě lákat ryze odborná literatura, neměla jsem možná odvalu navazovat ztracené kontakty. Začala jsem se na medicínu dívat z pohledu poněkud zasvěcenějšího laika a také, po vlastních zkušenostech, z pohledu nemocného.

Objevovala jsem vysokou kvalitu **populárně-vědecké literatury**, kde se odborníci dělí o své znalosti s veřejností. Píší o tom, jak těžko se ovlivňují zaběhlé stereotypy myšlení, i kam může zavést bezhlavé přebírání novinek. Moudré názory prof. Pafka mi byly blízké, oslovily mě Goldbergovy knihy: „Jak nás mozek civilizuje“ a „Paradox moudrosti“ a jiné. Ani trochu by neškodilo, kdyby si tento druh literatury odpočinkově prošli i odborníci.

Také se vám stává, že máte něčeho plnou hlavu a ruka vám v knihkupectví sáhne po knize, která řeší stejné téma? To se mi stalo tentokrát s knihou Jerome Groopmana: „Jak doktoři myslí“. Přemýšlela jsem s ním a několik jeho přesněji vyjádřených závěrů zde užiji. Pojednává převážně o tom, jak obtížně se dopracovávají správné diagnózy špičkoví američtí odborníci z nejprestižnějších klinik a o jejich omylech v diagnostice, pak o těch, kterým se podařilo najít správné řešení a proč. Podle seznamu použité literatury čerpal z mnoha zdrojů a mnoha rozhovorů. Nejde o neurologii, ale lékař, ke kterému přijdete, musí myslet v daleko širších kategoriích, než je neurologie. Data a čísla můj mozek odmítá, čtu, srovnávám, mnohdy lituji, že se tyto znalosti ke mně dostávají takhle pozdě.

Svémi články se pokouším nejen předávat, ale hlavně ukázat cestu těm, kdo omezení v pohybu tím více samostatně uvažují. Pokusím se zbavit své navyklé strohosti, zkusím vyprávět. Vsunuji vlastní zkušenosti, omyly i důsledky, bez toho to nejde.

Mnozí z vás se často ptají, proč to lékařům trvalo tak dlouho, než jim s jistotou řekli, jste parkinsonik.

Jeden z tandemu prof. Růžička – doc. Roth nám na prvním setkání při rekondicích na Seči řekl, že dva z účastníků nejsou parkinsonici. Oba jsou odborníky na expy nemoci, proto jim

stačila chvíle pozorování. Jenže ke specialistovi se nemocný dostane zpravidla až po několika letech tápání. Jasně příznaky zánětu mozkových blan se plně rozvinou v průběhu hodin, maximálně dnů. PN se k plnému obrazu vyvíjí ne měsíce, ale léta. Rozvoj mnoha příznaků této nemoci nemá žádná pevná pravidla časová ani místní, navíc většina příznaků patří do obrazu mnoha jiných onemocnění, včetně neuróz. V dalších úvahách na parkinsoniky zapomenou, pokusím se myslet a uvažovat obecně.

Jak tedy lékař myslí a co se mu při tvorbě závěrů staví do cesty? Uvažuje neurolog jinak než chirurg? Jak se dopracuje k diagnóze? Proč i ti nejlepší přehlédnou klíčový bod? Právě jsem si přečetla starý vtíp: „Jaký je rozdíl mezi chirurgy a ostatními lékaři?“ „Žádný, ale chirurgové to nevědí.“

Lékař shromažďuje znalosti, ukládá informace vlastně po celý život. Celý život se učí, čte, účastní se sjezdů, kurzů, skládá kvalifikační zkoušky.

U chirurgických oborů lékař sleduje, jak to dělají ti zkušenější a zručnější, nikdo ho neučí, jak má při tom myslet. Celé generace lékařů u nás i ve světě se neučily klinicky uvažovat, svůj myšlenkový pochod jen výjimečně někdo vysvětluje. Psala jsem, jak jsem přeshlapovala, když primář Ošťádal zdlouhavě neurologicky vyšetřoval. Učil mě trpělivosti, dnes vím, že nikdy myšlení. Nevysvětloval, co vidí, ani jak hledá, ten myšlenkový postup se asi nedá popsat a sdělit. Celou plejádou příznaků se tedy musí lékař nějak prokousávat sám. Pochopitelně, vždycky má možnost poslat nemocného ke konziliu jinému nebo i stejnému odborníkovi. Měl by ale říct, proč ho tam posílá, co se mu nezdá, v čem tápe. Jinak dostane odpověď, kterou už zná.

Je to smutné, ale je to tak – **lékař se nejvíc naučí ze svých omylů**, kterých se dopustí na živých lidech. Z paměti nedokážu vymazat podobné okolnosti. Posledním učitelem býval patolog. Klinická intuice je cit, který se léta vyvíjí, kultivuje nasloucháním stovek příběhů, prohlížením tisíců lidí. Někdo má talent intuice možná vrozený, druhému se ho nepodaří vypěstovat v žádoucí míře nikdy. Po promoci je každý pyšný na svůj bílý plášť. Za rok, za dva s hrůzou zjistí, kolik mu ještě chybí do skutečného doktora. Pomalu nabývá jistotu v samostatném rozhodování i odvalu požádat o pomoc.

Mladý lékař se učí třeba **odvaze** vzbudit k ránu kolegu na chirurgii, když ví, že se právě vrátil ze sálu a že mu to dá nejprve pořádně sežrat. Pak teprve si nechá případ podrobně vysvětlit, ještě nepřiliš ochotně dorazí, avšak k lůžku nemocného přistupuje jako lékař. Sleduji potom koncert rukou na břiše nemocné, po kterém vnímám jako pochvalu překlad na sál.

Jen jedenkrát jsem tuto odvahu nenašla. Sloužila jsem tenkrát sama pro 120 lůžek interny, 30 neurologie a 50 infekce. Příslužby neexistovaly a starší kolegyně bydlící v budově, nás dva mladé právě tvrdě sjela za to, že ji nenecháme v klidu vyspat. Točila jsem se kolem dívky otrávené houbami a zatím mi na vedlejším pokoji odešla žena na virové onemocnění nezabírající na antibiotika, která jsme v jejich počátcích považovali za všemocná. Životní zkušenosti starých praktiků jsem tenkrát ještě neměla a praxí ostřílené rákové sestry právě nahradily mladičké absolventky. To bylo o odvaze.

Teď o **odpovědnosti**. I té se musí lékař postupně naučit. Jsou lékaři, kteří nenajdou nikdy sílu převzít odpovědnost a jistí se tím, že nemocného i při běžné „rýmě“ pošlou na všechna oddělení, která existují. Na průvodním listu pro patologii uvedou všechny diagnózy,

na které si vzpomenu. Primář Prášil býval postrachem takovýchto odborníků. Já jsem tak velkou představitost neměla a když jsem se ve svém cíleném závěru myšlela, v klidu mi vysvětlil, kde jsem udělala chybu. On se jako klinický patolog setkával vlastně jen s neúspěchy doktorů a neschopností lékařské vědy jako takové. Když pak v pětapadesáti sám onemocněl dobře léčitelnou dekompenzací srdce, neuvěřil, že nejde o rakovinu a léčení jednoznačně odmítl.

Vrátím se k tématu. **Všeobecně se předpokládá**, že lékař bude vždycky emočně nestranný, že rozhodování je racionální a objektivní proces. Ale tak to bohužel nefunguje. Rozhodování silně ovlivňuje vnitřní rozpoložení lékaře i pacienta. Napsala jsem, že nemocný by měl být při vyšetřování vnímán jako objekt. Opakuji, při vyšetřování, ne už třeba o chvíli později při léčení.

Poznávací procesy a citový vztah jsou od sebe neoddelitelné. Začnou hned při prvním kontaktu. Už tehdy bleskne první náznak diagnózy. Po základním vyšetření jsou to u obvyčejného doktora diagnózy dvě až tři, u odborníka čtyři až pět. To jsem vyčela. A ty mohou být ovlivněny emocemi jak negativními, tak pozitivními.

Vzájemné negativní emoce jsou hned pod povrchem, poznáme je okamžitě – pacienta nemám ráda, protože dělá funkci, která se mi přičí, je mi od pohledu nepříjemný a stejný vztah pociťuje on ke mně. Potom to chci mít co nejrychleji za sebou, nebo naopak se podvědomě bojím, že něco přehlédnu, bude malér a nadměrně se věnuji hloupostem. Obvykle jsem volila cestu předání jinému specialistovi. A to já ještě nemám v podvědomí zapracovaný strach z právníků a finančních postihů.

Pozitivní emoce jsou skryté kdesi v hloubce a omyly pak o to závažnější – přijde někdo známý, sympatický, někdo koho mám ráda. Podvědomě nechci, aby byl těžce nemocen, proto zase podvědomě nevěnuji pozornost důležité maličkosti, něco mi brání poslat ho na nepříjemné vyšetření, nechci aby trpěl. Vystává nebezpečí při nejmenším opožděné diagnózy. Už proto lékař svoje nejbližší předává kolegovi, kterému věří, neléčí je a neoperuje. Nejhlův to dopadne, když mě někdo blízký doslova nutí, abych se vyjádřila k tomu jestli operovat nebo neoperovat, když výsledek může být v obou případech tragický.

Když jsem o těchto věcech četla a přemýšlela, vnímala jsem najednou svoji lékařku. Pár slov úvodem, její rozsvícené oči. Začnu tím, co mě zrovna trápí, najednou jsou její oči cizí a neutrální a zůstanou takové do okamžiku, kdy má jasno, co mi je či není. Po tuto dobu jsem byla objektem vyšetřování, teprve potom se zase stávám známou, člověkem, partnerkou.

Rovněž pacienti přichází se svou **vlastní představou o nemoci** – z rodiny, televize, reklam. Někdy se dlouho rozhoduje, než konečně lékaře navštíví. Má strach. Ze stejného strachu se dostává velmi pozdě s nálezem na pohled viditelným a hmatatelným zdravotní sestry i lékařka. Hodinami v čekárně, kde všichni sedí, koukají do klína a v duchu si přemílají co všechno chtějí lékaři povědět, se situace vyhrotí. Konečně začnou, lékař je nejčastěji v druhé větě přeruší svým dotazem. Přetrhl jejich myšlenkový sled, hlava je najednou prázdná, neřeknou nic nebo něco úplně jiného a nemá to nic společného s poruchami paměti. Nebo uvádějí jen ty obtíže, které jsou v souladu s jeho názorem na nemoc, nebo v souladu s tím, co si myslí, že chce lékař slyšet. Vyjdou z ordinace a nevědí nic z toho, co se jich lékař ptal, co jim zběžně sdělil, nebo doslova vtloukal do paměti. Co je běžné pro odborníka, může být nestravitelné pro pacienta. Doprovod partnera do ordinace považují z obou důvodů za velmi rozumný, u starších za nutný. Bývá obvykle vykázan, a ne

vždycky se má kam v ordinaci posadit. Kolikrát to sama zažívám.

Proto schvaluji zvláště u starších papírek spoznávkami, ačkoliv nás učivali, že seznam obtíží přináší jen neurotici a hypochondři.

Přítelkyně vozila manžela s rakovinou jazyka na mnohá vyšetření i léčení. Nikdy ji do ordinace nepustili. Měl kolem pětadesáti, perfektně myslel, dobře slyšel. Když vyšel – „Co ti říkal?“ „Nevím.“ „Co máš dělat?“ „Nevím.“ Šla tedy za lékařem – „Všechno jsem vašemu manželovi vysvětlil.“ „Co máme dělat?“ „To jsem mu také řekl.“ Přitom se měl rozhodnout, jestli přistoupí na závažnou operaci, ozařování, jinou léčbu. Nakonec skončili u lékaře, který jim věnoval pochopení i čas.

A to existují svérázné typy jako paní Boženka. Přepadne mě obvykle takhle nějak: „Mám už dva týdny kruté bolesti v hlavě, nenechá mě to spát.“ „Včera jsi byla na středisku, řekla jsi to doktorovi?“ „Neřekla, od toho je doktor, aby to poznal.“

Nemyslete si, že to je ojedinělé vnímání doktora, i řada vzdělaných takto uvažuje. Nemocný a rodina by si měli uvědomit, že lékař nemůže vědět, co mu sami neřeknete.

Bohužel, ten čas je to, co v ordinaci chybí a hraje proti oběma stranám.

O pacientovi

Každý má strach ze závažné diagnózy, někdo se stydí za to, že je nemocen. Nechce vypadat hloupě a užívá odposlouchané odborné termíny, jejichž významu zrovna moc nerozumí – slává se to také častěji, než myslíme. Nerozumí, protože má vadu sluchu a neodvážá se lékaře požádat o **opakování informace** nebo otázky. Také nechce mrhat časem lékaře, samozřejmě neví, co je z jeho mnoha obtíží důležité.

Nonverbální komunikace – řeč těla lékaře i pacienta

Oba mluví výrazem tváře, především úst, gestikulacemi, držetím těla, pacient vnímá netrpělivost z hlasu, z tónu kterým pronese poznámku pozná, že se mu nevěří. Pacient ví, co si o něm doktor myslí, stejně jako lékař vnímá myšlenky nemocného.

Něco pro úsměv – Do ordinace svižně vešel elegantní odpočatý čtyřicátník, důstojník, který se vrátil z tenkrát přepychového vojenského rehabilitačního zařízení, po dobře zhojené i zrehabilitované zlomenině stehenní kosti. Naše oddělení v suterénu budovy, padající omítka, úzká temná chodba místo čekárny, a já – padesátnice, po noční, na konci ordinálních hodin šedo zelená. Jediným pohledem ode dveří mě zhodnotil a svlékl, za víc jsem mu nestála. Ani jsem nemrkla, splnila svoji povinnost, stručně vyslechla, ve stoje, a vyšetřila na lehátku, aniž bych se ho dotkla více než dvěma prsty. Delší péči nepotřeboval, potřeboval prodloužení neschopenky na hlídání řemeslníků v bytě. Následovala několikastránková anonymní stížnost předsedovi ONV a tajemníkovi OVKSČ. Byl jediný, koho jsem neposadila a v odpovědi na stížnost jsem uvedla i proč. Okamžitě nám opravili všechny omítky.

Komunikace verbální – ne každý umíme dobře mluvit, stozumitelně vysvětlovat, neumíme položit otázku tak, aby nemocný pochopil. Položit správně otázku neumí někdy ani zkoušející při atestacích. Doktor Cvach z Nemocnice na kraji města je pojmem, stejně jako doktor Štrosmayer. Míváme i zábrany. Lékař i pacient. Je to o lidských vztazích. Jednou se k tomu vrátím.

Skončila první část mého povídání. Pokračování bude v příštím čísle. Jen připomenou, že vždycky jsou tady dva – lékař a nemocný – a správná diagnóza je nedílným výsledkem rozumné komunikace a cílené spolupráce obou stran.

OZVĚNY SVĚTOVÉHO DNE

Promluva na Řípu 11. 4. 2009

Václav Žďárský

(parkinsonik, básník a kněz Československé církve husitské)

Vážení a milí přátelé, více i méně chrabří protiparkinsonští spolubojovníci!

Často slyším stesky nad životem, proč všechno to trápení, proč člověk, když se narodí, od samého počátku vlastně umírá, směřuje k hrobu, proč každý z nás musíme vléct nějaký kříž, případně proč ten můj je těžší než ten sousedův, proč ta nemoc, kterou mám se nedá vyléčit, proč mně nechápe okolí a proč mně mají za opilce a dementa... Taková a podobná další „proč“ se vynořují a není na ně odpověď. A život tak utíká v žalu, pláči a nařikání mnohém.

Mohl bych teď začít s tím, že křesťanovi pomáhá výhled kousek dál, za hrob. Byla by to však tady tak trošku agitace a i když tu může být, ve víře, nějaká naděje, sama o sobě ještě nestačí. Vždyť my potřebujeme perspektivu teď, pro tento život, pro tyto chvíle, pro dnešní den, že ten den bude za něco stát. My nemocní např. potřebujeme vědomí, že ze zdravého okolí alespoň někdo pochopí, o co tu vlastně jde, že zde společnost nemá co do činění s potácejícím se vygumovaným alkoholikem, že zde rodina nemá co dělat s líným hypochondrem. Jde o jistotu, že medicínská věda sice stále neví, jak vyléčit PN, ale usilovně na řešení tohoto problému pracuje a že jedinou motivací nejsou jen peníze a sláva. Jde o naději, že jedinou péčí mně poskytnutou nebudou jedny lázně za život, zásoba léků a po dlouhé cestě na odborné vyšetření jedinou radu žiznivému pacientovi – aby méně čural, musí méně pít. Jde také o radostnější vidinu závěru života, ne jen důchod až už budu na pracovišti zcela nemožný, ne samota, ne nevlídná LDN a „pamprsky“. Jde o zájem, o empatii.

K čemu jsou třeba mně, křesťanovi, teorie o věčnosti bez Boha přítomného v zájmu bližních? Nejde jen o vyhlídku na věčnost, ale o naději této, třeba těžké chvíle, že po noci přijde ráno, po OFF přijde ON a hlavně, že v tom nebudu lítat sám, že vždy nablízku někdo bude, nejen Bůh, někdo, kdo mi pomůže otočit se, přikrýt, vstát, když upadnu, přišít knoflík, někdo, s kým pokecám aspoň na „četu“, když už si spolu nemůžeme potrást parkinsonskými pravicemi, někdo, kdo mně bude držet za ruku v hodince poslední.

Nestačí však jen vzdychat a klást požadavky na druhé. Je tu otázka, co pro to můžu udělat já, aby ten můj život vezdejší za něco stál? Odpověď zní: Nemysli, človče, ani tak na sebe, ale na bolesti těch druhých. Mějte za důstojnější druhé (Fp 2,3). Nechme si luxus věčné radosti až na věčnost! Ježíš nám dává program už pro tento život a sám je příkladem, že o to tu přece jde – poponést břemena druhých. A navíc, my, parkinsonici, vlečeme břemena velice podobná – proč si tedy namísto hádek a mlácení se trekovými hůlkami po hlavách, nepomáhat? K tomu je třeba neskuhrat nad sebou, ale vcítit se do problému toho druhého.

A pokud jde o mé starosti, měl bych žít přítomným okamžikem

– netrápit se s tím, co mi třeba kdysi šlo a teď nejde, neužírat se tím, že nestíhám. Co neuděláš dnes, uděláš zítra, snad.

Hledám vždy aspoň trošku krásy v přítomném okamžiku. Někdy je mi třeba zle, ale je tu už jaro a kytky kvetou, ptáci zpívají a tráva se směje a bude lépe. Po probdělé noci přijde ráno, po depresi klid, po OFF přijde ON, ta prodavačka, co mně sjela u pokladny, že mi to dlouho trvá, naprosto není v obraze a ten specialista, co mi radil méně pít, abych méně čural to řekl z bezradnosti – protože co poradit, když každá rada drahá?

Teď právě jsme na Řípu, dokázali jsme to a je nám tu spolu dobře. Nemoc mi hodně vzala, ale dala mi nové přátele, které bych jinak nepotkal. A naučila mně víc si života vážit a vychutnávat ho.

Jsou Velikonoce a tak mi snad bratři ateisté prominou, že děkuji na tomto památném svatém místě Božímu Synu, Pánu Ježíši Kristu za velikou obět na kříži, za to, že má každého z nás za přednějšího sebe, za to, že je lékařem, zcela nezištně, z pouhé lásky k člověku uzdravujícím lidské duše, lékařem i přítelem, který v nouzi nezklame. Doufám i v zázrak uzdravení tělesného, prosím za něj, věřím, že věda nalezne lék i na toho zmetka Parkiho, jak ho my, pacienti, někdy titulujeme. Modlím se za vás, přátele milí – kéž Bůh žehná vám i vašim rodinám, kéž chrání vaše kroky a dává sílu k cestě, kéž se třesete jenom smíchem a radostí. Amen.

ŘÍP na www stránkách

Říp (460,7 m) je zdaleka viditelná hora s románskou rotundou na vrcholu, vystupující z roviny 5 km jižně od Roudnice nad Labem - památné místo české mytologie a historie. Říp je čedičová kupa – pozůstatek třetihorního vulkánu – v současné době již značně snížená zvětráváním. Až do roku 1875 byl Říp bezlesý, dnes téměř celou horu pokrývá dubohabrový les. Říp byl jedinou horou, jejíž jméno převzali čeští Slované od svých předchůdců v zemi Germánů, kteří sami je převzali od původního obyvatelstva. Jméno je indoevropské a jeho původ tak sahá až do doby bronzové. Znamená prostě Hora.

Legenda, kterou poprvé zaznamenal počátkem 12. století kronikář Kosmas, pokládá právě horu Říp a její okolí za místo, kde se usadili první Slované vedeni praotcem Čechem při příchodu do nové vlasti, vrcholící jejím novým pojmenováním po vůdci těchto Slovanů, Čechovi. Pověst o praotci Čechovi rozvinul v 16. století Václav Hájek z Libočan. Nejnověji zpracoval pověst roku 1894 Alois Jirásek ve Starých pověstech českých.

Na vrcholu hory stojí románská rotunda sv. Jiří, původně zasvěcená svatému Vojtěchovi (1126). Kostel, jehož zasvěcení bylo mezitím změněno na sv. Jiří, se v 17. a 18. století stal oblíbeným poutním místem. Každoroční hlavní pouť se koná v neděli po sv. Jiří (24. dubna). Na vrchol vede několik značených turistických cest. Roku 1907 byla v sousedství rotundy postavena turistická chata, která dodnes slouží jako výletní restaurace. Na zdi chaty je připevněn patriotický nápis „Co Mohammedu

Mekka, to Čechu má být Říp!“ Roku 1868 byl vyzvednut a do Prahy slavnostně dopraven jeden ze základních kamenů Národního divadla. Hora a rotunda jsou zapsány mezi národní kulturní památky.

Každoročně se na Říp vypravuje mnoho pochodů pořádaných různými organizacemi. Jednou z těch, která organizuje výstup na Říp, je od roku 2008 také Společnost Parkinson, o.s. Pořádá výstup na Říp u příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci, který připadá na 11. dubna. Přestože letos termín výstupu připadl na velikonoční svátky, zúčastnilo se společného výstupu více než 120 parkinsoniků, jejich rodinných příslušníků a přátel. Počasí celé akci přálo. Kdo nemohl vystoupit na Říp vlastními silami, měl možnost nechat se nahoru dovézt. Na vrcholu hory před rotundou pronesl pár vřelých slov kněz Václav Žďárský. Byla to příležitost k setkání s přáteli a navázání dalších kontaktů. Všichni zúčastnění prožili více než jen příjemný den. Ještě než se rozešli, slíbili si, stejně jako poprvé: „Za rok zase na shledanou!“

Text převzat z webových stránek Klubu České Budějovice

Jak se stoupá na Říp

Můj výstup na Říp začal už v únoru a definitivně nebyl ukončen možná dodnes.

Na počátku bylo oslovení sponzorů. Stejně jako vloni nezklamali dodavatelé nápojů, ale zklamali poskytovatelé terénních vozů. Bylo potřeba dopravit ty méně pohyblivé z nás na kopec. Úkoly přibývaly, a tak jak je dobrým zvykem, jsem si začala psát jejich seznamy. Seznam účastníků, chystat pozvánku. Když jsem s ní byla hotová, zjistila jsem, že mne předběhl samotný pan předseda Společnosti. Chtěl jí mít podle svých představ a také měl.

Do samotného výstupu jsem byla na Řípu, lépe řečeno pod ním nesčetněkrát. Domlouvala jsem se s panem starostou, zajišťovala otevření rotundy v den naší akce. Na papíru se seznamem účastníků přibývala jména, ale také škrty, to podle toho, jak se lidé houfně přihlašovali a jiní z nejrůznějších příčin zase odhlašovali. Několik dnů trvalo vytelefonovat dopravu, tedy zajistit autobus pro účastníky z moravských a východočeských měst. Bylo nutné definitivně určit trasu sběrného autobusu tak, abychom posbírali všechny, kteří chtěli přijet. To všechno za stálého poslouchání připomínek, rad a názorů mnoha oprávněných i mnoha neoprávněných.

Dva dny před samotným výstupem přijela Kusajda, zadělaly jsme z 6kg mouky na pagáčky a do 4 hodin do rána pekly. Následující den přijela Maruška a s tou jsme pokračovaly. Do postele jsme se dostaly až někdy ke druhé hodině nad ránem. Noc to byla velmi živá. Napřed volala další Maruška, vedoucí autobusu, že měli menší problém, museli jít v noci dva kilometry pěšky. Po takové zprávě se nedá hned usnout. Ve tři hodiny volal řidič autobusu, že chybí pán ze Slavkova, co má dělat. Nic, odjet, odpověděla jsem a snažila dál spát.

Ne dlouho, v šest volal další účastník, jistě mě chtěl potěšit, že už v autobusu sedí. Neměla jsem sílu odpovídat. V sedm jsem vylezla sama z postele a šla se chystat k odjezdu. Sotva jsem dorazila do Rovné pod Řípem začal kolotoč. Kam mám dát tohle, pro koho je tohle, kde je tamten, kde jsou kelímky, proč to nemůžu dát sem. Někteří přivezli občerstvení, to rozdělit na talířky a tak podobně. Každý měl svůj úkol.

Po přivítání téměř se všemi osobně a také po tom společném, oficiálním, kde bylo místo pro ředitele sponzorské společnosti, starostu obce Rovné a předsedu Společnosti Parkinson se vyrazilo na kopec.

Nahoře jsem byla opět poslední, problémy byly znovu rychlejší. Kaple, kde měl promluvit náš duchovní, byla zavřená. Po nějaké době bušení na vrata otevřela paní průvodkyně a já zjistila, že kaple je tak malá, že se tam naše společnost nevejde. Vencův projev, ač před rotundou neměl chybu a všichni, kteří jej se zájmem vyslechli, jej také odměnili upřímným potleskem. Jistě právem. S kým jsme se ještě nevítili, s tím jsme to zde napravili a vydali se dolů. Cestou jsme se spojili se zpěváky lidových písní a zpívali celou cestu až do sálu. Dali jsme si oběd a naše děvčata nám uvařila kávičku, rozdala něco sladkého k tomu a bylo nám příjemně. Když jsem si uvědomila, že mám plnou krabici pamětních listů, na můj vkus ne příliš vydařených, přesto však žádaných, měla jsem o zábavu postaráno. Lidé se začali pomalu loučit a odcházet. To se přiblížila čtvrtá hodina.

Začalo se balit, uklízet a na mne padla neskutečná únava. Někdo hledal klíč od sálu, aby zamkl a odevzdal ho. Kde je? Napadlo mne zavolat Zoje, ona byla ta, která jej měla na starost. Taký že jo, Zoja i klíč odjíždí na Moravu.

Z obce Rovné jsem odjížděla poslední já a se mnou můj pes. Těžko dnes hodnotit, kdo byl z nás dvou více unavený. Každopádně spokojeni a nabití energií, dobrou náladou a známou zkušeností, že i s Parkinsonovou chorobou se dá nějak žít. I když vůbec ne jednoduše, ale dá...

Mária Opltová

Výstava v Lysé nad Labem

Zdá se to neskutečné, ale výstavní a soutěžní akce „Šikovné ruce našich seniorů“, spojená s další akcí „SENIOR-HANDICAP: aktivní život, s podtitulem: „Výstava pro lidi, kteří nezůstávají sedět doma“ se uskutečnila v tomto roce již po desáté. V ohlednutí za uplynulými neméně úspěšnými ročníky se autorka a hlavní organizátorka, paní Věra Součková, vedoucí CSZS v Lysé nad Labem, zamýšlí nad významem celé akce.

Před deseti lety uspořádalo, ke Dni matek, v Domě Děti v Lysé n. L. několik nadšenců výstavku prací aktivních seniorů. Původním záměrem bylo ukázat ostatním spoluobčanům, že i ve vyšším věku, lze v čase „odpočinku“ vytvořit velmi zajímavé, užitečné a krásné věci. Z původně velmi skromného nápadu se tak nakonec už při 1. ročníku „Výstavy“ sešlo účtyhodných 100 prací od 55 seniorů. Vzhledem k tomu, že se Výstavy už napoprvé zúčastnili senioři nejen z Lysé, ale i z Milovic a Poděbrad, bylo zřejmé, že by bylo vhodné podobnou akci uspořádat i v ostatních místech aktivních dříve narozených. Tak se původní ušlechtilý záměr rázem přetavil do putovní podoby.

Druhý ročník byl v divadle Na Kovárně v Poděbradech, kde se téměř nevešly všechny přihlášené exponáty. A myšlenka na Výstaviště v Lysé n. L. byla na světě – Dětský pěvecký soubor KVÍTEK nazpíval znělku akce, která se hraje vždy při zahájení. Ovšem v té době již o výstavě hovořilo tolik návštěvníků, že výstava nemohla uniknout pozornosti ředitele výstaviště

v Lysé n. L., kde se pravidelně konala výstava „Senior“. Manager výstaviště p. Jan Řehounek k tomu říká: „Jakmile jsem viděl ty úžasné výrobky, souhlasil jsem“.

Od 3. ročníku je tato akce součástí pravidelné jarní Výstavy v Lysé nad Labem“.

S narůstající číslovkou úspěšných repríz roste úměrně počet zájemců o prezentaci. Poněvadž v Čechách a konečně i na Moravě či ve Slezsku, není o šikovné ruce nouze z nápadu, původně jen nepatrného místního významu se vyklubala tradice, možno konstatovat - celorepubliková.

V roce 2005 došlo k jedné šťastné změně. Soutěžní výstava byla spojena s výstavou jarních cibulovin -NARCIS. a rozrostla se do nebývalých rozměrů, přidaly se další soutěžní akce pro handicapované, dospělé i děti a pod názvem: Senior Handicap: Aktivní život a Narcis, vždy v dubnu přináší radost, inspiraci a užitek nejen pořadatelům, ale i stovkám spokojených návštěvníků, pro které je tato akce vítaným zpestřením jarního kalendáře.

V letošním 10. ročníku byly dvě nové soutěže - literární a počítačová. Obě okamžitě uspěly, zájem byl značný a zasláné práce byly na velmi kvalitní úrovni. Tato výstava je opravdu unikátní. Podle průzkumu je skutečně jedinou výstavou svého druhu ve světě. V současné době má již celospolečenský význam, mluví se o ní v ČT v pořadu Barvy života jsou i přenosy, Český rozhlas Radiožurnál má přímé vstupy, hosty jsou pravidelně osobnosti společenského a kulturního života, zástupci MPSV, parlamentu, krajských úřadů. Časopis Receptář už několik let přebírá dobré nápady z výstavy.

Klub Poděbrady se této akce účastní pravidelně od roku 2002. Poslední tři roky už stánek propaguje přímo Společnost Parkinson a výrobky našich členů jsou z více klubů. Na výstavě bývá okolo 2500 - 3000 exponátů a uděluje se okolo 55 ocenění. Je naší skutečnou radostí, že každý rok získává některé z ocenění i Společnost Parkinson.

Letošní stánek už zařizoval nový člen výboru SP a do budoucna se bude o propagaci starat dál. Poděbradský klub podle potřeby vypomůže. Stánek je, po dobu výstavy, v provozu plně čtyři dny, což je pro zúčastněné docela náročné. Upřímné poděkování patří všem, kdo se na akci podílejí, zejména však třem lidem - organizátorům, a to: - paní Věře Součkové, vedoucí CSZS v Lysé nad Labem, paní Emilii Trískové, ředitelce CSZS v Poděbradech a panu Janu Řehounekovi, managerovi Výstaviště. Možná ani všichni nevíte, že Míla Trísková je členkou naší Společnosti, velmi mi pomohla při zakládání klubu, byla zvolena do revizní komise, jezdila přednášet účastníkům rekondičních pobytů. Nadále úzce spolupracuje s poděbradským klubem i přes své pracovní vytížení, neboť je ředitelkou CSZS, místostarostkou Poděbrad, členkou krajského úřadu a zastupuje ředitele pečovatelských služeb.

*Květa Kánská,
předsedkyně Klubu Poděbrady*

Virtuální klub On-line

ač klubem vlastně není

Letos uplynou čtyři roky ode dne, kdy spatřil světlo světa Klub ParkinsOn-Line, internetová záležitost, dost možná nejživější nebo nejaktivnější část celé Společnosti. Je to především služba, hlavně **informační, ale současně nabízí vhodný prostor, zejména pro vzájemnou pomoc v duchu myšlenky sdílená bolest - poloviční bolest, sdílená radost - dvojnásobná radost**, říká administrátor parkinson-webu a duše celého projektu od počátku Pavel Kneř. Chat a Forum jsou srdcem webu. **Jde o otevřený klub Společnosti** především pro ty, kteří k některému z „kamenných“ klubů mají daleko. **Nabízí svým uživatelům takový stupeň anonymity, jaký si sami zvolí bez ohledu na členství ve Společnosti.** Dnes má onen internetový klub přibližně již účtyhodných **470 registrovaných přezdívek uživatelů. Několik desítek denních návštěvníků.** Dle webových statistik se na stopadesát počítačů připojuje více než třikrát týdně a dvě stě padesát více než třikrát za měsíc. Přitom by se mohlo zdát, že internet nebude mít mezi parkinsoniky, což jsou většinou starší a staří lidé, mnoho šancí. Jen pro zajímavost podle výsledků dřívější ankety se mezi přihlášenými objevovali i lidé nad 85 let.

Internet je častou vstupní branou do Společnosti Parkinson. Touto cestou jsme uvítali desítky a desítky nových členů Společnosti, mezi nimi pak několik výrazných a dnes aktivních osobností. A kdeže náš virtuální klub „ne-klub“ najdete bezpečně i vy: www.parkinson-cz.net je to docela snadné. O tom i vás velmi rádi přesvědčíme.

J.F., J.V., P.M.

Brno hýří aktivitou

Bez vzájemné pomoci to nejde

U příležitosti 12. světového dne Parkinsonovy nemoci se konala 2. dubna 2009 v Brně konference. Byla jsem oslovena, abych vyhodnotila činnost Klubu. Když jsem se začala zamýšlet nad obsahem vystoupení, uvědomila jsem si, kolik pomoci se různými způsoby Klubu PN Brno dostává. Bylo by škoda, aby výsledek mých úvah překryl čas a zbyl jen ve vzpomínkách zúčastněných. Proto alespoň některé předkládám i vám všem.

Samotná realizace zmíněné konference **„Aktivně v životě i v léčbě“** byla výsledkem náročné spolupráce a koordinace několika lékařů, včetně mimobrněnských, zástupců společnosti Boehringer Ingelheim s.r.o., Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením, I. neurologické kliniky FN u sv. Anny v Brně a Klubem Parkinson Brno. Teprve zpětný pohled na úspěšnou akci je dokladem toho, že **„Bez vzájemné pomoci to nejde“**

a zároveň ujištěním, že v rámci spolupráce jde všechno.

Ve svých přednáškách na konferenci nám lékaři svým odborným výkladem předali mnoho zajímavých informací. Možná by

se hodilo přirovnání – sestoupily mezi nás hvězdy neurologického nebe a přinesly dobré zprávy o tom, že výzkum léčby PN se ubírá k nadějným zítřkům.

Bylo to mimořádné odpoledne, plné moudrého poučení i povzbuzení od lidsky perfektních lékařů – odborníků zaměřených na problémy spojené s PN. Budu si pamatovat tyto důrazné rady:

- Nikdy sám nevysazovat léčbu!
- Aktivně v životě i v léčbě!
- Bez vzájemné pomoci to nejde!

Asi před třemi lety, krátce po tom, co jsme s manželem našli Společnost Parkinson, o.s., a stali se jejími členy, jsme s dalšími parkinsoniky přijali pozvání rakouského Svazu svépomoci Parkinson v Dolním Rakousku. Sám název hovoří za vše. Program Informačního víkendového pořadu, nabitý odbornými přednáškami, kulturním programem a krásou městečka Karlstein an der Thaya byl nezapomenutelný. Avšak největší zážitek jsme si přivezli právě ze vstřícné spolupráce desítek lidí, kteří akci organizovali.

Heslo „Bez hranic“ bylo mottem pro setkání občanů, trpících PN nebo jejich blízkých. Opravdu bez hranic byla spolupráce patrná na každém kroku. Tam jsem začala snít sen o podobném pochopení vůči parkinsonikům u nás.

Druhá část připomenutí 12. Světového dne PN a zároveň 11. výročí založení KPB byly krásným pokračováním. I v tomto případě si dovoluji citaci příspěvku z klubové kroniky paní Jiřiny Zelenákové:

„Je krásný jarní den a výhled na Brno od ZŠ Horníkova, kde se slavnost koná, je nádherný.“

Sešlo se nás 40 a všichni jsme měli dobrou náladu a chuť si zazpívat se skupinou Kamarádi (pan Jiří Láta, paní Dáša Hlaváčková) a poslouchat vyprávění pana Vojty Polanského. Přišla mezi nás i doc. MUDr. I. Rektorová, naše lékařská garantka s dcerou a pan předseda Ing. Václav Veselý ze Společnosti Parkinson z Prahy.

Vyslechli jsme hymnu parkinsoniků a také Světovou deklaraci Parkinsonovy nemoci, kterou přečetla paní Věra Varmužková. Žádá se v ní, aby vlády přispívaly na zlepšení kvality života parkinsoniků. Vždyť je jich ve světě už víc jak 6 milionů a přitom vždy 1 z 10 pacientů je teprve ve věku 50 let! Deklaraci jsme podepsali a odeslali na adresu Společnosti do Prahy.

Ve druhé části programu jsme si vzájemně popovídali u prostřených stolů. Přišla za námi také naše poslední mistryně světa v gymnastice paní Věra Černá. Velmi povzbudivé bylo vyprávění, jak vytrvalým cvičením překonala své ochrnutí po úrazu. Úžasná žena!

Každý z přítomných byl obdarován motýlkem – pro štěstí a jako pozornost té lidsky vlnivé školy. Mají nás tam rádi. Děkujeme.

Ten největší dárek dostali brněnští parkinsonici v podobě vlastních webových stránek: www.parkinson-brno.cz.

Zde se můžeme potkávat kdykoliv, vzpomínat, hledat poučení, ale hlavně informovat o Klubu PN Brno veřejnost.

O úspěch akce se zasloužilo vedení školy, které dalo souhlas k jejímu konání, velmi aktivně se na přípravách podílelo spolu se zástupci pedagogického sboru. Paní ředitelka, Mgr. Olga Kšicová, věrna své tradici nás sledovala kamerou, její zástupkyně paní Mgr. Květa Hasonová aktivně organizovala pohostění.

Motýlky připravily s velkou pečlivostí děti pod vedením učitelů, nádobí zapůjčila školní kuchyně a různé technické záležitosti další pracovníci školy. K malému občerstvení přispěla Rozprýmová cukrárna v Lišni, Jeřábekova pekárna z Velké Bíteše. Hlavně oceňujeme práci manželek parkinsoniků a přátel a všem za tuto formu podpory děkujeme. Tím vším přispěli zdraví lidé, aby udělali radost handicapovaným.

Bez této pomoci by slavnostní setkání vypadalo úplně jinak.

Má-li někdo dojem, že tím 12. světový den PN v Brně byl dostatečně zviditelněn, mýlí se. Nezapomněli na nás ani sdělovací prostředky. O této události, činnosti KPB a problémech parkinsoniků informoval BRNĚNSKÝ DENÍK ROVNOST 3. dubna článkem „Klubu Parkinson je jedenáct let“. Ale psali o nás i jiní: Severník, Líšeňské noviny a Týdeník NOS.

Vyvrcholením byla účast zástupců Klubu PN v Českém rozhlasu, Brno v relaci Apetýt plus. Ve čtvrtek 16. dubna jsme besedovali s paní doc. MUDr. I. Rektorovou, redaktorkou rozhlasu paní Zdeňkou Dufkovou a posluchači z Brna v přímém vysílání.

Český rozhlas Brno nám trvale projevuje velkou podporu. Díky němu se o Klubu PN průběžně dovídají nejen parkinsonici, ale i veřejnost.

Prožíváme krásné kulturní zážitky díky spolupráci Českého rozhlasu Brno s Nadací zdraví pro Brno. Účastníme se projektu Zpívání pro zdraví, navštěvujeme divadelní představení v divadle Radost. Se vstupenkami za zvýhodněné ceny na nás nezapomínají v Městském divadle Brno a v divadle Slawjena.

V současné době má Klub PN Brno asi 100 členů. Sdružuje nejen nemocné, jejichž věkový průměr je 72 let, ale také lékaře, rodinné příslušníky a sympatizanty.

S určitostí lze říci, že významným mezníkem v činnosti Klubu bylo získání prostoru pro pravidelná klubová setkávání v únoru 2006. Každý měsíc je připraven zajímavý program s nabídkou dalších aktivit mimo klubovnu. Od loňského roku užíváme bezplatně v pořadí již druhé – nové prostory, zcela bezbariérové.

Pilířem naší činnosti nadále zůstává cvičení v tělocvičně, někdy i v bazénu – to podle toho, jak se nám podaří pronájem zajistit.

Od letošního roku naši členové pilně trénují stolní tenis, a to díky vstřícnosti vedení Moravské Slavie. Tyto pohybové aktivity jsou v režii naší mateřské Společnosti Parkinson, o.s. Pro členy Klubu je zcela zdarma.

K hlavním úkolům práce Klubu patří pořádání odborných přednášek, které organizujeme ve spolupráci s lékaři I. neurologické kliniky FN u sv. Anny v Brně a pracovníky Kliniky funkční diagnostiky při FN u sv. Anny.

Poslední dvě přednášky se konaly za účinné podpory farmaceutické firmy GlaxoSmithKline, s.r.o. Tato vstřícná nabídka

přišla bez našeho přičinění, což je pro nás největším přínosem. Mnohdy totiž pomoc hledáme bez kladné odezvy.

**ZDRAVÝ ČLOVĚK MÁ SPOUSTU PŘÁNÍ,
ALE NEMOCNÝ JEN JEDINÉ!**

Tato slova jsou mottem Projektu RENAISSANCE, který se snaží přispět k naplnění přání po zdravém životě.

Vedoucí projektu v zastoupení firmy P.F. art, spol. s r.o. nečekaně oslovila Klub PN Brno a našla sponzory k zakoupení lékařských magnetoterapeutických přístrojů. Těšíme se, že přístroje se stanou nedílnou součástí terapie parkinsoniků z Brna, v klidu jejich domova.

Výčet těchto tzv. „pomocných rukou“ odpovídá na otázku, proč Klub Brno vůbec funguje. Nemáme sponzory, kteří by nám poskytovali tisíce, ale máme kolem sebe spoustu přátel a příznivců, kteří nám svými drobnými a konkrétními činy vydatně pomáhají. Pro práci Klubu je třeba vytvořit zázemí především finanční, ale bez reálných skutků by neexistovalo nic. Je to činnost náročná na čas a všestranně zatěžující. Proto si tolik vážíme těch, kteří nám svoji pomoc sami aktivně nabídnou. Vyhledávat sponzory a vyhlašovat grantová řízení není opravdu již v našich silách.

V úspěšně započaté práci Klubu bychom rádi pokračovali. Máme dostatek podnětů, jak ulehčit každodenní problémy nemocným a vnést do jejich života radost. K aktivní práci je nás však málo a bez pomoci to opravdu nejde.

Tímto vyzývám vás všechny, kteří nám můžete být jakkoliv prospěšní – POMOZTE. Touto výzvou nemám na mysli jen sponzory, ale prostě všechny, kteří můžete přispět k tomu, aby naše aktivity i nadále přinášely radost a prospěch nejen parkinsonikům.

Třeba i tak nenápadně, jak nám v práci Klubu pomáhala naše milá MUDr. Dagmar Bártová. Až na úplné výjimky se přes pokročilý stav PN účastnila všech akcí, pro každého měla vždy slova povzbuzení, na přednášky měla perfektně připravený seznam konkrétních dotazů, pro klubová odpoledne inspirační náměty. Přes svůj úctyhodný věk s námi komunikovala přes internet a nešetřila slovy díky, když se něco povedlo. U stolního tenisu s raketou v ruce prohnala nejen pana Parkinsona, ale většinu ostatních hráčů. S důstojností sobě vlastní právě od 11. dubna, jakoby na počest 12. světového dne PN na nás pohlíží z nebeských výšin.

Proto na otázku: „Koho byste volili jako Miss Parkinson v České republice?“ je to za nás všechny z Brna jediná kandidátka:

MUDr. Dagmar Bártová

Těšíme se na setkání s vámi všemi při tak krásných zážitcích, jako byl letošní Benefiční koncert v Praze a 2. výstup na Říp, nebo na adrese: www.parkinson-brno.cz

Za KLUB PARKINSON BRNO

Mgr. Eva Vernerová, předsedkyně

Klub České Budějovice

Klub Společnosti Parkinson České Budějovice obnovil svoji činnost před půl rokem. Je zatím jediný v Jihočeském kraji. Když přemýšlím, o čem by se dalo napsat, tak upřímně řečeno, moc mne toho nenapadá. Neděláme nic výjimečného. Pravidelně cvičíme, pravidelně se každý měsíc scházíme. Na schůzkách se dozvíme vždy něco nového, získáme informace o činnosti celé Společnosti Parkinson, o akcích ostatních klubů. Probereme naše problémy. Je více času na popovídání. Atmosféra na setkáních je příjemná, setkávají se zde nejen nemocní PN a jejich rodinní příslušníci, ale hlavně - přátelé.

Dříve jsme také chodili cvičit, ale neznali jsme se. Přišli jsme na cvičení, pozdravili jsme se, odcvičili jsme a odešli. Neznali jsme jeden druhého, nic jsme o sobě nevěděli. Později jsme začali chodit na cvičení o něco dříve, abychom si spolu mohli chvilku popovídat, probrat věci, na které jindy nebyl čas. Pak jsme se začali pravidelně scházet a dnes už se většina členů Klubu ČB zná. Pokud se někdo nezúčastní cvičení nebo schůzky, je druhými postrádán. Příběh každého z nás je jiný a přece podobný. Každý jsme měli nějaké povolání, každý jsme měli nějaký okruh přátel, každý jsme měli nějaké zájmy. Pokud bychom neonemocněli PN, asi bychom se nikdy nepotkali. Pan Parki nám hodně vzal, ale hodně nám také dal. Co myslíte?

Letos jsme také my slavili 12. světový den Parkinsonovy nemoci. 14. 4. 2009 probíhala informační akce pro veřejnost, kterou jsme organizovali spolu se zdravotně sociální fakultou JČU v Českých Budějovicích. 11. 4. 2009 jsme byli na Řípu, nebylo nás moc, ale mohli jsme všem vyprávět o průběhu výstupu a atmosféře celého setkání. Věřím, že příště nás bude víc.

15. 4. 2009 se konala přednáška o léčbě PN metodou DBS. Zájem byl značný a přednášející lékaři byli opravdu vynikající.

Naše akce nejsou nijak velkolepé. V plánu máme mimo jiné výlet na Klet (nejvyšší horu Blanského lesa) a to v srpnu 2009. Na podzim bychom rádi uskutečnili společnou návštěvu některého představení Jihočeského divadla. V říjnu 2009 máme naplánovaný týdenní rekondiční pobyt na šumavské Kvildě. Snad nám plány vyjdou, uvidíme.

A Společnost Parkinson, o.s.? Cesta k ní vedla trochu složitě. Přes některé výhrady (ty ovšem najdeme samozřejmě všude) musím říci, že mi Společnost Parkinson nebo spíše lidé v ní moc pomohli, a to nejen při zvládání běžných denních problémů, které s sebou přináší život s Parkim. Potkala jsem zde nové lidi, získala nové přátele. Kdybych chtěla jmenovat, určitě bych na některé zapomněla a to bych moc nerada. Je jen dobře, že zde jsou. Díky!

Ing. Bohumila Šindelářová

předsedkyně Klubu

Originální vznik www stránek

Když jsem se trochu vzpamatovala z prvních akcí obnoveného Klubu České Budějovice, začala jsem přemýšlet o možnosti nejlépe zprostředkovat zájemcům informace o činnosti Klubu a jeho aktivitách. Nechtěla jsem suplovat informace, běžně dostupné na internetových stránkách Společnosti Parkinson, o.s., ale seznamovat s problémy parkinsoniků na jihu Čech.

Nápad tu byl, ale s ním i problém, jak ho zrealizovat. „Internetové stránky“, podle mínění mých vnoučat (tehdy jistě právem), jsem naprosto neznala čehokoli z činností na PC a co víc, naprosto neschopná pochopit, pro ně tak triviální věci. Přes všechny námitky a výhrady to mému vnukovi Honzovi nedalo a začal nad tím, když viděl, že to myslím vážně, přemýšlet

Honza je docela obyčejný téměř 14letý kluk, žák základní školy, někdy možná i trochu podceňovaný svým okolím, kterého prostě zajímá a vysloveně baví práce s počítači asi všeho druhu. Postupem času, přes zpočátku pro mnohé z nás nesmyslné hry a jiné, jako zvědavý kluk dospěl zřejmě k složitějším programům a naučil se hodně nového. Soudě podle okolí myslím, že je v této oblasti skutečně dobrý. Nejen, že sám umí, ale také ochotně poradí a vysvětlí, má-li někdo z našich známých problém s PC. Tím nemyslím jen seniory jako jsem já, ale i ty, co mají k technice a PC mnohem bližší vztah, např. lidi jen o něco málo, ale třeba i o generaci starší, než je on sám.

Pravdou je, že než jsem jej získala pro realizaci svého nápadu, užila jsem, přiznám se, dokonce i malé lsti či vydírání. Připomínala jsem mu, jak jsem mu četla pohádky. No a teď přišla doba, kdy potřebuji nějakou tu „pohádku“ pro změnu zase já. Dělal sice „velkého mužského“, ale nechal si vysvětlit moji představu. Pak už jsem jenom žasla, jak šla Honzovi práce od ruky. Téměř nic z mých představ nebyl pro něj problém. Občas jsem nestačila sledovat, co vůbec dělá a už jsme prohlíželi návrhy, konzultovali, opravovali a vylepšovali. A výsledek si nyní můžete sami prohlédnout: www.parkinsoncb.estranky.cz.

Tyto stránky vznikly hlavně jeho zásluhou. Věnoval jejich tvorbě hodně času bez jakéhokoliv nároku na odměnu. Práci na internetových stránkách Klubu České Budějovice více poznal také problémy parkinsoniků, které mu nejsou úplně neznámé. Já jsem parkinsonik již poměrně dost let a moje rodina včetně vnoučat, tedy ví o čem je řeč. V případě potřeby se mi snaží pomoci všichni.

Takže stránky Společnosti Parkinson Klub České Budějovice jsou výsledkem spolupráce dvou generací naší rodiny. Té nejmladší a té nejstarší. Přes všechny počáteční problémy i já již umím to nejnuttnější, jak stránky aktualizovat, a dokonce s nimi v určitém rozsahu i pracovat. A stane-li se, že si nevím rady, k čemuž z času na čas skutečně dojde, zavolám. Komu? To jistě psát již nemusím.

Za vytvoření stránek i pomoc při aktualizaci bych ráda řekla Honzovi to kouzelné slovíčko DĚKUJI.

Milena

Jane Máňku, možná ti to dnes ještě příliš nedochází, ale svým přístupem jsi neudělal radost jen své babičce, ale obohatil jsi život celé řadě stejně postižených tak říkajíc napříč republikou, neboť ti všichni mají nyní možnost (i díky tobě) se o Klubu České Budějovice dozvědět něco víc a podělit se o své starosti i radosti s ostatními. I přes svůj mladý věk, či snad právě proto, jsi alespoň pro nás, víc než živým důkazem, že dnešní mladá generace není tak špatná, jak se dnes dosti často generalizuje. Vliv prostředí zde sehrává nezastupitelnou roli.

Za všechny návštěvníky „vašich“ stránek i za redakci časopisu Parkinson ti i my všichni upřímně děkujeme. Pozn. redakce

„Malí“ ale šikovní

Něco málo o litomyšlském klubu

Již šestým rokem funguje náš Klub v Litomyšli. K dnešnímu dni máme evidováno pouze 30 členů. Naše snažení je vedeno v klubové kronice, díky které mohu nyní zavzpomínat na naši pestrou činnost. Kromě pravidelného cvičení v prostorách zdejšího rehabilitačního oddělení, se scházíme v keramické dílně Domu dětí a mládeže v Litomyšli a při pletení ošatek procvičujeme hbitost našich prstů. Všechny naše výrobky byly prezentovány na výstavě v Městské knihovně v Litomyšli. Postupně jsme navázali spolupráci i s ostatními Kluby v Poděbradech, Pardubicích, Havlíčkově Brodě i Hradci Králové. Absolvovali jsme spoustu přednášek a pěkných výletů. Je radostné podívat se zpětně na naši práci, kterou pro nás obětavě organizuje paní Ing. Iva Pekníková a cvičitelka Jana Valdhansová. Stalo se také nepsanou tradicí slavit kulaté narozeniny členů klubu kytičkou a malým společenským posezením. Letos na jaře jsme navštívili chatu našich věrných členů, manželů Skřivanových v krásném prostředí Jarošova. Šest členů absolvovalo týdenní rehabilitační pobyt v hotelu Renospond ve Zderazi a byli s pobytem velmi spokojeni.

Po prázdninách nás čekalo stěhování do nových prostor. Rodinné centrum na Toulavcově náměstí v Litomyšli, které lépe než původní, vyhovuje našim potřebám nejen na cvičení, ale i k milému společnému posezení, třeba u kávičky. Dalším překvapením pro nás byl kurz práce s počítačem na zdejším gymnáziu. Kurz sestával ze 4 lekcí, nejprve jsme probrali základy obsluhy počítače a práci s internetem, což pro pacienty s Parkinsonovou nemocí není vždy jednoduchá záležitost. Všem se to moc líbilo, náš dík patří panu Ing. Jakubu Šmolíkovi, hlavně za trpělivost i čas, který nám věnoval. Rádi bychom tento kurz absolvovali i v příštím roce a osvojili si vše co souvisí s elektronickou poštou a také surfování po internetu. Zdaleka však ještě nekončíme, protože nás čeká malování hedvábných šátků a těsně před Vánocemi posezení s překvapením, které pro nás připravila naše děvčata Iva s Janou.

Do Klubu Parkinson jsem začala chodit s manželem, který touto chorobou onemocněl. Všichni, kteří tam chodíme, jsme se spřátelili a těšíme se vždy na nová setkání a cvičení po čtrnácti dnech nebo i na jiné zájmové činnosti. Setkávání v Klubu je užitečné i pro nás, kteří touto nemocí netrpíme. Lépe tak poznáváme problémy, které tato nemoc přináší.

Tak to napsala členka našeho Klubu, která do něj dochází pravidelně od doby jeho založení, už sedmým rokem, pani Věra Pecháčková. A rozhodně není jediná, kdo nám věnuje svůj volný čas, přestože Parkinsonovou nemocí netrpí. Takových členů má Klub více. Za všechny ty věrné mohu říci, že je nám naše vzájemné setkávání takovou malou oázou radosti a pohody, přinášející vždy nový elán a chuť vzdorovat tomu, co nás trápí. Pro svou činnost si nenárokujeme velké finanční prostředky. Na velké grandiózní akce se již nedostává fyzických sil a zřejmě ani schopností. Za těch sedm let jsme se však stali skutečnou „malou rodinou“, kde řešíme svoji nemoc nejen pomocí léků a rehabilitace.

Každý rok vymýšlíme jiný program činnosti a i to je přínosem ke zvyšování odolnosti, vůči našemu chronickému postižení. A přesně o to tu jde! Nemám pravdu?

Tímto krátkým článkem bych chtěla ukázat, jak i náš malý Klub na malém městě dokáže dost „velké“ věci, hlavně pro radost a povzbuzení svých členů. Myslím, že mnohý Klub by si mohl něco z našich zkušeností osvojit.

Na závěr bych ráda poděkovala Společnosti Parkinson a Městskému úřadu v Litomyšli za podporu v činnosti.

Za Klub Parkinson Litomyšl

*Jindřiška Šmahelová
předsedkyně Klubu*

Aktivní „mini“ kluby

Na jedné schůzce v Klubu Litomyšl jsme se domluvili, že společně vyjedeme na rekondici do rekreačního a rehabilitačního zařízení u Skutče. Náš pobyt začal společným obědem na chatě Polanka ve velmi příjemném prostředí. Po dobrém obědě jsme odjeli do zhruba 4km vzdáleného hotelu Renospond ve Zderazi, kde jsme měli předem domluvený program, společné cvičení a rehabilitace včetně procházek a výletů. Okolí je zde velmi krásné, jako stvořené právě pro tyto aktivity.

Paní recepční i ostatní personál se k nám chovali velice ochotně a vstřícně. Nebyl žádný problém upravit snídaně a obědy podle našich požadavků. Dopoledne jsme většinou měli společná cvičení, masáže, perličkové koupele apod. Odpoledne jsme podnikali výlety do okolí. Naše cesty vesměs vedly po místních zajímavostech. Na rozhlednu Borůvka, hrad Rychmburk, Kolumbovo vejce, ale také třeba i na vzdálenější lovecký zámek Karlštejn u Svratouchu, Milovy a přes půvabné Březiny a Proseč zpět.

Celou dobu pobytu jsme prožili všichni v pohodě. Dobrou náladu nám nezkažila ani vichřice, která poslední večer našeho pobytu poničila městečko Luži, část lesů i několik dalších obcí v okrese Litomyšl. Zůstalo nám hodně krásných vzpomínek a někteří členové se rozhodli svůj pobyt letos zopakovat.

M. Skřivanová

Nejen hipoterapie v Mostě

V březnu letošního roku uplynuly dva roky od založení mosteckého klubu Společnosti PARKINSON o.s. Začátky opravdu nebyly lehké a nikdo ze zakládajících členů Klubu neměl ponětí, do čeho vlastně jde. Usilovně jsme přemýšleli, jak dát dohromady prozatím alespoň pár postižených Parkinsonovou nemocí, co jim nabídnout, jak zajistit, aby pravidelná setkání, o nichž jsme uvažovali, měla pro oslovené co největší užitek, pomáhala nejen radou, ale i vlastním příkladem aktivního využití nejen volného času. Kdy, kde a co zařídit, jaké aktivity pro postižené budou ty nejprínosnější. Osobně jsme navštěvovali nemocné, o nichž jsme se ve svém okolí dozvěděli. Po pravdě řečeno: „ne vždy jsme byli vítanými hosty“ - neboť ne každý se dovede k nemoci přiznat, či se s ní vyrovnat, protože se za svůj stav třeba docela prostě stydí. Přes všechna pozitiva, která s sebou taková setkání mohou přinášet, někteří postižení neměli a dodnes nemají o členství v klubu zájem. V Ústeckém kraji jsme oslovili snad všechna neurologická oddělení nemocnic a další neurologická pracoviště (mimo Děčín), vylepili jsme informační plakáty a doufali, že oslovíme postižené z blízkého i vzdálenějšího okolí. V té době byl v Ústeckém kraji pouze klub v Děčíně. Zřejmě dopravní důvody rozhodly o tom, že o členství v našem klubu nebyl takový zájem, jaký bychom si přáli. Soustředili jsme proto svou pozornost na postižené v nejbližším okolí. Naše členská základna se postupně stabilizovala, takřka pravidelně navštěvuje klubové schůzky a zúčastňuje se pořádaných akcí.

V současnosti „Klub Parkinson v Mostě“ zajišťuje pravidelně:

- klubové schůzky v cukrárně a kavárně KAŠTAN (1x za 3 týdny)
- plavání v místním AQUADROMU (pravidelně každý čtvrtek)
- cvičení v tělocvičně (1x za 2 týdny v úterý v Domově pro seniory ASTRA)
- návštěvu v solné jeskyni (podle počtu zakoupených vstupenek) v podzimních a zimních měsících
- logopedická a paměťová cvičení (1x za 2 týdny v úterý-střídání s cvičením v tělocvičně)

Naši poslední a možná svou atraktivitou nejzajímavější aktivitou je tzv. hipoterapie

- jízda na koni (každou středu vyjma středy, kdy se konají klubové schůzky) v EQUIPARKU Svinčice

Mimo výše uvedené pravidelné akce zajišťujeme především podle zájmu a přání členů klubu různé besedy a přednášky jak odborné, tak i laické (např. o Parkinsonově nemoci, různých možnostech pojištění, sociálních službách, patientských právech, přípravcích pro zdraví a krásu, o výrobcích usnadňujících postiženým chůzi, spaní, o cvičebním nářadí, zážitcích cestovatelů z toulek po světě, např. po Mongolsku, Číně, Spojených státech, Kanadě, Indonézii)..

Uspořádali jsme ve spolupráci se společností EQUIPARK zatím dva večírky u táboráku, s živou hudbou a tancem. Zorganizovali jsme rovněž jednodenní výlety do botanické zahrady v Teplicích, malebného příhraničního městečka Hřenska, zúčastnili jsme se Dne otevřených dveří v teplické nemocnici. Vyšlápli jsme si, společně s dalšími kamarády a přáteli na horu Říp při příležitosti „Světového dne Parkinsonovy nemoci“.



Tolik snad ve zkratce o dosavadní činnosti našeho mosteckého klubu. Samozřejmě bychom nedokázali vše výše uvedené zrealizovat úplně sami, bez pomoci jak radou, tak i finančním příspěvkem. Chtěli bychom proto touto cestou poděkovat všem dárcům, třeba jen za symbolické peněžní částky. Ze společností, které přispěly větším finančním obnosem děkujeme soukromým společnostem Pasoil Most, G 7 Litvínov, EUROMONT GROUP Most.

Zvláštní samostatnou kapitolu musíme věnovat mosteckému magistrátu, jehož pracovníci, počínaje panem primátorem, přes jeho náměstky, vedoucí odborů a další, nám velmi aktivně pomáhají jak radou, tak i finančními a věcnými dary.

Poděkování patří i garantům klubu MUDr. Romanu Mackovi i MUDr. Stanislavu Slavíkovi.

Nesmíme zapomenout poděkovat i mosteckým 'Technickým službám, a.s., které nám umožňují využívat plaveckou halu a majiteli kavárny KAŠTAN, který nám poskytuje ve svém zařízení salonek, kde máme možnost se pravidelně scházet.

Velice si ceníme i spolupráce s majitelkou společnosti EQUIPARK ve Svinčicích. Věříme, že i nadále budeme moci využívat příznivého vlivu jízdy na koni na zdraví člověka. To bude však již předmětem jiného článku.

Samozřejmě musíme poděkovat i výboru Společnosti PARKINSON se sídlem v Praze za vzájemně dobrou spolupráci. Cílem nás všech, vedení Společnosti i klubů, musí být jediný – svést vítězný boj s touto zákeřnou nemocí.

Pokud Vás, nějakým způsobem oslovily naše aktivity, bude nám potěšením, „zabloudí-li“ mezi nás, především další nemocní parkinsonovou nemocí z okresu Most, ale nejen ti. Samozřejmě i všichni členové rodin, pečující o postižené touto chorobou, jsou mezi nás srdečně zváni. Kontakty na náš klub zveřejněné nejen na stránkách tohoto časopisu jistě nepřehlédnete.

Výbor klubu Most

Na raftu s Klubem Olomouc

Věřili byste, že parkinsonici mohou pádlovat? Že ne? Ale to vás musíme přesvědčit, že to jde! Alespoň Olomoučtí parkinsonici to dokáží. Možná, že i oni sami zpočátku moc nevěřili, že to zvládnou. Pádlovat na raftech? No to snad ne! Vždyť se převrátíme. A máme dost síly? Nebo, že bychom to zkusili? A bylo rozhodnuto. V sobotu dopoledne jsme se sešli na Lazcích u Mlýnského potoka, který protéká historickou Olomoucí. Sluníčko se od rána smálo a pěkně hrálo. Sešlo se nás celkem 10 lidíček, mezi nimi pro jistotu i šikovní tři klučínové. To proto, aby mohli „zachraňovat“. Ale ne, ve skutečnosti je Mlýnský potok klidná říčka. Všichni si bereme na sebe slušivé plovací vesty a pádla do rukou a se zvědavostí nastupujeme do připravených raftů. Máme dva. Na každém s námi jede průvodce – člen Czech real raft teamu, který plavbu plně sponzoroval. Chopíme se pádel a i když je držíme všichni úplně poprvé, jde nám to skvěle. Cesta je plná meandrů, proplováme Lazcem i říčka mizí v parku. Nad námi se sklánějí větve stromů, ptáci cvrlikají a voda příjemně šplouchá. V tom

se vynoří Olomoucký hrad a katedrála sv. Václava. Nádhera! Nestačíme se rozhlížet. Všichni pilně pádlujeme, nikdo se neulejvá. Podplouváme několika malými i většími mosty, Olomouc na nás shlíží shůry. Lidé na nás nevěřicně koukají, určitě by rádi pluli s námi. No, mají smůlu. Nikoho nepřibíráme. Na nás by stejně nikdo neměl! Zvládáme cestu bez problémů. Ani se nenadějeme a jsme v cíli cesty. Škoda. Ještě bychom kousek zvládli. Opatrně vystupujeme z raftů, svlékáme vesty a přezouváme si obuv. Ale ani jsme si nohy nenamočili, tak jsme byli šikovní! Ještě foto na památku, rozloučení s Czech real raft teamem, zamáváme si a jedeme domů. Zůstala nám krásná vzpomínka a pocit, že ještě ledacos zvládneme. Chce to jen trochu odvahy.

Marie Salavcová

Karlíkova cesta

... aneb neplánované rande s fešnou blondýnkou

A už je tu Den D.... jedeme na tradiční víkendový rekondiční pobyt našeho Klubu do Starého Města pod Sněžníkem. Meteorologové předpovídají krásné počasí, není se tedy čeho obávat. Do čtvrtého večera jsme téměř všichni na místě, jen Karlík ne a ne se dostavit. Kdepak asi zamrzl? Telefon je nažhaven a po delším vyzvánění se Karlík konečně ozývá: „Jsem v Hanušovicích a nevím jak se dostanu na místo.“ Vysvětlíme mu, že Josef pro něj přijede autem. Auto bude červené, jak ho uvidí, hned má mávat. No jo, červených aut je ovšem na silnici povícero. Karlík si to s batůžkem srdnatě vyšlapuje z Hanušovic směrem na Staré Město a pozoruje všechna auta. V tom, ejhle, blíží se nablýskaná červená kráská, autíčko pro Karlíka. Batůžek okamžitě letí k zemi a Karlík mává co mu síly stačí. No prima auto zastavuje a Karlík už znovu s batůžkem na zádech se těší na Pepíka.

Ovšem, co to? Že by Pepík shodil vousy a nechal si narůst vlasy? A ještě k tomu blond přeliv! Nebo že by snad měl po té chůzi halucinace? Ale ne, oči ho neklamou, místo Pepíka z autíčka vykukuje sličná děva. Oči jak pomněnky, pusa od ucha k uchu, pěkná, tuze pěkná... Pak se div, chceš-li, že Karlík zapomíná na vše co je domluveno a hupky šupky za krásnou dívčinou do autíčka. Kdo by se bránil, kdo by odolal? Zželelo se milé dívence našeho Karlíka i dovezla jej, v dobrém rozmaru, až do rekondičního střediska. Karlík šťastně se usmávající přichází k nám. „Tak už jsem tu!“ „A kde máš Pepíka?“ ptáme se. „Já nasedl do červeného auta, ale byla tam jen moc pěkná holčička, co mě ochotně zavezla až sem,“ praví Karlík s tváří nevinnou. „No to je nadělení. Pepík jel přece pro tebe, jak jste se domluvili.“ A znovu žhavíme mobil tentokrát pro změnu pro Pepíka. Telefon však nikdo nebere. Čekáme dlouho, předlouho. Sluníčko zapadá za lesy, Pepíku, Pepíku, kde jsi? Úzkost nám nedá v klidu se najíst. Zda-li pak se mu cestou nic nestalo? Každou chvíli se něco děje, ani opatrným štěstím vždy nepřeje. V tom ale ticho přeruší známá melodie. Konečně! Pepík volá: „Jsem v Hanušovicích a Karlík nikde, počkal jsem i na další vlak a nic.“ Vysvětluji mu, že Karlík už je hezkou chvílí tady i jak se sem dostal. No povím vám, že jak je Pepík klidný a pohodový jeho slovní zásoba, co zazněla v telefonu na adresu Karlíka, je prostě neopakovatelná. Karlík se meziútem třepal strachy. Jestlipak ho Pepík seřve? No a co

jiného bys taky čekal? Ale, nežli Pepík přijel na naši základnu, rozčilení z něj již cestou vyprchalo. Tedy, téměř. Karlíkovi sice domluvil, ale kdo zná našeho Pepíka ví, že by kuřeti neublížil ani slovem, natož našemu Karlíkovi. Nakonec vše dobře dopadlo, tak jako celý rekondiční pobyt. Tak tedy vzhůru, parkinsonici naši milí, zas k další příjemně víkendové, rekondiční kratochvíli. Ale pozor! Pepík se nechal slyšet, že letos už tak klidný rozhodně nebude!

Marie Salavcová

Ostrava není jen LIBREX

Klub Ostrava se pravidelně schází vždy každé první úterý v měsíci, v prostorách biskupského gymnázia v Ostravě, Karla Pokorného 1284. V rámci Klubu pořádáme besedy, přednášky, společné výlety, olympiádu a tradiční se stala prezentace ke Dni Parkinsonovy nemoci v Domě knihy LIBREX v Ostravě.

Každý čtvrtek od 15 hodin se koná ve Fakultní nemocnici Ostrava-Poruba cvičení pro parkinsoniky a každou středu pak ve Sportovním areálu v Bystřici nad Olší. Dá se říci, že Klub Ostrava je jediný pro oblast severní Moravy a je plošně značně rozsáhlý. Pro členy to představuje nepříjemné dojíždění, což vzhledem k jejich nemoci a ve většině případů i vysokému věku, nedovoluje se účastnit organizovaných besed a přednášek.

Proto bych se ráda pokusila založit ještě další Klub, aby lidé měli lepší dostupnost a mohli se účastnit společných aktivit.

Letošní prezentace ke Dni Parkinsonovy nemoci v Domě knihy Librex se vydařila. Pozvání přijala vedoucí odboru zdravotnictví Ing. Petra Eliášová, Ph.D., z Moravskoslezského krajského úřadu. Dalším milým a vzácným hostem byl primář neurologického oddělení nemocnice v Novém Jičíně, MUDr. Pavel Ressler, Ph.D., který velice poutavě pohovořil o Parkinsonově nemoci, a ochotně pak odpovídal na řadu dotazů.

Chtěla bych připomenout, že právě MUDr. Ressler a Ing. Polák, byli na podzim roku 1999 zakládajícími členy ostravského Klubu Parkinson a v letošním roce oslavíme již 10. výročí založení.

O rehabilitačním cvičení, které provozují v léčebně ve Vítkově, pohovořila fyzioterapeutka paní Dana Šigutová. Toto léčebné zařízení úzce spolupracuje s neurologickým oddělením nemocnice v Novém Jičíně.

Účast na této akci, kromě našich členů, přišli podpořit i hosté z Klubů Olomouce a Zlína. Za což jim touto cestou děkuji.

Jak jsem již dříve uvedla, před více než dvěma roky jsme navázali kontakt s polským klubem a v současné době jsme tuto spolupráci rozšířili ještě o další dva kluby. První klub je v Jastrěmbiu, kde předsedou je Karol Kurasz. Druhý je Klub Katowice, jehož předsedou je Mgr. Ing. Jan Jelonek, třetím je město Trzebinia a jeho předseda Marek Kubica, který ve dnech 22.-23. června 2009, pořádá setkání ve Slezském skanzenu v obci Chrzanow, na které jsme srdečně zváni.

Společnost Parkinson v Polsku pořádala ke Dni Parkinsonovy nemoci celostátní konferenci ve Varšavě ve dnech 24.-26. dubna

2009, které jsem se rovněž zúčastnila. V diskuzi pak proběhlo oboustranně vyvážené jednání, výměna informací o probíhajících mezinárodních vztazích. Přítomné jsem informovala o našich internetových stránkách a o fóru, kde se pravidelně ve večerních hodinách setkáváme. Po shlédnutí našich stránek jsme dostali velkou pochvalu a potlesk. Moc se jim naše stránky líbily. Setkání se vydařilo, v překladu jsem jim sdělila za všechny členy Společnosti i za slovenskou právě zakládající Společnost srdečné pozdravy. Toto setkání bylo velmi příjemné a pro všechny přínosné.

Dále bych se chtěla zmínit o spolupráci s přáteli ze Slovenska. Na zahajovací schůzi v Košicích jsem obdržela pozvání a tak se na společné setkání těším, ale o tom zase až příště.

V rámci klubové činnosti usilujeme o to, aby naše aktivity nebyly jednotvárné. Měla jsem to štěstí, že jsem byla oslovena spol. GRACENT, v.o.s. Ostrava (tj. vzdělávací a poradenské centrum), která pořádá konferenci pro zdravotní pracovníky na téma Parkinsonova a Alzheimerova nemoc, abych napsala příspěvek „Život s Parkinsonovou chorobou“. Dne 25. 6. 2009 pořádá Magistrát města Karviná akci nazvanou „VELETRH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB“. Náš Klub byl vyzván, aby se v případě zájmu na této výstavě prezentoval. Doufám, že se mi alespoň trochu podařilo přiblížit vám činnost našeho Klubu Ostrava.

*Anna Koleková
předsedkyně Klubu Ostrava*

Trochu historie ...

Jak to vlastně začalo ?

V roce 2001, na zářijovém rekondičním pobytu, nás několik nalákal Ing. Dvořák. Ze čtrnácti dnů nám tenkrát dvanáct přšelo, ty zbylé dva dny přšelo občas. Rostlo obrovské množství hub, všude teklo červené bláto, a tak jsme trávili hodně času ve společenských místnostech. Navíc došlo v USA k pověstným leteckým atentátům. Bylo o čem diskutovat, ale také vymýšlet společné programy. Opravdu jsme se nějak víc sblížili.

Před odjezdem nás oslovil předseda Společnosti Parkinson: „Co takhle zkusit založit Kluby?“

Skutečně z této rekondice vznikly kluby v Poděbradech, Pardubicích, Litomyšli a Mladé Boleslavi. Samozřejmě s časovými rozdíly, ale vznikly.

Klub Poděbrady nese sice toto jméno, ale byl to první středočeský klub a dodnes má své členy jak z nymburského, tak z kolínského okresu. Nejdál to mají z Přerova nad Labem, skoro 50 km. Ještě ve Štikově jsme mudrovali, koho oslovit prvního, jak získat členy nebo jak se vůbec dozvědět o nemocných parkinsonících? Jistěže nás napadli lékaři. Po příjezdu domů jsem sepsala vlastní parkinsonský příběh, doplnila pár vět o činnosti a smyslu Společnosti Parkinson, přidala vlastní adresu a telefonní čísla a vyrazila do ordinací neurologů na okresc. První byla samozřejmě moje lékařka – neuroložka. Naléhavě jsem potřebovala pro klub lékařského garanta, slíbila i přes velký nedostatek času.



Ani ona, ani ostatní mi však nedali přímo kontaktní adresy, jen přislíbili předat svým parkinsonikům kontakty. Milé, ale to už jsem věděla, že parkinsonici chodí na kontroly pravidelně jednou za čtvrt roku. Dala jsem tedy inzeráty do regionálních novin, včetně adresy a telefonu, začala jsem vážně uvažovat o tělocvičně, bazénu i lidech, kteří by mohli pomoci. Regionální noviny otiskly inzeráty v sobotních denících, nadpis zněl: „Parkinsonici, co takhle založit si klub?!“ Pamatuji si, že první reakce tenkrát přišla v jednu hodinu v noci: „No to je ale skvělejší nápad! Moje maminka je parkinsonička!“ SMS tohoto znění přišla skutečně v jednu v noci. Poslala ji, po příchodu z plesu Zuzana, která mi do loňska dělala pro klub účetní. Pracovala v poděbradském Domově důchodců a poskytla tipy na lidi, kteří pomohou nebo poradí. Zuzka byla opravdu dárek, tak říkajíc, z nebe. Opravdovým požehnáním pak byla Míla Trísková, ředitelka Centra zdravotních a sociálních služeb. Její zájem a kontakty opravdu znamenaly možnost nejen shánět, ale i řešit praktické záležitosti.

V Městci Králové jsem chodila na kosmetiku a masáže k mladé a sympatické, soukromé terapeutce Dítě Daňkové. To byla naše první cvičitelka nejen pro klub, ale také na rekondice – jezdí na ně dodnes. Současně s ní se zajímala o cvičení v bazénu Mirka Adamcová z Poděbrad a cvičí s námi, v tom nejlepší smyslu toho slova, stále. Přidal se k nám Kolín, kde se nenašel potřebný, či lépe dostatečný zájem ze strany odborné. Tak jsme byli na další práci, s Jaromírem Požárským, dva. Největší odezva byla na inzeráty v novinách. A tak jsme mohli Klub Poděbrady opravdu založit.

V říjnu 2001 jsem oslovila první lidi a 11. 4. 2002 byl klub Parkinson Poděbrady skutečně založen. Dívám se na fotografii z prvního bazénu. Jaromír mi zde předává kytici a oba se tam šťastně smějeme. Ale jednoduché to nebylo, ani dříve ani dnes. Kdybych měla vzpomenout na ty co pro klub znamenali přínos, musela bych vyjmenovat spoustu lidí a stejně bych nevyjmenovala ani zdaleka všechny. Snad za všechny obětavé vzpomenu alespoň jména Míly Trískové, Zuzany Kroupové, cvičitelky Mirky a Dity, Mgr. Šmida a Mgr. Markové ředitelů zařízení Handicap Srdce v Poděbradech, paní Tomanové, ergoterapeutky ze Srdíčka – měli jsme tam svůj azyl a moc a moc rádi na to vzpomínáme. Zastupitelstvo města Poděbrady nám vycházelo vstříc, Mgr. Novák, místostarosta Poděbrad a Míla Trísková jezdili do Štikova na přednášky, byli s námi na návštěvě v Litomyšli a v Poděbradech přijali Klub Litomyšl na radnici.

Ing. Jiří Dvořák dodnes nezapomněl na návštěvu Poděbrad. Starosta Poděbrad, Mgr. Novák a Míla Trísková pozvali celý výbor Společnosti Parkinson na akci Setkání generací na Kolonádě.

Na pravidelných turnajích v šachu nás už několik let reprezentují Tudor Gábor z Prahy, Jindřich Pyskatý z Pardubic a Toník Hájek z Nymburka. Poděbradský klub měl šestkrát na starost akci v Lysé nad Labem a předloni zde byl hostem prezident rakouských parkinsoniků, pan Peter Tábořský. Tenkrát se Lysé účastnili i Mgr. Jarda Fridrich, Ing. Pavel Kneř se sestrou překladačkou..

Klub se celou dobu od svého založení, účastní krásných poděbradských akcí – Dnů seniorů, Setkání seniorů, Opeckání buřtů na Cidlině, soutěží v Člověče, nezlob se a v šachu. V Lysé nad Labem třeba i divadelních představení apod. Také pravidelně cvičíme – každou středu a pořádáme i soukromé společné akce. To už je ale jiná kapitola. I náš klub samozřejmě potřebuje a plně využívá možností, které mu Poděbrady nabízí.

Podstatné je, že v Poděbradech je tradičně velmi dobrá spolupráce všech klubů a spolků se zastupiteli města. Na pravidelných schůzkách, každé druhé úterý v měsíci, se vzájemně informují nejen o připravovaných akcích, ale i o radostech, starostech a požadavcích. V loňském roce byly zprovozněny a následně nabídnuty krásné prostory pro setkávání a činnost všech aktivních spoluobčanů. Dostaly jméno „Centrum volného času“.

To je jen nepatrný výčet příkladů svědčících o radosti z činnosti v Poděbradech. Jenže náš poděbradský klub má tak trochu problém s dojížděním. Stále více se stáváme závislími na možnostech nikoli vlastních, ale svých blízkých. Nové členy sice taky máme, nechceme však zapomínat ani na dříve narozené, jejichž zdravotní stav se zhoršil natolik, že veřejnou dopravu již prostě nezvládnou. Proto hledáme možnosti, jak alespoň čtyřikrát do roka nabídnout a umožnit svým členům setkání se všemi ostatními. S přibývajícím věkem nároky rostou a přibývají další. Rozhodně to nebude při padesátikilometrovém okruhu jednoduché. Už ale máme dohodnutou schůzku s Mílou Trískovou a připraveny návrhy i nápady jak tuto situaci řešit. Tím bych svoje povídání o starostech i slastech poděbradského klubu ukončila. Po předchozích zkušenostech věřím, že tam, kde je ochota a neschází dobrá vůle se vždy přijatelný kompromis najde.

*Květa Kánská,
předsedkyně Klubu Poděbrady*

Klub Praha - 3. výročí

V únoru 2009 jsme si připomněli třetí výročí znovuzaložení Klubu Praha. Kromě již tradičního sloukávání svíček na narozeninovém dortu jsme tentokrát měli další důvod k oslavě. Před necelými třemi týdny byl v Přibyslavi na Valné hromadě zvolen novým předsedou Společnosti Parkinson člen našeho Klubu pan Ing. Václav Veselý. Připravili jsme mu přivítání téměř královské. Vlastnoručně jsme vyrobili korunační klenoty, uložili na sametové polštářky a překvapeného Václava jsme dodatečně korunovali na krále všech parkinsoniků s působností v českých a moravských krajích. Následovalo pozvání k hodonímu stolu a „bujará“ oslava v rámci našich zdravotních i finančních možností.

A nyní již konec legráček, čeká nás zhodnocení práce Klubu za uplynulé období. Byla jsem překvapená jaké množství akcí jsme absolvovali, nebudu je všechny popisovat, zmíním se jen o některých.

Hned v lednu to byl koncert Evy Henychové, naší oblíbené bezprostřední kytaristky, která si sama skládá hudbu i píše texty. Navštívili jsme také Planetárium se zajímavým pohledem na souhvězdí zimní oblohy. Čas Masopusta jsme si připomněli v Toulcově dvoře, v ekologickém statku na okraji Prahy, kde

se pořádají různé akce. Pořádně jsme tu vymrzli, ale odměnou nám byly výborné ekologické jitrničky. Návštěvu jsme si ještě zopakovali na velikonočním jarmarku.

Z kulturní nabídky jsme si vybrali výstavu obrazů Mikoláše Alše a výstavu Františka Vlácil, našeho předního filmového režiséra, malíře a grafika. Nechyběla ani návštěva Divadla na Fidlovačce, byli jsme zde několikrát. Před velikonočními jsme si procvičili jemnou motoriku pletením pomlázek a „drátování“ velikonočních vajíček. A brzy se přiblížil mezinárodní den parkinsoniků, který jsme si připomněli mimořádně zdařilým koncertem v kostele sv. Vavřince a hned následující den společným vystupem na památnou horu Říp. Tuto náročnou akci spoluorganizovala členka našeho Klubu Mária. Bylo milé seznámit se s lidmi z ostatních Klubů nebo si zavzpomínat s těmi, které známe z rekondičních pobytů. Pro velký úspěch se výstup opakoval i v letošním roce.

V červnu jsme uspořádali malé sportovní klání s Domovem pro seniory na Zahradním Městě. Soutěžili jsme v šipkách, petangue, hodu na cíl i ve cvičení paměti a byli jsme překvapeni, jakými nám byli tamní senioři zdatnými soupeři. K oboustranné spokojenosti budeme i tuto akci opakovat.

V srpnu se 10 členů Klubu zúčastnilo Parkinsoniády v Dubňanech. Byli jsme nejpočetnější skupinou a také jsme si odvezli několik pohárů. Vznikla zde příjemná soutěživá atmosféra, vzájemně jsme si fandili a snažili se získat co nejlepší umístění. Nejvíce se zapotili naši dva stolní tenisté Jindra a Vašek. Jindra po velkém boji obsadil 3. místo, Vašek později 1. místo v badmintonu. Dobře si vedla i Jana 2. místem v hodu na koš a Roman byl třetí v šipkách. Domů jsme odjížděli spokojeni.

Z podzimních akcí se líbila procházka po pražských mostech, kterou vedl Vašek. Následně jsme se věnovali přípravě na „Pražský kulturní podzim“ v divadle Kámen. Byla to naše první větší akce, kde jsme improvizovali a sbírali zkušenosti, které nám mohou být v budoucnu užitečné. Dopoledne proběhlo formou přátelského posezení, recitace, četbou povídek, i úsměvných vzpomínek na problémy našeho onemocnění, výměny zkušeností s ostatními kluby apod. Odpoledne následovala prohlídka Týršova domu – bývalého paláce Michnů z Vacínova, kde jsme si vyslechli přednášku nejen o vzniku Sokola a jeho dalších problémech, ale i o osudu zmíněného paláce. Při vlastní prohlídce jsme se dozvěděli spoustu zajímavostí a měli možnost prohlédnout si místa, kam se člověk každý den nepodívá. K večeru jsme se vrátili zpět do divadla Kámen, kde nás již očekávala naše oblíbená Eva Henychová se svými písničkami. Škoda jen, že čas pokročil a někteří „prespolní“ účastníci museli odejít před koncem koncertu.

Závěr roku patřil předvánočnímu posezení, zavzpomínali jsme, předali si drobné dárečky a dohodli se ještě na procházce po pražských Betlémech. Tu jsme zakončili v Chrámu sv. Víta, kde v pokoře a v davu cizinců, obdivujících kulturu našich předků, jsme ve svém nitru cítili, že závěr roku 2008 jsme nemohli prožít lépe.

Podíváme-li se na aktivitu naší členské základny, lze konstatovat, že pravidelných měsíčních schůzek se zúčastňuje poměrně dost lidí. Horší je to již s jednotlivými akcemi. V obou případech jsou to většinou stále stejní lidé. Jsou však i tací, se

kterými se setkáváme pouze jednou v roce na rekondici. Přitom pravidelné cvičení má pozitivní vliv na náš zdravotní stav. Proto již po několikáté na těchto stránkách upozorňujeme na cvičení pod odborným vedením fyzioterapeutek v tělocvičně Pražského Sokola v Žitné ulici č. 42, a to vždy ve středu od 14.30 hod., následuje hodina logopedie od 15.30 v prvním patře č. dveří 101. Další hodina cvičení se koná každou středu od 12.30 v motolské nemocnici, tuto hodinu vede sl. Dita. Pokud byste měli zájem o toto cvičení, volejte na tel. číslo 224 439 283. Každý pátek chodíme rovněž cvičit do bazénu, první hodina je od 17.30 a druhá od 18.30. Bazén je v Rytiřské ulici č. 20 (divadelní pasáž). Přijďte, určitě vám to udělá dobře!

*Bc. Petra Skalová
předsedkyně Klubu Praha*

Jako jedna rodina

Jelikož sponzoři nejsou, začali jsme se sponzorovat sami. Lépe řečeno - sponzorují nás naši příbuzní. S tímto nápadem přišli noví členové, manželé Velečtí ze Suché Loze. Ihned první den byli tak nadšení, že nabídli jménem svých synů malý sponzorský dar. Bohužel než k tomu došlo, pan Velecký ochorel a delší dobu nemůže mezi nás. Vzkázal však, že jeho nabídka stále platí.

Před měsícem přišel pan Kvapil a přinesl šipky. Prý sponzorský dar jeho ženy. Nelibě nesla naši marnou snahu získat u krajského úřadu dotaci ze sociálního fondu. Posílali nás od dveří ke dveřím s tím, že je světová ekonomická krize, jako bychom ji snad zavinili sami.

Ze šipek máme velkou radost, samozřejmě, protože koncem června chceme uspořádat sportovní hry, na které pozveme i kamarády z jiných Klubů, takže šipky se moc hodí. Když jsem to povídala doma, jaké máme sponzory, naše děti nemeškaly a k narozeninám mi koupily digitální foťák, ne jako mámě, ale jako předsedkyni zlínského Klubu. Také jako sponzorský dar. Konečně i naši první sponzoři v roce 2004 vzešli z rodiny Aničky Ponížilové, další členky našeho Klubu. Štěstí na skutečné firemní sponzory bohužel nemáme, ale příliš nás to netrápí. Jsme spolu rádi, přestože žádné velké, okázalé akce neděláme, náš Klub plní své poslání stoprocentně. Chodíme rádi do divadla, milovníci hudby si nenechají ujít čtvrtéční koncerty zlínské filharmonie. Na každoročním koštování slivovice ve zlínském muzeu si užili ti co mají rádi folklor. Světový den Parkinsonovy nemoci připomněli 24. dubna. MUDr. Monika Záhumenská hovořila na téma Sociální aspekty Parkinsonovy nemoci. Pozvání přijala i paní Věrka Poláková, která prodělala operaci DBS. Od dubna začalo cvičení v bazénu, které nám platí VZP, mezitím vycházky do přírody, v červenci tradičně opékání buřtů u Ponížilů na zahradě. V srpnu plánujeme jeden den lázeňských procedur v Kostelci u Zlína, který si všichni jistě zasloužíme. V září začínáme logopedií, přes cvičení, plavání atd. 20. září si připomeneme 7. výročí založení našeho Klubu. Většina členů je poměrně vysokého věku a kromě PN mají ještě spoustu jiných neduhů, jak už to tak u starších lidí bývá. Vrhát se do různých souleží nebo i vyžadovat návštěvu Klubu pravidelně, to prostě nejde. Jsme rádi, když se sejdeme, je nám dobře a jsme

SLOVENSKÍ PARKINSONICI

v pohodě. 'Těm, co mají „jenom“ Parkinsona a jsou schopni chodit a cestovat, ráda doporučuji akce pořádané jinými Kluby, aby měli přehled, co se kde děje a jsem moc ráda, když přijdou s nějakým nápadem, co bychom mohli udělat u nás. Vždyť členství v Klubech je přece dobrovolné a já si přeji, aby mezi nás lidi chodili rádi a těšili se na každé společné setkání, kde na ně vždy čeká alespoň špetka legrace, úsměv a občas i něco dobrého na zub, protože všichni rádi vaříme, pečeme a rádi se tím chlubíme. A to nejen ženy, ale i muži. Co víc si můžu přát?

Marie Skoumalová

...Co víc si může přát, paní Marie ze Zlína, věru netuším. Co si však mohou přát mnozí, co ve Zlíně nejsou, tuším, naprosto přesně. P.M.

Setkání v Nymburce

Klub Poděbrady uspořádal dne 6. května 2009 přátelské klubové posezení.

Setkání se konalo v Nymburku, v restauraci Pizza Buttrint přímo u lávky přes Labe a účast byla cca 42 osob - parkinsoniků či jejich partnerů nebo blízkých, kteří je doprovázeli. Účastníci byli především z Klubu Poděbrady, Havlíčkův Brod, Pardubice, Mladá Boleslav a Praha.

Paní Květa Kánská zahájila setkání a přivítala všechny přítomné. Zároveň poděkovala svým kolegyním, paní Votavové a Adamcové, které se ujaly nelehké práce kolem organizace této akce.

Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady reprezentovala paní ředitelka Míla Tříšková a její dvě spolupracovnice (Marie Chromečková - vedoucí střediska v Poděbradách a Lenka Pavelková vedoucí střediska v Nymburce). Nejprve pohovořila o práci Centra, na ukázkou přinesla několik výtisků Zpravodaje, který vydává CSZS Poděbrady a na závěr nabídla pomoc všem potřebným, bez ohledu na místo bydliště. S takovým přístupem se člověk (ani ten postižený) příliš často nesetkává.

Poté se slova ujal předseda Společnosti, Ing. Václav Veselý, který poděkoval za milé pozvání a představil nové osazenstvo Společnosti ve Volyňské ulici v Praze 10.

Postupně se představili i ostatní příchozí a debata se rozvinula. Setkání se vydařilo, ani zažívání nepřišlo zkrátka a ještě si každý odnášel svoje „štěstíčko“.

Z původně zamýšlené ryze pracovní schůzky se tak vyvinula sice trochu pracovní, ale mnohem více příjemně společenská událost tzv. „malých klubů“. Částečně improvizovaný program se pak především dobrou vůlí všech zúčastněných proměnil ve velmi příjemné, neformální, meziklubové setkání, jehož příznivý dojem nedokázalo pokazit ani počasí, které jediné se snažilo trochu zlobit. Důkazem příjemně stráveného odpoledne je nepochybně i fakt, že všichni přítomní se ještě před rozloučením shodli na tom, že podobná setkání by se v určitých intervalech, případně i na jiných místech, měla určitě opakovat. Mnozí spokojení účastníci se pak (i se zpěvem na rtech) v dobré náladě vraceli domů.

J.V., P.M.

Dňa 18.3.2009, rozhodnutím Ministerstva vnútra Slovenskej republiky, došlo k registrácii občianskeho združenia, ktoré na základe dobrovolnosti združuje občanov postihnutých Parkinsonovou chorobou, ich rodinných príslušníkov, odborníkov a sympatizantov.

Názov občianskeho združenia: **Spoločnosť Parkinson Slovensko**
Sídlo občianskeho združenia: Uľ. Čingovská, 1379/9,

040 12 Košice, Slovenská republika

Predseda: Zuzana Michalková, Uľ. Čingovská, 1379/9,
040 12 Košice, Slovenská republika

mobil: +421 908 323 520

e-mail: zuzana@parkinson-net.sk,

web: www.parkinson-net.sk

Ako to bolo na začiatku

alebo ako to vidím ja...

Volám sa Zuzana Michalková, som z Košíc, ročník 1963. Som úplne obyčajná žieňa, matka, povolaním sestra, t.č. na invalidnom dôchodku. Prečo? Od 40. roku života trpím na Parkinsonovu chorobu (PCH).

Ako opísať mojich 40 rokov, môj život pred určením tej diagnózy?

Boli to krásne a šťastné roky môjho života. Mala som chápajúcu mamu, brata, priateľov, spolužiakov, neskôr kolegov, manžela a deti. Okrem mojej drahej mamy ešte všetkých mám. Mamou som ale stratila veľa, znášam to ťažko aj po rokoch. Milovala som ju tak ako milujem aj svoje dve deti. Sú slnkom môjho života. Môj jediný brat ostáva mojim pevným zázemím. Môj manžel to nemá ľahké, asi ako každý partner, ktorý má po boku životného partnera postihnutého PCH. Okrem najbližšej rodiny mám aj svojich priateľov. Keďže som bola stále aktívna a som členkou viacerých spoločností, tak mám priateľov z viacerých komunit. Z každej sa dá veľa načerpať.

Ako človek s chronickým, nevyliciteľným ochorením na svet sa dívam už trochu ináč. Svojimi očami. To, čo som kedysi brala ako samozrejmú, dnes to má pre mňa už inú cenu. Vyskúšaj cenu.

PARKINSONOVA CHOROBA.

Zásah. Ako blesk z čistého neba. Zasiahla ma v 40. roku života. Mala som rodinu, prácu, ktorú som mala rada, priateľov, množstvo záľub, iných aktivít. V takom mladom veku ma postihlo niečo, s čím som absolútne nepočítala. Začala som navštevovať lekárov, ja ako sestra som sa stále viac a viac dostávala do pozície pacienta. Pána „Parkinson“ som jednoznačne odmietala, bol nevítaným hosťom. Votrelcom, ktorého som vyhodila dverami, ale on sa vrátil oknom. Po vyše piatich rokoch som pochopila, že zbytočne budem s ním „bojovať“, ako spoločník mi ostane už navždy. Ako sestra som dlhé roky pracovala v FMC dialyzačné služby s r.o., pracovisko: Nefrologické a dialyzačné centrum Fresenius Košice. Za tie roky som sa snažila počúvať všetky boliestky z tej „druhej“ strany.

Pracovala som, robila som všetko pre to, aby som ešte nemusela zo zamestnania odísť. Cítila som už únavu, zo svojich aktivít som však nevypustila nič. Vedela som, že to dlho nevydržím, „nepočúvala“ som svoje telo, ktoré už dlhšie avizovalo, že ide len na rezervu. Choroba postupovala, stav sa mi náhle zhoršil. Moja celková únava, stres, ma donútili všetko prehodnotiť. Situáciu, ako už neraz pred tým sa snažil vyriešiť môj primár, MUDr. Róbert Roland. Ja som sa však rozhodla, raz to aj tak muselo prísť. Môj tras bol chvíľami už veľmi viditeľný a stavy OFF už boli tu. Bolo nutné s nimi rátať. Padalo mi stále viac vecí z rúk, moja stabilita bola tiež už horšia. Toto všetko som si uvedomovala stále viac a viac. Rozhodla som sa, odišla som (rok 2008). S plačom, svoju prácu som mala veľmi rada. Ďakujem svojmu pánu primárovi, MUDr. Róbertovi Rolandovi, že si zakaždým našiel na mňa čas, snažil sa mi pomôcť. Som vďačná aj mojim drahým kolegom za ľudskosť a podporu chronicky chorému človeku. Boli stále ľudia a ja sa pred nimi hlboko skláňam.

Medzitým som hľadala organizáciu, ktorá by hájila a zastupovala ľudí s PCH. Adresu na Parki spoločnosť na Slovensku som našla, ale bola „mrtva“. Nedalo sa na ňu nakontaktovať, hľadala som však ďalej. Vlastným pričinením som sa dostala na stránky českej Spoločnosti Parkinson. Zaregistrovala som sa a od februára r. 2007 vstúpila do diania tohto subjektu. Spočiatku som sa len nespomínala, neskôr som už však „nasávala“ potrebné informácie. Na českej Parki „pôde“ sa striedala jedna akcia za druhou a ja som sa nestačila čudovať. Stále viac a viac som si uvedomovala, že o čo prichádzajú slovenskí parkinsonici. Aj z tohto dôvodu som sa pokúšala o kontakt na prezidenta Spoločnosti parkinsonikov Slovenskej republiky. K spoločnému stretnutiu nakoniec aj došlo, ale pán Ľubomír Šalátek koncom roku 2008 zomrel. Stihol ešte napísať knihu, ktorú písal s láskou a bola určená slovenským parkinsonikom. Ja sama nie som pokračovateľom Spoločnosti parkinsonikov Slovenskej republiky, ale aj napriek tomu vyslovujem obdiv tomuto človeku, ktorý stál na čele prvého Parki subjektu na Slovensku. Česť jeho pamiatke.

To sa už písal rok 2008.

Moje aktivity na českej Parki „pôde“ naberali na obrátkach, rok 2008 bol pre mňa rokom cestovateľským. Zúčastňovala som sa skoro všetkých významných akcií. Začali sa so mnou kontaktovať noví parkinsonici zo Slovenska, ktorí si ma našli na českých stránkach. Nebolo nás ešte veľa, ale už sme o sebe vedeli. Prispievala som do fóra českého on line Parki klubu, sledovala všetky príspevky odborníkov aj chorých. Túžila som mať vlastné Parki stránky, ktoré sme v lete s web administrátorom Spoločnosti Parkinson aj spustili. Sama viem, ako dokáže povzbudiť pacientov vzájomný kontakt s rovnako postihnutými na chate a fóre. Naďalej som študovala všetko o Parkinsonovej chorobe, cestovala som. Uvedomila som si, že susedia postupujú rýchlo, doma sa skoro nič nedialo. Žiadalo si to zmenu a ja som sa rozhodla.

Píše sa rok 2009.

Prípravovala som sa na to už dlho, svojim kolegom som navrhla registráciu občianskeho združenia. Začali sme študovať podmienky registrácie, začali sme s prípravou stanov. Ďakujem členom prípravného výboru, ktorí nefutovali čas a energiu.

Ďakujem im za trpezlivosť, za to nasadenie a aj za to, že to so mnou zvládli. Doviedli sme svoju prácu k registrácii a vlastne sme na začiatku. Verím, že budeme pracovať tak, aby sme chorým boli oporou, zázemím. Tito ľudia to potrebujú, veľmi potrebujú.

Pred samotnou registráciou novej spoločnosti, vznikli dva nové kluby. Ľudia sa nám začali hlásiť, žiadali informácie, bolo nutné začať stretávať sa. Ako prvý, v októbri r. 2008 vznikol klub v Liptovskom Mikuláši, druhý klub Košice začal svoju činnosť v januári r. 2009. Kluby vznikli bez predsedov, tých sme zvolili až po ustanovujúcom valnom zhromaždení podľa stanov spoločnosti.

Dňa 30. apríla r. 2009 v Košiciach, sa konalo ustanovujúce valné zhromaždenie občianskeho združenia Spoločnosti Parkinson Slovensko (ďalej SPS), kde bol zvolený predseda, podpredseda, ako aj členovia revíznej komisie.

Aké máme plány? Rozširovať členskú základňu. Vytvárať ďalšie kluby, aby pacienti nemuseli za nimi ďaleko cestovať. Prácu v klube vnímame ako dôležitú, vzniká tu priestor na vzájomné spoznávanie sa, stretávanie sa. Dôraz kladieme aj na webové stránky, samotný chat, či fórum sú určite prínosom. K dvom klubom, v Liptovskom Mikuláši a v Košiciach, kde už máme zabezpečené cvičenie i bazén, veríme, že čoskoro pribudnú ďalšie. Plánujeme vytvorenie klubu vo Zvolene. Podchytiť Bratislavu a okolie sa zatiaľ nedarí. Poniectori zareagovali, ale sú to ešte pracujúci parkinsonici a tí aktívne vstúpiť do diania novej spoločnosti zatiaľ neplánujú. Naďalej však hľadáme možnosti nových kontaktov. Ako za veľmi dôležité považujeme najstť spôsob, ako dostať sa do povedomia širokej verejnosti, aby pojem Parkinsonova choroba nebol strašiakom. Kontakt s odborníkmi je nesmierne dôležitý. Vzniká tu priestor aj na spoločný vzdelávací program, či školenie zdravotníkov, pretože len dobre informovaní zdravotníci, ktorí budú brať do úvahy špecifiká PCH, môžu byť prínosom pre nás, chorých. Ak vstúpia do diania spoločnosti iní odborníci - psychológovia, logopédi, fyzioterapeuti - budú len vítaní. Taktiež privítame spoluprácu so sociálnymi pracovníkmi. Orientácia v spleti zákonov v sociálnej oblasti je pre mnohých veľmi náročná, pomoc v tejto oblasti je prepotrebná. Ďalej nezanedbateľný je aj kontakt s médiami. Tlač, či televízia vedia osloviť široké masy ľudí, pre mnohých je to jediný zdroj informácií. Budeme na to prihliadať, ako aj na to, že mnoho chorých, hlavne v staršom veku, neovláda prácu s počítačom, alebo ho dokonca nevlastní. Časopis Parkinson sprístupniť tým, komu je určený. Zabezpečiť pre každý klub neurológa ako odborného garanta. Dôraz budeme klásť na pohybové aktivity, zelenú budú mať rekondičné pobyty s kvalifikovanými fyzioterapeutmi, Parkinsoniáda, cvičenie v jednotlivých kluboch. Budeme pestovať aj medzinárodnú spoluprácu s Parki organizáciami, hľadať nové kontakty. Vzťahy medzi slovenskou a českou Parki spoločnosťou budú naďalej nadštandardné. Zaregistrujeme sa do EPDA, pretože aj Slovensko patrí do veľkej európskej rodiny chorých trpiacich PCH.

Cieľov a plánov máme dosť, veríme, že spoločnými silami sa ich podari naplniť.

Ja sama si uvedomujem, že sa nestretnem len s pozitívnym

ohlasom, svojou otvorenosťou som však už známa a som prístupná pre otvorený dialóg s kýmkoľvek a kedykoľvek.

To, že vôbec píšem svoj príbeh, je zásluham mnohých ľudí. Ďakujem všetkým, ktorí mi už akýmkoľvek spôsobom pomohli.

Nezabúdam samozrejme na priateľov z českej Společnosti Parkinson. Ďakujem za pomoc bývalej predsedníčke p. Květe Kánskej, terajšiemu predsedovi Ing. Václavovi Veselému, ako aj Ing. Pavlovi Kneřovi. Títo ľudia urobili za to krátke obdobie nesmierne veľa, pomoc Slovensku bolo cítiť na každom kroku. Nezabúdam ani na podporu, ktorá prišla z mnohých klubov. Pre

Slovákov bolo urobené maximum a na to sa nesmie zabudnúť.

Založiť novú spoločnosť si vyžaduje množstvo energie, síl, financií a je nutná aj určitá dávka odvahy. Tú odvahu som v sebe mala, hoci neraz unavená, som si povedala: „Nevládzem, končím.“ Neurobila som to, stačil telefonát, či mail spolupacienta, či od bratskej Parki spoločnosti a ja som šla ďalej.

Všetkým menovaným, aj nemenovaným patrí moje úprimné ĎAKUJEM.

Priatelia, bez vás by som to nedokázala...

Zuzana Michalková

UŽITEČNÉ INFORMACE

Rekondiční pobyty 2009

Pobyt A 26.4 – 10.5.2009 ve Štikově:

Před zahájením bylo přihlášeno 52 účastníků, tj. plný stav, těsně před zahájením se však odhlásilo pět přihlášených z důvodu onemocnění, takže pobytu se zúčastnilo 47, tj. 90 %. Jako zvláštní akcí tohoto pobytu byla prezentace polohovacích lůžek, z nichž jedno tam zůstalo k vyzkoušení. Novinkou v nabídce programu byla přenosná souprava magnetoterapie, kterou mohli všichni zájemci po celou dobu využívat. Nejoblíbenější novinkou byl ruční masážní vibrační strojek, kterým fyzioterapeutky pomáhaly zájemcům uvolňovat ztuhlé svalstvo.

Na besedu s účastníky přislíbil účast MUDr. Dušek z Extra-pyramidového centra VFN Praha.

Pobyt B 14.5. – 24.5.2009

a potíže s pobytom D 17.9 – 27.9.2009 v Horní Bečvě:

Na tento pobyt bylo přihlášeno 44 účastníků, také zde však pro nemoc odřeklo účast šest přihlášených, takže pobytu se zúčastní 38, tj. 86 %. V programu je plánována beseda s PhDr. Pšikalovou, psychologkou z FN Brno.

Velké zklamání nám připravil provozovatel hotelu Duo oznámením, že pro letošní rok zvyšují cenu za osobu a den o 140 Kč, což je již nepříjemné, protože cena poukazu pro pacienta tím dosáhne 5 140 Kč a pro doprovod 7 840 Kč. Vzhledem ke stavu příprav pobytu B již nebylo možno realizovat jakékoliv úpravy cen poukazů, proto nyní urychleně hledáme náhradní řešení pro pobyt D v jiném zařízení. O výsledku budou okamžitě informováni všichni přihlášení pobytu D od 17. 9. 2009 do 27. 9. 2009 (dosud bylo doručeno 29 ze 44 možných přihlášek, tj. 66 %). Tímto se všem omlouváme, i když i v jiném zařízení se budeme snažit udržet stejnou kvalitu a rozsah programu.

Pobyt C ve Štikově 30.8. – 6.9.2009:

Z 52 míst je nyní obsazeno 48, tj. 92%. Uzávěrka přihlášek je 15. června 2009. Čtyři dosud volná místa na vás čekají.

Ještě zmínku o přípravách pobytů v roce 2010:

Zatím máme zamluveny termíny v hotelu Štikov na dva desetidenní pobyty a to od 25. 4. 2010 do 4. 5. 2010 a od 1. 8. 2010 do 10. 8. 2010. Trvá vyhledávání náhrady za Duo v oblasti Moravy, ve výhledu je hiporekondiční pobyt se zaměřením jízdy na koních.

S neurology ve Velkých Losinách

(21. – 24. 5. 2009) - 10. ročník – kurs EPO

Do lázní Velké Losiny jsme vyjeli již ve čtvrtek večer, abychom byli v pátek fit. Lázeňská část byla v plném květu všech možných barev rododendronů a azalek.

Měli jsme vyhrazené místo pro náš stánek s prezentací Společnosti Parkinson. Mezi odborný program bylo zařazeno i naše krátké vystoupení, které uvedl doc. Roth.

Jako první s krátkým poděkováním vystoupila paní Irena Kaňnová. V loňském roce podstoupila DBS, která jí velmi pozitivně ovlivnila kvalitu života. Pak se již ujali slova Jana, Maruška a Pavel.

Následovalo vystoupení parkinsoniků s texty Pavla Kneře:

Vážené dámy a vážení pánové,

máme zde v krátkosti představit Společnost Parkinson, o. s. Nejprve nám ale dovolu, pokusit se popsat pocity nemocného:

Přítel Parki, jak občas nemoci důvěrně říkáme, je naším souputníkem na celý život. Má řadu prostředků, kterými nás omezuje. Ze začátku se mu dá utéci. Když nemůžete chodit, stačí běžet a ono to funguje.

Pak přijdou léky a Parki na čas téměř zmizí z našeho života. Později je sice opět zpátky v plné síle, ale máme každý svou vlastní pracovní dobu. Chvilí vládne Parki, chvilí nemocný. Postupně nám Parki užívá čas pro koníčky a zábavu, pak nám nedovolí pracovat. Pomalu nahlořádá a trhá naše vztahy.

S postupem doby jsme rádi, že se dokážeme s vypětím sil obstarat. Jen zřídka máme čas říci blízkým, že je máme rádi a musíme se radovat z věcí, nad kterými jiný pláče. Přesto můžeme prožívat každý okamžik zdraví. Kdo jiný má to štěstí, několikrát denně znova ožít. Stačí jen mít trpělivost a těšit se na ten okamžik.

Obdiv a úctu rodinám, které se později postarají o svého pacienta. K ostudě nás všech, pečují o nás bez možnosti odpočinku a s vědomím, že pomoc i drahého zařízení je vesměs velmi špatná až fatální.

Společnost Parkinson, o. s. byla založena v roce 1994 z podnětu lékařů Neurologické kliniky 1. LF UK. Odbornými garanty Společnosti a jejích Klubů jsou zkušení lékaři. Cílem Společnosti je snaha o co možná nejlepší kvalitu života parkinsoniků a jejich rodin, o zlepšení společenského postavení nemocných. Společnost Parkinson nabízí zejména možnost sociálních kontaktů, a to jak nemocným, tak pečujícím. Organizuje rehabilitační cvičení, logopedickou péči v Klubech i na rekondačních pobytech.

Vydává oblíbený časopis, který obdrží každý člen zdarma. Webová prezentace nabízí informace, ale zejména chatovou hovornu a veřejné fórum všem potřebným. Spolu s lékaři se pak snaží o zlepšení obecného povědomí o Parkinsonově nemoci, a to jak u laické, tak i odborné veřejnosti.

Pořádá benefiční koncerty, sportovní a společenské akce, snaží se získat prostor v médiích, například: Výstup na horu Říp, Parkinsoniádu, Sportovní den v Předměřicích (a další). Ostravskou osvětovou akci v domě knihy Librex tiskové konference a přednášky v Brně (a další). Snaží se oslovit veřejnost svými i evropskými iniciativami v rámci EPDA. Společnost přistupuje zodpovědně ke svému poslání a rozvíjí své aktivity. Počet členů vzrostl během třech let o 43 % na 2150. Profilují se ambiciózní Kluby, z jejichž podnětu probíhá diskuse o statutu Klubů.

Před námi tak nyní stojí úkol formulovat pravomoci tak, aby se finance rozdělovaly solidárně, aby se nezapomínalo na ty z nás, kteří jsou ponecháni v nemoci sami často v nedůstojných podmínkách či jsou odkázáni na každodenní hrdinství pečujících blízkých.

Vážené dámy a vážení pánové, občas se hovoří o potřebě změn. Jmenujme Světovou deklaraci WHO o Parkinsonově nemoci, iniciativy EPDA, či naši výzvu. (Texty k dispozici u našeho stolku v předstě.)

Společnost Parkinson jen těžko sama dosáhne potřebných změn v legislativě, těžko donutí státní aparát k jinému přístupu.

Bude nutná odvaha mnoha příslušníků lékařského stavu, odvaha říci, že vše není dokonalé, odvaha říci, že odborná neurologická péče, ač na světové úrovni, nestačí.

Děkujeme.

Na závěr pohovořil opět doc. Roth. Ocenil význam Společnosti Parkinson a také s jakou samozřejmostí a naléhavostí její představitelé vystupují v médiích i před odbornou veřejností. Dále řekl: Je to naprosto nedoceníitelná aktivita a děláte ji velmi dobře. Naprosto chápu, že často narazíte na nepochopení a neochotu ze strany lékařů a zdravotnického personálu, a to nejsme jako ČR výjimkou v jinak dokonalém světě. Myslím si, že je to správná cesta, jak se domůžete svých práv a já vám v tom za celý náš tým držím palce a budeme vám pomáhat.

J. V.

Děkujeme panu profesoru Růžičkovi a panu docentu Rothovi za poskytnutý čas v programu.



Společnost Parkinson se zúčastní jednoho ze čtyř adventních koncertů pořádaných Českou televizí v prosinci před vánočními svátky.

Zasloužila se o to vedoucí kanceláře Společnosti Parkinson paní Lucie Handlovičová, jejíž příběh byl ze 106 přihlášených prací vybrán mezi čtyři finálové projekty. Vítězek z tohoto koncertu bude použit na konkrétní projekt, jenž bude definovat výbor Společnosti.

Vašek Veselý
předseda Společnosti Parkinson

Pozvánka na Pražský kulturní podzim

Zveme všechny kluby i jednotlivce na kulturní festival konaný ve dnech 17. 10. - 18. 10. 2009 nazvaný „Pražský kulturní podzim“, nad nímž převzal záštitu prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc.

Místo konání:

Praha, historická aula Tyršova domu na Malé Straně.

Program:

Sobota 17. 10. 2009

9.00 - 10.00	Prezentace
10.00	Zahájení
10.15 - 11.00	Pásmo tvorby členů Společnosti Parkinson první část
11.15 - 12.00	Pokračování první části programu
12.15 - 13.30	Oběd
14.00 - 15.00	Návštěva Senátu ČR
15.30 - 16.45	Pásmo tvorby členů Společnosti Parkinson druhá část
17.00 - 18.00	Večeře formou routy
18.00	Výhodnocení soutěže Fotografie roku Výhodnocení nejlepších vystoupení v rámci Pražského kulturního podzimu
18.30 - 20.30	Vystoupení profesionálních umělců či skupin
21.00	Ukončení prvního dne a přesun do ubytovacích prostor

Neděle 18. 10. 2009

10.00	Sraz účastníků před vozovnou Střešovice. Prohlídka muzea MHD
11.00 - 12.00	Projížďka Prahou historickou tramvají s průvodcem

Každý klub, případně jednotlivec má možnost v rámci této akce vystoupit a představit svou tvorbu nebo tvorbu svých členů v oblasti poezie, prózy, zpěvu, divadelní scénky, hry na hudební nástroje a prezentace, případně představit svého oblíbeného autora ukázkou z jeho díla. U příspěvků požadujeme Váš podpis a povolení s jeho publikováním.

Po celou dobu programu bude zajištěno v předstě občerstvení a pitný režim.



Vzhledem k přípravě programu a následně celé akce Vás žádáme o zaslání závazné přihlášky a Vašich příspěvků do 30. srpna 2009. Přihlášku naleznete v příloze časopisu Parkinson č. 28.

Pro všechny mimopražské návštěvníky bude zajištěno ubytování.

Vstupné je dobrovolné.

Vašek Veselý
předseda Společnosti Parkinson

Závazná přihláška na Pražský kulturní podzim

Jméno a příjmení:

Bydliště:

Datum narození:

Doprovod

Jméno a příjmení:

Bydliště:

Datum narození:

Potvrzuji účast na Pražském kulturním podzimu konaném od 17. 10. do 18. 10. 2009

Zúčastním se programu dne 17. 10. 2009: ☐ ano ☐ ne

Zúčastním se programu dne 18. 10. 2009: ☐ ano ☐ ne

Požaduji zajistit ubytování z 16. na 17. 10. 2009 ☐ ano ☐ ne

Požaduji zajistit ubytování z 17. na 18. 10. 2009 ☐ ano ☐ ne

Přihlášky zasílejte elektronicky na adresu: > kancelar@parkinson-cz.net

nebo poštou na adresu: > Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10

Dne

Podpis

Cyklus přednášek o „DBS“

Zde měly být uvedeny termíny dalšího pokračování cyklu přednášek o „DBS“ v době vydání tohoto čísla je potvrzen pouze jediný termín:

- Hradec Králové 11. 11. 2009
kongresové centrum Aldis v 17 hod.

Další termíny přednášek ke dni tisku časopisu nebyly stanoveny. Konání těchto přednášek bude včas oznámeno jiným způsobem.

J.V., P.M.

2. Parkinsoniáda

v Dubňanech dne 1. - 2. 8. 2009

Propozice nabízejí stejně hodnotné sportovní vyžití jako v minulém ročníku, kterého se zúčastnilo 48 nemocných s doprovodem. Navíc pořadatelé letos zajistili důstojné místo pro odpočinek, besední program a kvalitní ubytování. Přejeme hodně radosti všem účastníkům i pořadatelům. Pozor jen v případě, snášíte-li špatně horka. Hala nemá klimatizaci, avšak nezoufejte, lze si odpočinout v suterénní kuželně.

Klub Slovácko má nyní zvláštní postavení, jeho ambiciózní předseda, Jan Škrkal, založil nové samostatné regionální občanské sdružení, které mu dává možnost vlastního rozhodování ve všech záležitostech. Naši slováčtí členové jsou vesměs členy obou spolků.

Chvála ducha moravského...

Irena Kafnová

Ne. Nejedná se o žádný patriotismus, ani žádnou fobii. Pouze o obdiv k několika šikovným lidem, snad náhodou, právě z tohoto kousku světa. Už jste si někdy všimli, s jakou lehkostí a grácií, bez zbytečných řečí provozují nějaký sport, či zálibu? Většinou ne jednu, ale hned alespoň tři. Stačí se podívat kolem sebe – moji dva šéfové. Oba projektovali atomové elektrárny, nyní ředitelé velké společnosti. Oba horolezci, potápěči, cyklisté, lyžaři – jakýkoliv sport si vzpomenete (kromě golfu, kde je vyloučili pro nadměrnou hlučnost a znevažování ostatních hráčů), navíc jeden pilot a druhý houslista a dlouholetý primáš cimbálovky.

No a moje kamarádka Jana – pokud si dělíme lidi na dvě skupiny, a to standardní a nestandardní, pak nám pro Janu chybí ještě další členění: těžký nestandard. Nejprve seznámení... V osmdesátém osmém asi dvě hodiny po půlnoci krásného jara jsem potichoučku na balkóně ztichlého spícího domu všela prádla a najednou zaslechnu ozvěnu cvakání kolíčků..., zpozorním..., vykloním se ... a nade mnou hlava... "Čágo bélo šílenče!!!"... To byla Jana.

Další poznání... Potkala jsem prima sousedku a kamarádku. Jenže se nedal srovnat krok s jejím úprkem životem. Jedině občas ukrást chvilky z jejího gejzíru energie, vitality a hlavně nápadů a dobré nálady. Vůbec nebylo podstatné, že vlastně vystudovala ekonomii na VŠB, daleko zajímavější zpestření přinesla její překladatelská práce do francouzštiny, která umožnila průnik až na kůži všedního života od obyčejných lidí až po významné a zajímavé osobnosti. Její přirozená komunikativnost otevřela brány přátelství a umožnila nám poznání opravdového života v různých zemích, daleko od vyhlášených turistických zón. Stačilo okusit nezapomenutelné cestování s Janou (třeba po Francii v oblasti Normandie nebo Katalánska a naposledy Provence nebo cesta až do Portugalska). Každý den byl jiný. Ale tím ještě profesně neskončila. Když se tatínek rozhodl, že by dcera měla pokračovat v rodinné tradici a přenechal ji optiku, tak ji nic nebránilo ve svých 42 letech doplnit si vzdělání a věnovat se brýlím. A teď už se i optiky rozmnožily. To, že jen tak za pochodu trouse své zájmy od cvičitelky aerobiku, cykloturistiky s dobrou partou, plachtění po moři, malování na hedvábí, malování na skle...to, že se staví třeba zase po půlnoci v pracovním naslapaném týdnu a s chutí si naplno dáme hodinku rock and rollu s Marcelem Woodmanemno, je prostě pořád stejná! Až vám někdy bude vykládat, co všechno musí zítra stihnout, tak se jen zeptejte podle starého slovenského vtípu: „A čo budeš robiť po deviatej?“

A jsme u ostravského Klubu. Naše sluníčko Brigítka. Ochotná vždy nabídnout přátelskou pomoc. Celá bolavá, a přesto pozdě do noci pečící své vynikající speciality – rolády a jablíčkové rohlíčky. Kolik návštěv parkinsoniků pohostila ve svém vždy až sterilně uklizeném velkém domě. Ta holka snad ani nespí. Vždy se svým laskavým humorem a všeobjímající láskou, kterou dělí mezi rodinu a své parkinsonské přátele.

A předsedkyni Aničku znáte? Její dny musí mít nejméně 48 hodin. Kde by jinak stihla tolik akcí nejen vymyslet, ale i zařídit. Až do posledního detailu, třeba jen parkinsonskou hymnu u parkinsonské spartakiády. Neodbytný bojovník s úřady a sponzory o dotace a finanční zajištění akcí pro své „klubáčky“, kterým říká tak něžně, jako by to byla ptačí holátka. Postrach ředitelů pojišťoven, lékařských distribučních firem, kteří ji, jak sama říká, vyhodí dveřmi a oknem je zpátky. Nemůžete ji ani chvilku zastoupit. Hned ti její klubácci remcají: No jo, Anička to není. Ta její poslední přednáška České policie, Ochrana seniorů před krádežemi, to bylo něco.

Tajně jsem nabývala přesvědčení, že to jsou ti Moraváci, tak šikovní. Ovšem Maruška z Prahy mi mou teorii hned rozbila. Maruška – neřízená střela. Kdyby se dala její rozhodnutí předpokládat s pravděpodobností aspoň 50 %, bylo by vyhráno. Maruška, když se v tomto okamžiku rozhodne navštívit pana prezidenta, tak ho taky navštíví. O tom by vám mohla povídat bývalá předsedkyně celé společnosti Květka, která s ní tuto návštěvu absolvovala. Ale Maruška je i obětavá kamarádka a dokonce i k cizím lidem. Moc se těšila na konferenci lékařů ve Velkých Losinách. A tři dny před odjezdem se omlouvá, že jet nemůže. Přemlouváme ji, nakonec to nějak zařídí. O co šlo pochopíme teprve druhý den, kdy volá Maruščin manžel, které papuče má vzít té paní, zda ty puntikované nebo s proužky. Ona vlastně nechtěla jet proto, že ten den propouštěli jednu starou osamělou paní z nemocnice, nad kterou si vzala záštitu. A teprve, až ji manžel svatosvalě slíbil, že pro tu paní zajede, dala se přemluvit. A neptejte se, kolik Maruška (hrdinka úvodního článku) má takových záštit.

TAKŽE CHVÁLA DUCHA, PŘEDEVŠÍM LIDSKÉHO!!!

Lekce od divokých hus

Autor neznámý

Napadlo vás už někdy, zamyslet se nad tím, proč létají divoké husy ve formaci tvaru velkého V?

Příroda to zařídila dokonale, když obdařila nejen husy takovým chováním. Jakmile husa zamává svými křídly, vytvoří se zvedající proud pro husu, která letí za ní. Hejno ve tvaru V urazí o 70 % delší cestu, než jednotlivý pták. Jakmile husa opustí své hejno, vzduchový polštář mizí a ji táhne k zemi těžké závaží, to ji přinutí k návratu ke skupině.

Stejně jako divoké husy, i lidé kteří, jdou za určitým cílem a spolupracují, dosáhnou rychleji úspěchu i cíle. Když se vedoucí husa unaví, zařadí se na konec hejna a odpočívá. Na její místo v čele formace se posune další. Kdyby lidé měli tolik rozumu jako divoké husy, dávno by přišli na to, že jejich úspěch záleží na spolupráci, a v těžké práci i vedení by se střídali. Husy letící na konci hejna hlasitě povzbuzují ty v čele skupiny. Důležité je, aby hlasy zezadu skutečně povzbuzovaly.

Když se některá z hus zraní, nebo onemocní, další dvě se s ní oddělí z hejna, aby ji ochraňovaly. Zůstanou s ní do doby, kdy je opět schopná pokračovat v cestě nebo neskoná. Poté dohánějí své hejno nebo se připojí k jinému.

Dokážeme být takhle obětaví, zasloužíme si přátele, kteří při nás budou stát v čase nouze? Nemusíme být vědci, abychom dokázali pochopit moudrost přírody. Stačí se zastavit, poslouchat, pozorovat. Jsou i tací, kteří rady divokých hus poslechnou.

Summertime ...

Dietmar Wessel (z německého originálu převyprávěl Pavel Kneř)

„Dvojitou stracciatelu s polevou,“ říkám u Itala a loudám se volným krokem promenádou. „Pohodička, důchodče, co?!“ Volá na mě kolega právě spěchající kolem... „Parkuješ na místě pro postižené! Že se nestydiš, mladej! To je za pět bodů,“ volá na mne samozvaný ochránce lidských práv tónem bývalého příslušníka „PS-VB“.

Vím, že ho nepřesvědčím, usedajíc na lavičku, vychutnávám si svou porci lahodné zmrzliny. Co čert nechtěl! Kornout praská, vlivem právě nabyté necitlivosti v křečovitě ruce a mé vzrušení se rázem blíží obecně platné představě o držiteli průkazu

„ZTP“. Kritická chyba. Už zase tuhnu a prášky zůstaly neprozřetelně uvnitř mého vozu. Svíjím se na lavičce, viditelně v křeči a marně se pokouším vstát. Někáká citlivá paní se nade mnou sklání, přibíjí mne k lavičce dotazem: „Mohu vám nějak pomoci?“ ...Blbá otázka, současně s dotazem, letí mi hlavou, víc nedokážu (nestihám).

V té chvíli reakce řeším několik problémů najednou. Nemohu si sednout, ani vstát a nevím, co dřív. Doplazil se někdo do auta k záchraně v podobě prášků, či vyhovět naléhavému požadavku močového měchýře, který se právě začal hlásit. V posledním okamžiku koncentrované mysli mohutným, nečekaným skokem vyrazím z lavičky, za sebou slyším tu ochotnou paní zvýšeným hlasem meditující cosi o nevědku. Detaily nevnímám, už stojím uprostřed cesty, kde mne málem sráží tlaková vlna klaksonu auta v mých zádech. Jen toužebně hledím na blízký nápis: „Toaleta“. Nakonec za hlasitého velení „...raz, dva, raz, dva...“ se přece jen dopracuji k zatuchlým záchodkům. Zásadně neplatím, ani to nejde. Po slabé čtvrt hodince konečně usedám zpocené, vyčerpaný do auta. Startuji motor, pouštím klimatizaci, před čelním sklem, z plakátu, se na mě ekologicky směje („šklebí“) ministr Bursík, z rádia, docela tiše, zní: „Summertime“ a já už jen odevzdaně čekám až zaberou moje léky. Jo, život důchodce, panečku, to je ale žrádlo.

NAPSALI O NÁS

Nevyléčitelná Parkinsonova nemoc trápí čtyři miliony lidí

Praha – Na osvětu o nemoci a problémech pacientů se dnes zaměří Světový den Parkinsonovy nemoci. Ten připadá na výročí britského lékaře a chirurga Jamese Parkinsona, který se narodil 11. dubna 1755 a chorobu poprvé popsal v roce 1817. Na světě trpí touto zatím nevyléčitelnou nemocí asi čtyři miliony lidí. V Evropě s ní bojuje 1,6 milionu lidí a v Česku až 20 tisíc nemocných. Společnost Parkinson, sdružující pacienty a jejich rodiny, připravila přednášky, výstavy a benefiční akce. V pražském kostele sv. Vavřince benefiční koncert a parkinsonici už podruhé vystoupali na horu Říp.

„Naším záměrem je zlepšovat podmínky lidí s Parkinsonovou nemocí, naučit pacienty žít se svou nemocí a umět s ní bojovat. Chceme veřejnosti ukázat, jaké překážky musejí nemocní každý den překonávat,“ vysvětluje předseda Společnosti Parkinson Ing. Václav Veselý. S nemocí má osobní zkušenost a sám se setkal s řadou falešných představ o životě parkinsoniků.

„Nemoc, která omezuje pacienty pohybově, bývá často mylně spojována s postižením mentálním,“ uvedl jeden z nejčastějších představ. Veselý vystudoval vysokou školu a získal titul inženýra. Veřejnost bude také moci podepsat Světovou

deklaraci o Parkinsonově nemoci, kterou již dříve podepsal například britský premiér Tony Blair.

Parkinsonovu nemoc způsobuje předčasné odumírání mozkových buněk zodpovědných za tvorbu dopaminu. Tím je výrazně narušen přenos povelů z mozku ke svalům. Zhruba u pětiny pacientů souvisí s dědičností. První příznaky bývají různé, pacienti si často stěžují na poruchy soustředění, zvýšenou únavu a kloubní či svalové bolesti. Třes, ztuhlost a poruchy stoje či chůze se objevují až později.

Zákeřnost choroby se projevuje v tom, že postižení jsou, navzdory plnému mentálnímu zdraví, vyřazení z aktivního života. Nemocný má potíže při psaní, přijímání potravy a nápojů, mytí a oblékání, zhoršuje se mu řeč, obtížně se pohybuje, neudrží rovnováhu. Postupně je odkázán jen na pomoc svého okolí.

Parkinsonovou chorobou trpěli a trpí mnohé známé osobnosti, například papež Jan Pavel II., bývalý americký prezident Ronald Reagan, ale také světový šampion v boxu Muhammad Ali, legenda americké country Johnny Cash či známý americký herec Michael J. Fox.

zdroj: ČTK

Kontakty

		adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222	774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	649002
Výbor		skype adresa				
	Ing. Václav Veselý	vasek 761		774 443 556	predseda@parkinson-cz.net	
	Jarmila Macková	mackovahb		774 443 563	mackova@parkinson-cz.net	
	Václav Fiedler	vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	
	Vladimír Jára	jara-mb		775 102 833	jara@parkinson-cz.net	
	Jiří Vála	jirka-pardubice		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	
	Ing. Alena Šťastná	stastnaalena		777 575 267	evidence@parkinson-cz.net	
kancelář	Lucie Handlovičová		272 739 222			
časopis	Pavel Mičulka			774 443 562	casopis@parkinson-cz.net	
www-stránky	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		774 443 559	info@parkinson-cz.net	
Klub	předseda	adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Brno	Mgr. Eva Vernerová	Jugoslávská 31, 613 00 Brno	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	Koubovka 876 549 41 Červený Kostelec		737 109 815	josef.kukral@tiscali.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindlarová	U Trojice 801/29 370 04 České Budějovice		777 941 585	Bsindlarova@seznam.cz	649005
Děčín	František Zeman	Tylova 988/35, 405 02 Děčín		728 279 424		649006
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková	Dolní 1 580 01 Havlíčkův Brod	564 407 155	604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz	649007
Hradec Králové	Iva Boučková	Lochenice 74 503 02 Předměřice nad L.	495 581 549	731 324 639	hradeckralove@parkinson-cz.net	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář	J. Švermy 250 431 51 Klášterec n. Ohří	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	Na Okruhu 937/15 460 01 Liberec	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová	Jos. Formánka 208 570 01 Litomyšl		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Vladimír Jára	Jana Palacha 1014 293 01 Mladá Boleslav		775 102 833	oran68@seznam.cz	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	W.A.Mozarta 2427/6 434 01 Most	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Marie Salavcová	U Kovárny 36 779 00 Olomouc		736 121 195	msalavcova@seznam.cz	649014
Ostrava	Anna Koleková	Lešetínská 376 733 01 Karviná	596 318 713	603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála	Lidická 371/17 530 02 Pardubice		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner	klub připravován		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Květa Kánská	Mládeže 769 289 03 Městec Králové	325 643 769	605 568 635	kytina.kanska@seznam.cz	649018
Praha	Bc. Petra Skalová	Zachova 13 140 00 Praha 4	241 445 997	775 181 080	petra13@email.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	Vinařská 20 100 01 Ústí nad Labem,	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649022
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411 696 03 Dubňany	518 366 604	733 523 085	skrkal@seznam.cz	649020
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Jiří Vála	klub připravován		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	

Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.

Vážení příznivci,

členství v naší Společnosti je bezplatné a její finanční chod je zajišťován dotacemi státu, několika hlavními sponzory, ale také nikoliv bezvýznamnou částkou darovanou mnoha drobnými dárči.

Poukázání daru je možné: **• poštovní poukázkou typu A,** konstantní symbol **0379**
• bankovním převodem, který upřednostňujeme konstantní symbol **0378**

Údaje pro vyplnění: Bank.účet: GE Money Bank Praha, č.ú. **1766806504/0600**. Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20
Z důvodu evidence a následné statistiky darů Vás žádáme o uvedení variabilního symbolu, dle klubové příslušnosti. V případě, že nejste členy klubu uveďte jako variabilní symbol: 4444

Zaslání potvrzení o daru či případně darovací smlouvu s Vámi rádi projednáme na tel. čísle 272 739 222, případně e-mailem: kancelar@parkinson-cz.net

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

Společnost Parkinson, o.s., IČO 604 58 887

Společnost Parkinson, o.s., jako nezisková organizace, by nemohla provozovat svou činnost bez pomoci sponzorů. Významně nám pomáhají především dotace projektů Ministerstva zdravotnictví ČR a firmy NOVARTIS a GSK.

Děkujeme i všem ostatním firmám, které se rozhodly nás podpořit. Velmi důležitou součást našich prostředků tvoří také drobnější finanční dary od jednotlivců.

Také jim patří náš dík.



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



◀ 2. pochod na Říp ▶



◀ Velké Losiny 2009 ▶



▶ Výstava v Lysé n. L. ◀

Volba Miss



Klub Olomouc





◀ Klub Most ▶



◀ Klub Červený Kostelec ▶



◀ Setkání v Nymburce ▶



◀ Klub Pardubice ▶



◀ Klub Havlíčkův Brod ▶

