



PARKINSON číslo 37/2012

Červen 2012

Vydává Společnost Parkinson, o.s.

IČO 604 58 887

Registrováno pod číslem

MK ČR E 7888

ISSN1 1212-0189

Vychází v červnu 2012

Výtisk je neprodejný

Redakce:

Jana Večlová

Irena Bednářová

Lumír Pospišil

Zdislava Erbanová

Redakční rada:

prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.

prof. MUDr. I. Rektor, CSc.

doc. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.

doc. MUDr. J. Roth, CSc.

prof. MUDr. E. Růžicka, DrSc.

Mgr. J. Fridrich

Ing. P. Kneř

J. Večlová

Bankovní spojení:

GE MONEY BANK, Praha,

číslo účtu: 1766806504/0600

Adresa Společnosti Parkinson, o.s.

Volýňská 20, 100 00 Praha 10

tel.: 272 739 222,

e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

Redakce časopisu:

Jana Večlová

casopis@parkinson-cz.net

774 443 562

Grafika, pre-press:

Vladimír Vyskočil - KORŠACH

Tisk:

Ekon Jihlava

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

ÚVODNÍK	2
SLOVO PŘEDSEDY	3
CO VŠE SE UDÁLO	4
Pár slov k letošnímu Řípu	4
Hurá na Říp!	5
Slavnostní setkání k 14. výročí založení PKB	6
13. veletrh neziskovek NGO Market	7
Kurz kontinuálního vzdělávání – XIII. ročník	
Extrapramidová onemocnění	7
Parkinsonici po Řípu zdolali i Vladaře – 27.-29. 5. 2012	8
Vladař	9
3. benefiční koncert pro Parkinson klub Brno	10
Rekondiční pobyt Hojsova Stráž	11
CO JE NOVÉHO	12
Mladí parkinsonici	12
TVÁŘ SPOLEČNOSTI	13
Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.	13
TENTOKRÁT NA TÉMA: BOLEST U PARKINSONOVY NEMOCI	18
Prof. MUDr. Martin Bareš, PhD., MUDr. Kateřina Menšíková, prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.	18
ZAJÍMAVOSTI Z MEDICÍNY	21
Konopí u Parkinsonovy nemoci: velká naděje a velké zklamání	21
DENNÍ STACIONÁŘ PARKINSON	23
REHABILITACE	24
Nestátní zdravotnické zařízení THERAP-TILIA	24
Vybrané možnosti využití fyzioterapie u pacientů s Parkinsonovou nemocí	25
Možnosti fyzikální terapie u Parkinsonovy choroby	26
PŘIPRAVUJEME	28
5. česká Parkinsoniáda	28
PŘÍBĚH JEDNÉ Z NÁS, TENTOKRÁT MARY	30
CESTOVÁNÍ HISTORIÍ	33
Historie zámku Častolovice	33
Z VAŠÍ TVORBY	35
Básničky a obrázky od vás	35
SLOVENSKÍ PARKINSONICI	37
Mojí priatelja	37
Môj život s Parkinsonom	37
KONTAKTY	40



Vážení a milí čtenáři,
s výběrem příspěvků do tohoto čísla to tentokrát nebylo vůbec jednoduché. Událo se tolik věcí, a já jsem byla nucena třídit, vybírat a hodně šetřit místem, abych Vám mohla zprostředkovat ty nejdůležitější informace.

Dovolte mi, prosím, jen krátce se vrátit do dubna, který byl opravdu nabytý událostmi. U příležitosti 15. světového dne Parkinsonovy nemoci jsme měli jedinečnou příležitost za obrovské podpory firmy Abbott seznámit širokou veřejnost a především vlivné politiky, novináře a další významné osobnosti s našimi problémy a požadavky. Tento den jsme s kyticí červených tulipánů, symbolem Parkinsonovy nemoci, nebo tričkem s nápisem „*Já také pomáhám v boji s Parkinsonovou chorobou*“ obdarovali řadu významných politiků, novi-

nářů, lékařů a dalších zajímavých osobností. Rozdávali jsme letáky s výzvou **Pomůžete parkinsonikům?** Měli jsme prostor k vyjádření v médiích, příběhy některých z nás byly publikovány v novinách a časopisech. Cílem bylo především zviditelnění nás nemocných Parkinsonovou chorobou, možnost veřejného vyjádření, prezentace Společnosti Parkinson a regionálních klubů. Fotografie viz str. 2 obálky.

Tato mediální kampaň se vydala a záleží jen na nás, zda na ni vhodně navážeme a využijeme ji pro další činnost naší patientské organizace a samozřejmě ku prospěchu nemocných Parkinsonovou chorobou.

Za celý kolektiv Vám přeji pěkné léto a mnoho krásných zážitků.

Vaše
Jana Večlová

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 dárci.

Poukázání daru je možné:

- | | |
|---|-------------------------------|
| 1) poštovní poukázku typu A | konstantní symbol 0379 |
| 2) bankovním převodem, který upřednostňujeme | konstantní symbol 0378 |

Údaje pro vyplnění: Bank. účet: GE Money Bank Praha,
č. ú. **1766806504/0600**; Variabilní symbol (VS) viz kontakty, strana 40.
Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20.

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

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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



Dne 17. února letošního roku byla svolána Valná hromada delegátů Společnosti Parkinson. Jelikož bylo po uzavření časopisu, dostává se k mnohým z vás, kteří nemají přístup na webové stránky, informace o výsledcích jednání teprve nyní. Krátce se vrátím k výsledkům VH. Především to byla rezignace dosavadního předsedy JUDr. Karla Skořepy v souvislosti s jeho zaměstnáním. Ještě před uspořádáním VH požádal o vystoupení z výboru Ing. Pavel Kneř, který zakládal nové občanské sdružení. Jeho činnost ve výboru a současně v novém sdružení by působila jako střet zájmů. Na VH ohlásil odchod z funkce také Mgr. Jaroslav Fridrich ze zdravotních důvodů.

Proto byly na VH provedeny doplňovací volby. Delegáti rozhodli tak, že mě jako dosavadního místopředsedu pověřili dočasně řízením výboru Společnosti do příští VH, která bude svolána na podzim tohoto roku. Ke zbylým členům výboru Čestmíru Čermákovi, Janě Večlové, Blance Sedláčkové byli zvoleni v doplňovacích volbách PhDr. Michaela Kramerová a Jan Ďurdák.

Jaké jsou priority výboru ve funkčním období? Především to je oslovení sponzorů a dárců podporujících finančně naši činnost, reklamní kampaň v médiích za podpory firmy Abbott, účast a prezentace na výstavách Incheby Praha a v Lysé n. L., na veletrhu neziskovek v NTK v Praze 6, na XIII. ročníku kurzu Extrapyramidová onemocnění v Luhačovicích atd.

Při řadě jednání jsme byli našimi partnery upozorněni na nutnou obnovu webových stránek pro jejich nepřehlednost, složité vyhledávání a zastaralý vzhled. Proto se výbor rozhodl oslovit několik agentur a zadat jim poptávku na tvorbu nových stránek, samozřejmě při zachování oblíbených funkcí „chatu a fóra“. Výběrové řízení ještě nebylo ukončeno, zatím jsme sehnali sponzora na financování projektu.



Václav Fiedler

Za zřízení stávajících stránek patří veliký dík jejich zakladateli a administrátorovi Ing. Pavlu Kneřovi, který nejen mně, ale i mnoha dalším věnoval spousty času a podal pomocnou ruku a rady pro obsluhu a taje PC, vše dobrovolně bez nároku na odměnu.

Věříme, že jednodušší a přehlednější webové stránky uspokojí každého z vás a hlavně podpoří cíle výboru při plnění priorit a činnosti

do Valné hromady.

Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví, jehož grantové podpory nám umožnily opět organizovat rekondiční pobyty a cvičení v klubech.

Další prioritou je obnovení činnosti Denního stacionáře Parkinson, který v současné době funguje v DS Háje. Společná jednání mezi DS Háje a výborem SP prokázaly oboustrannou snahu o pokračování spolupráce. Vedoucí Stacionáře Lucie Večerková se společně s námi zúčastňuje většiny akcí. K oboustranné spokojenosti chybí jen větší množství zájemců o pobyt. Do budoucna se plánuje zřízení týdenního stacionáře s tzv. odlehčovací službou.

Závěrem chci vyjádřit přesvědčení, že změny v organizaci, včetně zavedení členských příspěvků, které po dlouhodobém rozhodování i v předchozích výborech tento výbor navrhuje, naleznou své příznivce, protože vedou ke společnému cíli – ke zkvalitnění sounáležitosti, zodpovědnosti a vztahu každého člena ke Společnosti Parkinson.

Rád bych poděkoval všem dárcům a sponzorům za dary věnované naší Společnosti v letošním roce, protože jsme nezisková organizace a podpory a dary jsou naším jediným zdrojem příjmu. Budu velice rád, když naši Společnost Parkinson budete podporovat i nadále.

*Přeji vám všem krásné letní počasí a slunce
v duši, váš Václav Fiedler*



Pár slov k letošnímu Řípu

Především chci poděkovat vám všem, kteří jste přijeli a podpořili tak dobrou věc, podpořili jste nás nemocné Parkinsonovou chorobou. Byli jste báječní.



Dále chci poděkovat:

MUDr. Foitové z UCB za finanční dotaci, Ing. Machalíkovi, Dr. Hejtmánkové a Pavlíně Ježkové z Abbottu, paní Jitce Pavlíkové z Coca-coly za nápoje všeho druhu, panu starostovi Šimáčkovi a paní Staňkové z Krabčic, řidičům Bedřichovi, Jardovi, Tondovi, mé dceři Míše Mlejnkové za sponzoring autobusu, Svetovi Majcemu a jeho kolegům za vynaloženou práci kolem spojení, všem šikovným pekařkám i pekařům za báječné moučníky, Bohouši Skoupému a mému synovi za fotky a řadě dalších... Děkuji.

Také letos na Řípu promluvil Václav Žďárský, připomeňme si jeho milá slova:

...Tak už jsme tu zase, dopadlo to, někteří již popáté. Vzpomeňme nyní těch, kteří by rádi a být zde nemohou, myslíme na ty, kteří by cestu na Říp prostě nezvládli, na přátele v nemocnici, na ty, pro něž je to třeba daleko. Neměli bychom zapomínat ani na ty, kteří odešli na věčnost – za všechny připomenu jméno zakladatele Společnosti Parkinson pana Ing. Dvořáka.

My však tu jsme a je to dobré, že tu jsme, neboť každý člověk by měl mít svou horu, na kterou vystoupí – ať už to je osmitisícovka, Sněžka, nebo Říp, nebo i docela malý kopeček... A když už to nejde jinak, každý člověk si může sám v sobě stvořit horu, na kterou vystoupí, každý z nás může vystoupit ze své malosti, z našich někdy malicherností, často však i velikého trápení na horu vysokou, na místo, kde je nadhled a rozhled. Lehčeji se pak leze, když se člověk nedrápe vzhůru sám, když se má o koho opřít, když se lidé vzájemně jistí. A je velmi příjemné mít si pak s kým na tom



někdy velmi strmém a namáhavém vršku podat ruku... Jde o ten pocit, říct si – stálo to škrábání se na ten hromský kopec za tu námahu!

Celý náš život je takový strmý kopec, na který se škrábeme, jak jen to jde. Parki nám ten výstup nijak neusnadňuje. Přístup některých lidí k nám nemocným – ten to někdy sakramentsky ztěžuje. Problémy jsou někdy i ve vlastní rodině. A někdy si to ztěžujeme i sami mezi sebou vlastním mrzoutstvím, vlastní malicherností. Jde o to nenechat se tím nezavidělným stavem, ve kterém jsme se ocitli, nemocí a někdy osaměním, otrávit. Jde o to nerezignovat na dobro.

Žijeme v čase velké techniky. Mnozí jsme se poznali skrze Internet. Díky našim notebookům, vysílačkám, družicím a jiné technice můžeme na sebe halekat z kopce na kopec, posílat zdravotní zprávy z klubu do klubu, tisíce e-mailů. Vždycky ale budu opakovat znovu a znovu: nepodceňujte osobní setkání, podání ruky, pohlazení, pohled z očí do očí. Hledejte spřízněné duše, važte si dobrého přátelství, navštěvujte se, jak jen to jde, je-li to možné, žijte spolu a pokud možno neubližujte těm vzdálenějším, kteří vám zrovna nepadli do oka, nebo kterým jste zrovna nepadli do oka vy. Tam, kde chybí vztah lásky, alespoň neubližujte.

Někdy se člověku zdá, že lezeme každý na jiný kopec a že ten můj je nespravedlivě vyšší a strmější a že mě na tom vršku stejně nikdo a nic krásného nečeká. Já ale věřím, že lezeme všichni na stejný kopec, jen každý z jiné strany a že se nakonec všichni setkáme na vršku – někde u kapličky či u kiosku, jako právě dnes.

Přeji vám i sobě dobré léky, dobré zdravotnictví, dobré přátele, dobrý čas. A děkuji všem, kteří se na přípravě tohoto setkání nějak podíleli, organizačně i finančně.

Václav Žďárský

Hurá na Říp!

Když jsem před časem začala pracovat na mém nynějším pracovišti, potkávala jsem takřka denně pacienty s diagnózou Parkinsonova nemoc.

Začala jsem se o jejich osudy více zajímat. Po zjištění, že mají nárok na lůžko 1x za život (!!!) se mi jevílo jako logické stát se členkou Společnosti Parkinson. Abych mohla mezi „své“ pacienty šířit osvětu, potažmo časopisy. Některí jsou rádi, ale je jasné, že každý z nás je jiný.

Letos zjara mne potěšila pozvánka na výstup na horu Říp. Vzala jsem své kolegy a jeli jsme.

Vše bylo úžasně zorganizováno, jak autobusy v Praze, tak pohoštění v restauraci, hud-



ba dle mého gusta, i samotný výstup na Říp. Pobavilo nás auto být s nápisem „nepomůžu a neochráním“, vyjelo nahoru několikrát. Také na kopci nás čekal pěkný program, při poslechu recitace Seifertovy básně o cíli našeho výstupu jsem se přistihla, že se mi zamlžily oči. Možná to byl jen odlesk slunka, jež nás celý den provázelo, ačkoliv předpověď byla deštivá.

Děkuji všem organizátorům a sponzorům této akce za krásný výlet.

Všem držitelům červeného tulipánu i jejich blízkým přeji duševní pohodu, ke které podobná setkání jistě přispějí.

Marie Kučerová

Slavnostní setkání k 14. výročí založení PKB

V sobotu 14. dubna 2012 se konalo Slavnostní setkání členů, přátel a rodinných příslušníků Parkinson Klubu Brno u příležitosti 15. světového dne pro Parkinsonovu nemoc a 14. výročí založení Parkinson Klubu Brno.

Letos se toto setkání poprvé konalo na kopci nad Brnem – na hlavním nádvoří hradu Špilberk, ve spolupráci s Muzeem města Brna.

V uvedený den se konalo tradiční setkání parkinsoniků na památné hoře Říp a také na jiných místech po celé republice (na Svatém Kopečku u Olomouce, v Mikulčicích apod.).

Parkinsonici, kterých je v naší republice okolo 20 000, tak chtěli dát najevo, že se nepoddávají nevléčitelné chorobě spojené s třesem, ztuhlostí a jinými nepříjemnými důsledky.

V Brně dopravu pro postižené, kteří by nevládli pěší výstup na Špilberk, zajistil autobus Dopravního podniku města Brna, takže tato akce nebyla pro nikoho nedostupná. Doprovod po nádvoří nabídli rytíři Corneta Morávia. Účast asi 130 lidí je toho dokladem.

Setkání začalo v 11 hodin za zvuku zvonů Svatopetrské katedrály, zvonkohry na nádvoří Špilberku a hymnou parkinsoniků. V českém originále jsme ji obdrželi jako dárek k 14. výročí založení PKB od Společnosti Slovácko.



Přivítala nás paní předsedkyně Mgr. Eva Vernerová a představila vzácné hosty: paní Leu Janků z Odboru sociální péče města Brna, zástupkyni Svazu tělesně postižených ČR paní RNDr. Bronislavu Milinkovou, Ivana Kaifera za Společnost dyalizovaných a transplantovaných, předsedu a členy Parkinson Klubu Hradec Králové.

Velkou radost jsme měli z přítomnosti patrona brněnských parkinsoniků, herce Městského divadla Brno, pana Zdeňka Junáka, jehož zdravotní stav jako obvykle byla plná optimizmu.

Předsedkyně pohovořila o významu uvedeného výročí a nutnosti většího zviditelnění problémů parkinsoniků. Pozvaní hosté vyjádřili velké pochopení lidem s handicapem, podpořili naši snahu o zlepšení života nemocných PN při pořádání této akce a přislíbili svou další pomoc.

V následujícím kulturním programu vystoupila dívčí taneční skupina Mystery ze Sokola Líšeň, jedenáctiletý Tobiáš Košíř, který je několikanásobným mistrem republiky, vicemistrem Evropy 2010 a mistrem světa z roku 2011 ve stepu. Skupina Kamarádi nás všechny překvapila zajímavě provedeným veselým představením pohádky Červená Karkulka, pak hrála a zpívala k poslechu i tanci.

Počasí se docela umoudřilo, dokonce i vysvitlo sluníčko.

Občerstvení – řízečky, různé pomazánky,

pečivo, káva a výborné čaje (za to patří dík paní arch. Helence Haimannové, že našla sponzora), výborné líšeňské koláčky a teplá káva nebo čaj všem přišlo vhod. Společné pečení koláčků na ZŠ Horníkova bylo pro mnohé členky také nezapomenutelným zážitkem. Díky vedení školy za poskytnuté zázemí.

Vše bylo dobře zorganizované a pečlivě připravené a všichni byli spokojeni. Každý přichodící byl ozdoben ruční prací jedné z nás (květiny a srdíčka), paní Marušky Řezaninové, za což jí upřímně děkujeme. Obdivujeme šikovnost a trpělivost jejich parki-rukou.

Velký dík patří zejména paní předsedkyni Mgr. Evě Vernerové. Vždyť zorganizování této akce ji stálo hodně úsilí a práce. Ale poděkování náleží i všem účinkujícím, přátelům, mediálním partnerům a organizacím, kteří nezištnou pomocí přispěli k realizaci tohoto setkání.

Marta Kubínová

13. veletrh neziskovek NGO Market

Ve dnech 10.–11. 5. 2012 jsme měli příležitost zúčastnit se 13. veletrhu neziskovek NGO Market 2012 v prostorách Národní technické knihovny v Praze 6. Byla to pro nás nová zkušenost.

Tato největší akce svého druhu u nás je celá přístupná zdarma a nabízí především unikátní přehled českých i zahraničních neziskových organizací a možnost přímého kontaktu na stáncích s jejich aktivitami i zástupci.

Návštěvníci se navíc mohli „na vlastní kůži“ zúčastnit řady workshopů, praktických ukázek činnosti organizací, hudebních vystoupení, dobrovolnické burzy, netradičních sportovních disciplín, diskusí, seminářů i projekcí dokumentárních filmů s tematikou občanské společnosti. Vzhledem k tomu, že Evropský rok 2012 je věnován tématu aktivního stárnutí a solidarity mezi generacemi, doplnilo toto téma celkový program veletrhu. Na programu byly tradiční vzdělávací semináře doplněné novinkou nazvanou „Dobrý ob-

chod“, který nabídl možnost nalézt vhodného partnera pro aktivity své neziskové organizace.

J. V.

Kurz kontinuálního vzdělávání – XIII. ročník Extrapyramidová onemocnění

Lázně Luhačovice,
Společenský Dům

Ve dnech 17.–20. 5. 2012 se již po třinácté konal **Kurz kontinuálního vzdělávání – EPO 2012** – v Lázních Luhačovice. Za Společnost Parkinson se zúčastnili: Václav Fiedler, Jana Večlová, Lucie Večerková (Denní stacionář), Milan Vokráčko. Přijeli i hosté ze Slovenska –



Jan Škrkal a spol. a PhDr. František Zimáček z klubu Zlín. Za nově vzniklou patientskou organizaci mladých PN: Romana Skála-Rosenbaum a Ing. Pavel Kneř.

Měli jsme příležitost prezentovat naši Společnost nejen zajímavými materiály z mediální kampaně, či z výstupu na Říp a další kopce, ale také osobním vystoupením během sympozia s výzvou ke vzájemné komunikaci a diskusi. Podrobný program přednášek najdete na <http://www.conferencepartners.cz/EPO2012/> Snažou nás zúčastněných bylo důstojně reprezentovat naši společnost jako užitečného partnera lékařů, úřadů i farmaceutických firem.

J. V.

Parkinsonici po Řípu zdolali i Vladaře – 27.–29. 5. 2012

Slunné jarní počasí přivítalo v západočeských Chyších členy klubů parkinsoniků z Ústí nad Labem, Mostu, Chomutova, z Prahy a z Plzně. Hlavní náplní tohoto setkání byl kontakt dvou generací, a to pacientů postižených Parkinsonovou chorobou s příslušníky mladé genera-



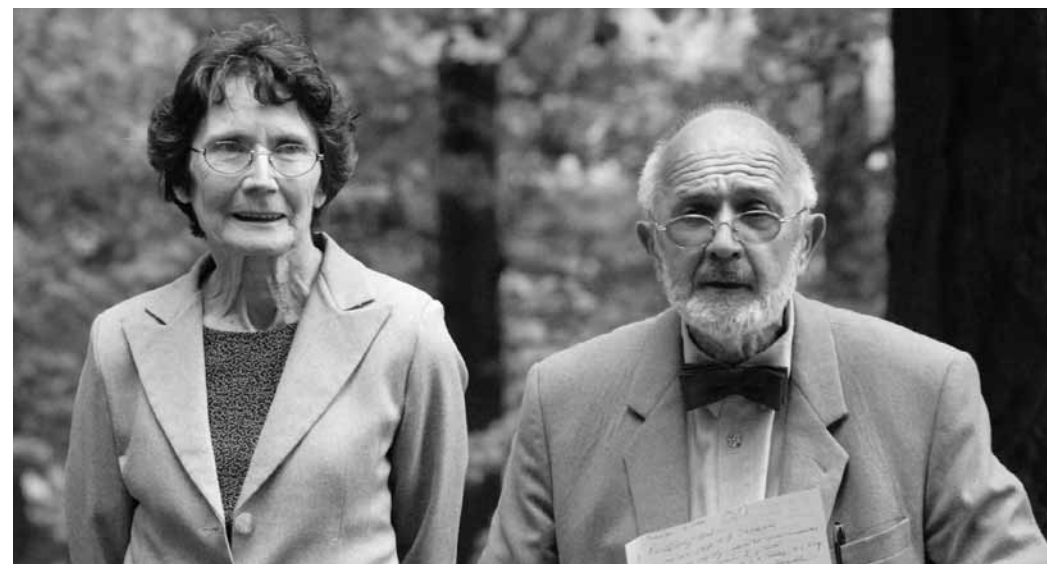
ce, především pak se studující mládeží. Společně podnikli výstup na stolovou horu Vladař. Parkinsonikům asistovali studenti Gymnázia v Ostrově nad Ohří společně se svým ředitelem Jaroslavem Šafránkem. Během výstupu odborníci-botanici Tomáš Kučera a Luboš Zelený pojmenovali všechny rostliny, zdůraznili biotopy, jimiž procházeli. Lesní inženýr Petr Brodský připravil pro studenty i dospělé zajímavou přednášku o historii Vladaře, kterou doprovodil obrazovým materiálem. Kromě výstupu na dominantu Žluticka se uskutečnila na zámku v Chyších řada přednášek zaměřených na Parkinsonovu chorobu. Lékaři-neurologové Vojtěch Mach a Daniel

Rosol zaujali publikum nejen základními poznatky, ale i vysvětlením, jakým směrem se léčba ubírá. Oba přednášející publikovali své zkušenosti také v bulletinu vydanému k tomuto setkání. Účastníci měli také možnost vyslechnout excelentní přednášku literárního historika Bohumila Jirásky, který zaujal osobitým pohledem na drama Matka od Karla Čapka. K dobré náladě návštěvníků chyšského zámku přispělo vystoupení žakovského dechového orchestru



ze ZUŠ Plasy a také umělecký přednes studentky plaského gymnázia Martiny Hladíkové. Nedělní program měl pokračování ještě další dva dny pro gymnázia Karlovarského, Ústeckého a Plzeňského kraje. Letošní projekt Vladař, díky vstřícnosti manželů Lažanských, majitelů zámku, se mohl rozvinout do větší šíře než loňský program o Karlu Čapkovi.

Zdeněk Sadílek



VLADAŘ

*Od Faraonů po Husity, dějiny dnešní době skryty.
Na pravém břehu řeky Střely ukryty jsou, kde
Vladař velí.*

*Ten svědek dávné minulosti, dílo úchvatné pří-
rody Zdeňkovi přines práce dosti není to dílem
náhody.*

*V myšlenkách jeho převelice zrála potřeba palči-
vá, jak upozornit na Žlutice, kde kraj významem
oplývá.*

*Kde historie toho kraje zapomenuté písně hra-
je, a též Čapkovo hrdé dílo svou proslulostí za-
kotvilo.*

*Zdeňk ty písně jasně slyší, jak zní od Žlutic až
k Chyši.*

*Ví, že se k lidem šířit, musí tak rozhodnul se, že
to zkusí.*

*Těžce se vhodná akce rodí, obavy strasti provází,
Vladař už k němu v noci chodí stále jen s výčtem
nesnází.*

*Noci Zdeňkovi berou sílu, bude mu stačit k tomu
dílu?*

*Často se krčí na svém lůžku a hlavu strká pod
podušku.*

Když nechce nikam z lůžka jít, pojednou v dáli

*světlo svítí, a sluníčko mu z nesnází s hlasem
Handulky přichází.*

*Starosti ztrácí víc než půlku, když spolehne se na
Handulku, její tak konejšivý hlas dodá mu sílu
v pravý čas.*

*Jak uctít Karla Čapka bustu, jak věnovat se
tomu místu, stále dál přemýšlí tiše, jak dopadne
to v zámku Chyše, kde projekt stoupá nahoru
v přednáškách slavných lektorů.*

*Nad Vladařem už tančí víly v reji se točí na úbo-
čí a Zdeňk opět plný síly za svým projektem dál
vykročí.*

*Detaily plánu nadšeně řeší, každíčký úspěch ho
velmi těší.*

Sotva však řekne Bohu díky, rodí se další otazníky.

Dál trápí Zdeňka veskrze, jak zajistit též exkurze.

*On však potíží navzdory, získává další spon-
zory.*

*Až brzy, brzy na jaře přijdou slavné dny Vladaře,
na nich překrásná nadílka Mgr. Zdeňka Sadílka
okouzlí všechny účastníky zbude jen říci díky,
díky za melodii toho kraje, kterou nám hudba
v srdcích hraje.*

*Starosti Zdeňka Sadílka, jak je vidí
Jaroslav Holý s trochou nevinného humoru.*

3. benefiční koncert pro Parkinson klub Brno (PKB)

23. května t. r. zaplnili členové PKB, jejich přátelé a mnozí studenti Masarykovy univerzity (MU) sál Konventu Milosrdných bratří v Brně. S Masarykovou univerzitou je brněnský klub parkinsoniků spjat od svého vzniku. Na počest svého založení před 14 lety se konal Benefiční koncert. I tehdy se na něm podílel proděkan PF MU pan doc. Mgr. Vladimír Richter, což v úvodním slovu dokumentoval dochovanou pozvánkou. S dalšími pracovníky a studenty univerzity úspěšně spolupracujeme dlouhodobě.

Na podzim minulého roku dostala skupinka studentek PF oboru speciální andragogiky nápad. Pod vedením PhDr. Kateřiny Sajot Solárové, studentek Bc. Hanky Zwettlerové a Bc. Ivany Márové vznikl „realizační tým“ (viz foto) z řad dalších studentů. Velkou pomoc, zejména finanční podporu, našel u proděkana

pana PhDr. Karla Punčochy a paní PhDr. Lucie Procházkové.

Výsledkem tohoto snažení byl květnový Benefiční koncert. Záštitu nad ním převzal děkan Pedagogické fakulty MU pan doc. RNDr. Jan Trna.

Kromě zajištění sálu, programu a propagace, se realizační tým asi třinácti studentek věnoval společně s některými parkinsoniky v rámci cvičení jemné motoriky také zhotovení drobných dárkových předmětů. Ty pak s dalšími propagačními materiály nabízel návštěvníkům v předšálí. Děvčata oblečená do červených triček s logem PKB byla k nepřehlédnutí. Jejich vzorná péče před začátkem i po celou dobu konání koncertu byla jen poslední tečkou za jednou z největších akcí brněnských parkinsoniků na veřejnosti.

Nadšení studentů při organizování koncertu bylo obdivuhodné a my se těšíme, že příští studenti od nich převezmou pomyslný „štafetový kolík“ na cestě k brněnským parkinsonikům.



Lze upřímně blahopřát vedení univerzity k tomu, že umí vybrat vynikající studenty. Tito mladí lidé si ne zvolili jen zajímavé povolání, ale smysluplné poslání – pomáhat lidem.

Svým vnímavým postojem a konkrétní pomocí parkinsonikům šířili tuto „nákazu“ mezi desítkami dalších. Výsledkem byl zaplněný historický sál a více jak stovka studentů, kteří pro nás připravili hudební zážitek – nejlepší lék na veškeré neduhy.

Pod dirigentskou taktovkou Michala Vajdy přednesl Pěvecký sbor Pedagogické fakulty MU kromě zahraničních skladatelů ženské sbory.

B. Smetany, P. Ebena, Z. Lukáše a v úpravě F. Lyska např. píseň Měla jsem holoubka. Dojemné byly duety A. Dvořáka a R. Schumanna. Pěvecký sbor Masarykovy univerzity učinil důstojnou tečku sbory zmíněných autorů a dalších. Vše ve svižném tempu a na vysoké profesionální úrovni.

V současném světě stále není dost lidských aktivit, které nezištně pomáhají potřebným, přinášejí jim radost a uspokojení.

O to více si ceníme toho, že pan Zdeněk Junák, herec Městského divadla v Brně se rozhodl stát patronem brněnských parkinsoniků. Jsme hrdi na to, že ve svém osobním a profesním životě našel čas a o činnost našeho klubu projevil zájem. Na úvod koncertu pozdravil přítomné veselými vzpomínkami z jiných koncertů v tomto sále.

Mnozí účinkující se s námi tímto originálním způsobem loučili po delší spolupráci na závěr svého magisterského studia. Společné chvíle s nimi byly pohlazením na duši a velkou radostí. Přejeme jim úspěšné vykročení na nové cestě životem, aby jejich kroky byly stejně zdařilé jako v době studia.

Jsou důkazem toho, že naše mláďa je skvělé, a tudíž trampoty seniorů mají šanci být úspěšně řešeny.

Získané finanční prostředky budou výhradně určeny pro pravidelné pohybové aktivity parkinsoniků v Brně. Jak lékaři zdůrazňují, jsou stejně důležité jako léky.

Za PKB Mgr. Eva Vernerová

Rekondiční pobyt Hojsova Stráž

Ve dnech 17.–27. 5. 2012 se uskutečnil rekondiční pobyt parkinsoniků na Šumavě.

Konečný počet zúčastněných byl 27. Někdo dříve někdo později našel penzion Bílá Strž, který se nacházel u lesa, poblíž vlakové zastávky. Naštěstí meteorologům nevyšla předpověď počasí na dny, které jsme na Šumavě byli a po celých 10 dní bylo krásné počasí, sluníčko, jenom jeden den v noci pršelo. Šumava se nám mohla ukázat v plné kráse, a také to udělala.



Mimo běžný program – ráno rozcvička, logopedie, cvičení – po obědě vycházka, hry, výlety, relaxace, probíhaly i různé soutěže. Jeden den jsme si udělali výlet vlakem z Hamrů do Železné Rudy. Pro mnoho lidí bylo zcela nepochopitelné, že městečko Železná Ruda má tři nádraží, ale pan výpravčí, který také prodával lístky, to vzal s humorem a do vlaku jsme nastupovali všichni se správnými jízdenkami. Pro některé to byl zážitek, protože vlakem už dávno nejeli.

K úspěchu celodenního výletu přispělo samozřejmě počasí a také Šumava tour, kdy jeho majitel, řidič autobusu a průvodce v jedné osobě nás seznámil s různými zajímavostmi místního kraje, které v průvodci nenajdete. Lanovkou jsme vyjeli na Velký Javor 1456 m, nejvyšší bod celé Šumavy a Bavorského lesa. Většina vystoupala až na vrchol. Odměnou byl překrásný výhled do kraje a na vrcholky Šumavy.

Potom jsme ještě pokračovali do městečka Bodenmais, které je známé výrobou broušené-

ho a foukaného skla. Mohli jsme vidět skláře při práci, dokonce ve dvou sklárnách. V prodejnách bylo tolik krásných věcí, že jsme nevěděli na co se dříve podívat. Ve sklárně JOSKA jsme mohli také obdivovat poháry, které se zde vyrábějí pro vítěze světového poháru v lyžování.



Vycházky a výlety odpovídaly zdatnosti jednotlivých účastníků. Ti nejzdatnější byli až u vodopádu Bílá Strž, další u kaňonu, kde jezdí vlak a je zde krásná vyhlídka na Ostrý s jeho dvěma vrcholy, někdo na vycházce do lesa, někdo na houbách. Opravdu rostou.

Také jsme navštívili usedlost a dílny našeho účastníka Jirky. Bylo to příjemné odpoledne a obdiv k parkinsonikovi, který je dost mladý, přesto nic nevzdává a vymýšlí a vyrábí věci, které jsou pěkné a užitečné pro usnadnění života parkinsonikům. Přejeme, aby to Jirkovi hodně dlouho vydrželo.

Přednáška lékaře MUDr. Trnky byla také velmi zajímavá. Téma „Léčba bolesti“ bylo pro zúčastněné hodně aktuální a přineslo nové poznatky.

Deset dní uteklo jako voda, nastal čas balení a samozřejmě loučení. Bylo nám trochu smutno, ale tady jsme zapomněli aspoň zčásti na naše každodenní trable. Snad pobyt pomohl většině účastníků i psychicky. Bylo to setkání s přáteli. K úspěchu celého pobytu přispěl také personál penzionu. Nic nebylo nemožné, cokoli jsme potřebovali, bylo. I jídlo bylo výborné. Co nám chybělo? Snad kousek toho zdraví ...

Poděkování patří také všem účastníkům. Byla to výborná parta lidí, se kterými jsem strávila 10 dní pobytu na Šumavě. Pro takové lidi to stojí za to něco dělat.

*Šindelářová – vedoucí rekondice
v Hojsově Stráži*

Co je nového

Mladí parkinsonici

Většina světových parkinsonských organizací má i svou organizaci pro mladé. Česká republika byla výjimkou.

ASOCIACE PARKINSON – HELP o.s. (APH o.s.) je nové občanské sdružení, které vzniklo z potřeby vytvořit informační servis <http://parkinson-help.cz> určený zejména pro mladé nemocné Parkinsonovou chorobou a jejich rodiny. Internetová platforma se nám jevila jako vhodný a dostupný informační zdroj i pro komunitu mladých nemocných Parkinsonovou chorobou.

Naše situace je specifická snahou i nutností co nejdéle relativně normálně žít. Jako mladí

nemocní prožíváme životní etapy adekvátní našemu věku. Máme rodiny, děti, radosti i starosti, pracujeme dokud můžeme a je nám umožněno, a to s všudypřítomným Parkinsonem.

Náš produktivní věk bychom chtěli využít, jak ve prospěch druhých, tak i ve prospěch svých blízkých a nás. Přístup k aktuálnímu dění, jak v medicíně, tak i ve světě kolem nás, to budou webové stránky <http://parkinson-help.cz>, které tvoří mladí pro mladé.

Asociace Parkinson Help o.s. se vidí jako „mladší“ organizace, která spolupracuje se Společností Parkinson o.s. a s dalšími patientskými organizacemi stejného zájmu.

Ing. Pavel Kneř



Z galerie osobností, které se staly tvářemi Společnosti Parkinson.

Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.

Neurologická klinika FN Olomouc

Curriculum vitae

Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc. (*1961) vystudoval Lékařskou fakultu Masarykovy Univerzity v Brně. Po několika letech strávených na okresním neurologickém oddělení v Uherském Hradišti nastoupil v r. 1990 na 1. neurologickou kliniku LF MU ve FN u sv. Anny v Brně. V roce 1993 zde spoluzakládal Centrum pro abnormní pohyby a parkinsonismus, kde pracoval dalších 11 let. Extrapiramidové neurologii se učil u prof. Andrewa Leese v Londýně, výsledkem bylo mj. zavedení léčby Parkinsonovy nemoci apomorfinem v České republice. V roce 2004 byl jmenován přednostou Neurologické kliniky Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, kde ještě téhož roku založil Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění. V rámci centra zavedl na olomoucké klinice mj. léčbu Parkinsonovy nemoci hlubokou mozkovou stimulací, podkožními infuzemi apomorfinu a intraduodenálními infuzemi L-DOPA. Jeho hlavními odbornými zájmy jsou atypické parkinsonské syndromy, dystonie a spasticita. Je místopředsedou výboru Neurologické společnosti ČLS JEP a vědeckým sekretářem její Extrapiramidové sekce. Po dvě funkční období sloužil jako člen redakční rady časopisu Movement Disorders a taktéž po dvě funkční období byl členem výkonného výboru Movement Disorder Society – European Section. Prof. Kaňovský má dvě dospělé děti, tři (velmi) malá vnoučata a s partnerkou vychovává její malou dceru.

Tvář společnosti



Oblíbený benátský lokál (vážným zájemcům prozradím adresu)

Pane profesore, na úvod naše tradiční otázka, co Vás přivedlo k neurologii a co Vás u ní stále drží?

K neurologii mne přivedla doba, kdy jsem končil lékařskou fakultu. V minulém režimu neměla naše rodina příliš dobrý tzv. кадровý profil, a tak se mi po promoci nabízelo jen málo variant. Primárně jsem nechtěl být neurologem, protože neurologem je moje matka a nechtěl jsem, aby to vypadalo jako přebírání oboru a snaha o získání nějakých iniciálních výhod. Koneckonců, svého syna jsem také motivoval, aby dělal spíše kardiologii, strašně se mi v české medicíně nelíbí rodinné klany, známé zejména z neurochirurgie. Nechtěl jsem za žádnou cenu z Moravy do Čech či na Slovensko, do emigrace se mi v roce 1986 už nechtělo, měl jsem tady malé dítě, moje tehdejší partnerka ještě studovala, Brno bylo jen pro aktivní komunisty z mého promočního ročníku, a tak jako nejschůdnější variantu jsem zvolil žádost o zaměstnání v nemocnici v Uherském Hradišti, kde moje matka pracovala 25 let, a doufal jsem v kolegiální vedení nemocnice. Vzali mne se zařazením do oboru všeobecné lékařství. Až po vojenské službě a více než po roce mne z přípravy na interním oddělení vyre-

klamoval pan primář Karásek a mohl jsem alespoň na neurologii. Ještě několik let později jsem tu a tam uvažoval o radiologii či neuroradiologii a v hloubi duše o neurochirurgii, ale pak už jsem se (z mnoha různých důvodů) rozhodl definitivně zůstat na neurologii, zejména poté, co jsem v roce 1990 odešel na brněnskou svatoanenskou kliniku. Pravda, v roce 1992, to už jsem byl po druhé atestaci, mne profesor Novák nečekaně lanařil na neurochirurgii. V té době jsem si ale myslel, že je to pozdě, a zdvořile odmítl, i když mne toto rozhodnutí občas mrzí až dosud.

No, a u neurologie mne drží to, že nic jiného, za co by mne někdo platil, neumím.

Můžeme hned zamířit k častým dotazům našich čtenářů? Váš názor na léčebné účinky konopí.

Já si myslím, že kanabinoidy pozitivně ovlivňují řadu transmittérových systémů v mozku, a proto mohou v některých aspektech pomoci i pacientům s Parkinsonovou nemocí. Dnes už je riziko kriminalizace použití těchto derivátů chválabohu nižší. Jsou už také k dispozici (být ne běžné na trhu) preparáty obsahující THC pod názvem Sativex, které jsme s velkým úspěchem zkoušeli v indikaci bolesti a svalového hypertonu způsobených roztroušenou sklerózou. Studií podpořená data u Parkinsonovy nemoci dosud neexistují, ale nevidím důvod, proč by ten preparát nemohl působit podobně pozitivně.

Ve kterém případě dáváte přednost aplikaci Duodopy a ve kterém operaci DBS?

To není otázka preferencí, tím spíše mých osobních, ale otázka přísně stanovených a nutně naplněných indikačních kritérií.

Ještě otázka budoucnosti, můžete se vyjádřit ke kmenovým buňkám?

Můžu. Pokud se pamatuji, sama autorka objevu využitelnosti kmenových buněk nedávno popřela řadu hypotéz, které byly strašně populární před několika lety. Bohužel se mezitím za výzkum kmenových buněk utratila spousta peněz (i v České republice), bez hmatatelného výsledku. Nepochybně existuje řada poruch, kde mohou buněčné transformační procesy vý-

znamně pomoci, ale Parkinsonova nemoc to asi není, patrně ani žádná jiná z neurodegenerativních chorob.

Na čem právě pracujete?

Pracuji pořád na spoustě věcí, protože mne samotná rutina baví jen málo a potřebuju mít před sebou nějaké cíle. Momentálně máme s kolegy na klinice několik běžících velkých projektů. Snažíme se zjistit, jakým způsobem ovlivňuje aktivitu mozkové kůry léčba botulotoxinem v případech spasticity a dystonie. Zkoumáme velmi intenzivně všechny biologické a morfologické koreláty Parkinsonovy nemoci a dalších neurodegenerativních onemocnění. A momentálně mne nejvíc baví neuroepidemiologický výzkum, při kterém zkoumáme výskyt Parkinsonovy nemoci a parkinsonismu vůbec na jihovýchodní Moravě, na Hornácku.

Které úspěchy Vás osobně i pracovní potěšily?

Osobně mně nejvíc těší to, že jsem v průběhu posledních pětadvaceti let vyučil a vytréboval už čtyři nadšené lyžaře (jak správně poznamenal skialpinista profesor Kurča): svoje dvě děti, syna mé sestry a teď aktuálně malou dceru mé partnerky. Zatím sice žádný Hermann Maier, Franz Klammer, Bode Miller nebo Lindsey Vonn, ale jezdí všichni skvěle. Nicméně u té malé ještě silně doufám.... Pracovně mne nejvíc uspokojuje patrně fakt, že jsem rozjel a etabloval dvě ze tří českých extrapyramidových center, totiž jak v devadesátých letech brněnské, tak v posledních sedmi letech olomoucké. Nebylo by to, samozřejmě, možné bez srovnatelného angažmá nejbližších přátel a spolupracovníků, profesora Bareše, doktorky Streitové a doktora Nestršila v Brně (a jeho později i v Olomouci) a doktorky Menšíkové, primáře Otruby a iniciálně i doktora Ressnera v Olomouci. Nevím, jestli je to záležitost osobní nebo pracovní, ale potěšilo mne, že mne profesor Lees požádal o příspěvek, osobní vzpomínku, do knihy, která byla vydána u příležitosti jeho 60. narozenin. Toho si patrně vážím nejvíc, tím je pro mne jasné, že jsem nepracoval v oboru extrapyramidové neurologie nadarmo.

Účastníte se na nějakém zajímavém projektu, který nás – parkinsoniky posune o krůček blíže normálnímu životu?

Pacienti s Parkinsonovou nemocí, pokud jsou dobře léčeni, mohou vést po velmi dlouhou dobu normální život. Záleží samozřejmě na tom, v jakých rukou se nacházejí. I pro ty, kteří trpí tou prostě blbou a obtížnou formou nemoci, lze i v pokročilých stádiích nalézt optimální řešení. Jinak, co se týče terapie, momentálně jsme v jakémsi mezidobí, kdy se čeká na výsledky současných studií u zvířat a zdravých dobrovolníků; nic takového, co by bylo použitelné v horizontu příštích deseti let, momentálně zkoušeno není. Musíme ještě nějakou dobu vystačit s tím, co je právě teď k dispozici.



Nassfeld – tady jsem doma v zimě

I když ...normální život...svěřují se Vám pacienti, že právě chvíle, na které se tak těší, kdy se cítí být alespoň trochu normální, protože jim právě dobře zabraly léky a také díky tomu, že se jim podařilo vše skloubit do pohodového stavu a jsou chvíli lidmi... svěřují se Vám, jak si tím škodí? Že takové střídání stavů je nepochopitelné i pro lékaře, natož pro sociální pracovníky nebo veřejnost? Domnívají se, jak prohlédli naši hru a již nevidí, že se ani nedokážeme uložit do postele.

Já se se svými pacienty nehádám. Pokud jim fluktuace vyhovují a já nemám pocit, že by jim nějak zásadně škodily, ať si fluktuují. Každý te-

rapeutický progres je výsledkem jen a pouze interakce lékaře a pacienta.

V knize Parkinsonova nemoc: doporučené postupy a dg léčby je uvedeno, cituji:

Prvních 3–5 let léčby pacient prožívá tzv. honey moon (libánky) s L-DOPA, resp. s agonisty dopaminových receptorů. Postupně s progresí choroby je nutné dávkování léků stále zvyšovat. Přesné dávkování a optimální kombinace s jinými preparáty omezují nežádoucí účinky, které jsou časté a závažné. Postupně vznikají hybné a psychické komplikace, po 5 letech jsou přítomny u více než 50 % pacientů léčených L-DOPA, avšak mohou se objevit již i po několika měsících. Dopaminergní terapie ztrácí svou efektivitu. Zužuje se terapeutické okno, tedy dávka, při které je lék účinný a není ještě příčinou závažných nežádoucích účinků. Pokročilá Parkinsonova nemoc (PN), jak ji známe dnes, je kombinací progresivní vlastní onemocnění s nežádoucími účinky léků. Druhá složka může svou závažností překonat první.

Rektor, I. a spol.: Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby. Galén 2004, s. 9.

Mohl byste se k tomu vyjádřit. Pro mne jako pacienta to zní děsivě a těch nežádoucích účinků léků se bojím.

Tak se bát přestaňte. Výše uvedená citace je poněkud obsoletní reflexí pohledu na problematiku léčby Parkinsonovy nemoci před více než deseti lety, ale občas na tento pohled narazíme i dnes. V současné době víme, že průběh Parkinsonovy nemoci je velmi variabilní, a tušíme, že to patrně není jedna nemoc, tzv. nozologická jednotka. Tak jako existují těžší, rychlé průběhy progresivní onemocnění, existuje i řada, dá se říci většina případů lehkých průběhů Parkinsonovy nemoci s jen pomalou progresí a možností velmi úspěšné medikamentózní léčby po dobu mnoha let. A když přestane po letech stačit medikamentózní terapie, máme možnosti chirurgické a další možnosti tzv. semiinvasivní. Je asi ale pomalu čas na to, aby byly vydány nové monografie.

**Máte vůbec prostor na svěřování pacientů?
Těch pár minut na kontrolním vyšetření asi
nestačí, aby pacient překonal ostych.
Možná by osobní zpětná vazba pomohla
mnohem více, než si myslíme.**

Většina mých pacientů jsou mí dobří známí nebo se z nich postupem doby stali přátelé; s většinou chlapů, které léčím pro Parkinsonovu nemoc si tykám. Většinou dobře znám i jejich životní partnery nebo děti. U nových pacientů se snažím, abychom si mohli říci prakticky cokoliv co nejdříve. A co nestihneme při konzultaci, vyřídíme telefonem. Moje mobilní číslo je veřejné a je mým pacientům dostupné po 24 hodin denně, ať jsem kdekoli.

**Opět Váš názor – lékař léčí a příroda
uzdravuje. Jak se staráte o své zdraví Vy,
pane profesore?**

Zastávám názor, že je to vše o genech. Ale snažím se, abych nevážil víc než 80 kilo, chodil všude co nejvíce pěšky a co nejméně se rozčiloval, a pil více červeného než bílého vína. Jinak o své zdraví ostudně nepečuju. Pečuju o zdraví těch okolo a to mne vyčerpává dostatečně.

**Trpíte někdy stresem ze zaměstnání a jak
ho kompenzujete?**

Ne, stresem ze zaměstnání netrpím, já ho v zaměstnání vyvolávám, pozitivní a motivační, pochopitelně, za to mne platí a to mne, mimo jiné, živí. Pokud bych měl trpět stresem ze svého zaměstnání, šel bych dělat něco jiného, třeba delegáta nějaké cestovky nebo lyžařského instruktora do Tyrol nebo praktika do Dalmácie. Ordinance doktora Bencúra (známého pod literárním pseudonymem Martin Kukučín) v Selcích na Brači byla ještě vloni volná.

Můžete nám prozradit Vaše záliby?

Dřív jsem tak trochu (trochu dost) farmařil na našich obrovských rodinných latifundiích, ale postupně jsme se omezili na senoseč, na kterou máme traktor, a základní lesní údržbu, tak se teď hlavně bavím péčí o zahradu ve Vranově u Brna, což je svým způsobem dendrologická a klimatologická výzva. Jinak mými trvalými, životními vášněmi (kromě bigbítu, pochopitelně) jsou horské kolo a lyže, snažím se být v cyk-

listické sezóně v lese na kole každou volnou chvíli a obvykle všechen volný čas v zimě trávím na lyžích, ať už v Alpách, nebo na běžkách na Třech studních. Cestování je mou další vášní a mám štěstí, že ji se mnou sdílí moje partnerka, stejně tak jako lásku ke Kvarneru, moři, naturismu, plavání ve vlnobití, lodím a tomu všemu dalšímu co k tomu patří.



Piraně na Paraná

**Která skladba by Vás oslovila z uvedeného
výběru?**

– Fryderyk Chopin – Koncert č. 2 f-moll,
II. Larghetto

Hrával jsem Chopina na klavír a hrozně mně to nudilo. Larghetto je krásný, ale...to je tak na pohřeb. Pochopitelně krásný pohřeb.

– Antonio Vivaldi – Storm

To je skvělý bigbeat z 18. století. Naposledy jsem slyšel v Benátkách v říjnový večer, nezapomenutelný zážitek.

– Zuzana Lapčíková – Viděla jsem mého

Zuzanka je krajanka z Topolné, a já ji moc obdivuju a držím palce. Hrála nám předloni na mezinárodním sympoziu o parkinsonských syndromech a bylo to moc krásný. Její basák taky hraje s bratrem profesora Růžičky, pokud to nevíte.

– Gary Moore – Still Got The Blues

Není špatný, ale znám lepší bluesmany. Buddy Guy, především, dál Stevie Ray Vaughan, třeba, Mayall, třeba. Volal jsem vloni svému příteli, praktikovi dr. Rašovskému zásadní zprávu: Mayall bude hrát v Kéniku, v Semilassu!!!



Dýmka míru, Papua-Nová Guinea 2010

Chvilku mlčel a potom řekl: „Nemohl za námi přijet blíž...!“

– Eric Clapton – Tears in Heaven

Nevím, jestli znáte okolnosti vzniku této písně, pokud ano, tak přesně proto ji nesnáším. Jinak Claptona mám rád, měl vždycky ty nejhezčí baby a když hraje dobrý blues, je skvělejší. Znáte klasické Cream? Nebo s JJ Calem Road to Escondido?

– B. B. King – The Thrill is Gone

Skvělý blue, nejenom pro tlustý chlapy.

– Bob Dylan – Like A Rolling Stone

Dylan vždy a všude. Myslím si, že jeho poslední věci jsou lepší než tahle klasika, ale klidně.

– Petr Novák – Všichni jdou za láskou

Já si tu dobu dobře pamatuju a tehdy to nebyla špatná muzika. Ale asi máme všichni od Petra Nováka radši jiné věci, ty s George and Beatovens, Náhrobní kámen, Ovečku a tak. On se upil stejně jako Miki Volek, ale písničky měl vždycky lepší.

– Ella and Louis – Summertime

Jediný Summertime co dokážu poslouchat, je od Janis Joplin.

– Karel Kryl – Bratříčku

Napsal spoustu krásných písniček, na který se úžasně balily v sedmdesátkách baby, jako Anděla, Veličenstvo kat a tak. Bratříček je, s odpuštěním, shit.

– John Lennon – Imagine

Lennon bez McCartneyho už byl o ničem. Mimochodem, víte že Yesterday složil McCartney na pianu v domě dr. Ashera, otce své tehdejší přítelkyně Jane Asherové? Dr. Richard Asher byl později prvním šéfem profesora Leese v Middlesex Hospital v Londýně, a popsal Münchhausenův syndrom.

– Ondřej Havelka – Beat me, daddy

Kdo to je?

**Řekněte nám, prosím, něco na závěr o svém
oblíbeném hudebním dechovém nástroji.**

Můj oblíbený hudební nástroj bylo pianino Petrof a kytara Fender Stratocaster YFC78. Máte-li na mysli skutečně dechový nástroj, tak jsou to dva: tenorsaxofon a tarogáto. Poslechněte si je, a přestanete toužit po druhém pohlaví: budete toužit po nich.

Děkujeme za rozhovor

S profesorem Kaňovským si povídala irena

**Prof. MUDr. Martin Bareš, PhD.¹⁾,
MUDr. Kateřina Menšíková,
prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.²⁾**

¹⁾ *Centrum pro abnormní pohyby
a parkinsonismus,*

*1. neurologická klinika LF MU
a FN u sv. Anny, Brno*

²⁾ *Centrum pro diagnostiku
a léčbu neurodegenerativních onemocnění,
Neurologická klinika LF UP a FN, Olomouc*

Ve své eseji o „třaslavé obrně“ z roku 1817 se James Parkinson nezmiňoval o několika příznacích, které dnes chápeme jako obvyklou součást obrazu nemoci, která dnes nese jeho jméno. Patří k nim příznaky vegetativní, psychické, a také senzitivní či senzorické. K senzitivním příznakům jednoznačně patří jak bolest nazývaná idiopatická, tak i bolest nazývaná muskuloskeletální. Je potěšující, že i čeští lékaři věnovali pozornost těmto literárně mnohdy opomíjeným, ale pro pacienty často značně obtěžujícím fenoménům. Již před více než 10 lety popsal v přehledném článku pro odbornou veřejnost senzitivní příznaky Parkinsonovy nemoci prof. Bareš, a nedávno popsala tzv. myoskeletální bolest v počátečním stadiu nemoci dr. Menšíková. Pokusíme se tedy pro čtenáře časopisu Parkinson shrnout pozorování a závěry těchto dvou statí.

Bolest v počátečním stadiu klinické manifestace idiopatické Parkinsonovy nemoci

Senzitivní příznaky (včetně obou druhů bolesti) jako úvodní projev klinické manifestace PN se dle dostupné literatury vyskytují v 0,5–2,2 % ze všech známých úvodních příznaků. Z toho by vyplývalo, že v počátečních stadiích Parkinsonovy nemoci nejsou senzitivní příznaky dominujícím souborem příznaků zejména ve srovnání s příznaky motorickými. Ve

skutečnosti tomu tak ale není. Je nutno zde uvést, že senzitivní příznaky jsou všeobecně málo klinicky registrovány, a bývají zahrnuty do málo vypovídající skupiny příznaků označovaných jako nespecifické či jiné, což patrně snížilo onu literárně udávanou četnost jejich výskytu.

Ze senzitivních příznaků je nutné zmínit především následující:

- *bolest (hlavy, končetin, kloubů)*
- *parestézie (brnění, pálení, svědění)*
- *měnlivé pocity chladu a tepla*
- *pocity vnitřního třesu, neklidu, napětí*

Olanow a Koller již v polovině devadesátých let tvrdili, že zejména u starších pacientů různých bolestí kloubů (kolenních, ramenních, kyčelních) či bolesti chodidel bývají častými úvodními příznaky Parkinsonovy nemoci a že dobře odpovídají na léčbu L-DOPA, přičemž však pacienti bývají poměrně dlouho léčeni jinými specialisty (ortopedy, fyzioterapeuty apod.) a podstupují celou řadu nadbytečných klinických i paraklinických vyšetření (tento názor byl nedávno potvrzen v níže zmiňované studii dr. Menšíkové). Senzitivní příznaky u Parkinsonovy nemoci jsou obvykle více vyjádřeny na dolních končetinách. Klinické neurologické vyšetření cití, povrchového i hlubokého, bývá však obvykle normální.

Bolest v rozvinutém stadiu idiopatické Parkinsonovy nemoci

V pokročilejších stadiích Parkinsonovy nemoci se senzitivní příznaky objevují až u 50 % pacientů, dá se tedy říci, že jsou velmi časté. Nejčastěji se objevují, podobně jako v počátečním stadiu, tyto příznaky:

- *bolest (hlavy, končetin, kloubů)*
- *parestézie (brnění, pálení, svědění)*
- *měnlivé pocity chladu a tepla*
- *porucha rozlišení pohmatem*

Nejčastějším příznakem v tomto stadiu je ovšem bolest. Charakter bolestí bývá různý: od pálivých bolestí, přes pocity mravenčení,

brnění, k bolestem na hrudi, bolestem břicha, někdy velmi nepříjemným. Pacienti si stěžují na bolesti končetin (více dolních), bolesti kloubů, bolesti zad, které mohou imponovat jako bolesti při tzv. lumboischiadickém syndromu způsobeném vyhrážlou meziobratlovou ploténkou. Obecně, co se týče dalších částí těla, jsou bolesti málokdy lokalizovány v obličejí či na krku, naopak často si pacienti stěžují na bolesti hlavy, opět různého charakteru. Častěji jsou bolesti lokalizovány na té straně těla, kde je i více vyjádřeno hybné postižení. Toto však není pravidlem. Kromě různých druhů bolesti se objevují další senzitivní symptomy, jako měnlivé pocity chladu, tepla, poruchy rozlišení pohmatem apod., které byly vyjmenovány výše. Často jsou sdruženy s dalšími příznaky, především vegetativními a tvoří k nim plynulý přechod. Někdy se mohou i senzitivní symptomy kombinovat, jako příklad lze uvést současný výskyt bolesti společně s parestéziemi.

Myoskeletální bolest u Parkinsonovy nemoci

V nedávno publikované studii se dr. Menšíková spolu s prim. Krobotem věnovali zvláštnímu druhu bolesti, kterou specialisté v rehabilitačním lékařství nazývají myoskeletální. Jedná se bolest, která je způsobena poruchami v oblasti svalové tkáně, svalových a šlachových úponů a kloubů, zejména v oblasti osově kostry, tj. páteře. Tyto bolesti bývají mnohdy velmi intenzivní a pro pacienty značně obtěžující; ovšem největším problémem je fakt, že jsou obtížně léčitelné. Velmi špatně reagují na léky podávané obvykle pro bolest, tzv. analgetika, a velmi špatně také odpovídají na rehabilitační léčbu, a to i systematickou. Před časem si však autoři studie všimli toho, že několik pacientů neurologické kliniky, kteří byli léčeni (včetně léčby na lůžku) pro úporné myoskeletální bolesti, se v průběhu několika dalších měsíců či roku objevili ve specializované ambulanci parkinsonského centra s dalšími příznaky, jako počínající třes, ztuhlost nebo neobratnost, které byly diagnostikovány jako počínající Parkinsonova

nemoc. Napadlo je, zda se nejednalo už v případě léčené bolesti o počáteční příznak Parkinsonovy nemoci. Prozkoumali proto dokumentaci všech pacientů, kteří byli do specializovaného centra odesláni (a zde poprvé vyšetřeni) během jednoho roku s příznaky počínající Parkinsonovy nemoci. Takovýchto pacientů bylo celkem 82. Bylo poměrně značným překvapením, když výsledky ukázaly, že u 45 pacientů již proběhlo vyšetření či léčba na neurologii, a to pro příznaky připomínající myoskeletální bolest. Další historie v této skupině pacientů byla různorodá: po počáteční diagnóze bolestivého syndromu absolvovali léčbu neurologickou, rehabilitační, ortopedickou, někteří docházeli na manuální terapii, a 18 jich dokonce prodělalo operaci, ať už pro předpokládanou degeneraci meziobratlové ploténky, nebo útlak nervu v zápěstí, tzv. syndrom karpálního tunelu, nebo tzv. „zmrzlé rameno“. Ve všech případech však operace nevedla ke zlepšení dlouhodobých obtíží. U všech těchto 45 pacientů byla výše uvedená léčba ukončena krátce poté, co u nich byla diagnostikována Parkinsonova nemoc, resp. po zahájení léčby L-DOPA, čímž se bolestivé příznaky významně zmírnily či téměř vymizely.

Léčba bolesti u idiopatické Parkinsonovy nemoci

U některých pacientů lze užít s úspěchem anxiolytika, léky původně podávané pro zmírnění úzkosti, ale přesný mechanismus jejich působení na bolest není zcela objasněn.

Obecně však nejlepší efekt na bolestivé příznaky u Parkinsonovy nemoci mívá tzv. dopaminergní terapie, tj. léčba především preparáty obsahujícími L-DOPA či léky ze skupiny tzv. agonistů dopaminu. Ranní bolesti končetin dobře ovlivňuje tzv. „retardovaný“ preparát obsahující L-DOPA, podaný na noc. Výskyt bolestivých příznaků přes den lze snížit či zcela je odstranit úpravou v dávkování L-DOPA, například zvýšením její celkové denní dávky, úpravou jednotlivých dávek L-DOPA, jejich časovým posunem či rozdělením jednotlivých dávek. Někdo používá

k ovlivnění bolesti lithium. V případě neúspěchu při úpravě dopaminergní terapie pak lze zkusit jiné léky s protibolestivým účinkem, např. analgetika, antiepileptika, antidepresiva, atypická neuroleptika (např. clozapin – Leponex®, olanzapin – Zyprexa®, risperidon – Risperdal®, quetiapin – Seroquel™). Bohužel řada z nich může zhoršit motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, takže je nutné je používat velmi obezřetně. Je stále nutné mít na zřeteli individuální přístup ke každému pacientovi, který trpí bolestí. Výše uvedené schéma neplatí absolutně, často musíme jednotlivé postupy kombinovat a postupovat v léčebném schématu paralelně (např. současně s úpravou dopaminergní terapie vyšetřit možné jiné příčiny bolesti).

Bolestivé příznaky Parkinsonovy nemoci

jsou nicméně méně časté a méně nápadné oproti hlavním příznakům motorickým. Přestože se o jejich přítomnosti zmiňuje Pur v Novém domácím rádci již v roce 1928 („Nejdříve se pozorují pouze reumatické a neuralgické bolesti, ztrnutí údů, mravenčení a pocit zimy v údech“), jsou všeobecně málo diagnostikovány, přičemž některé z nich se mohou významným způsobem podílet na snížení kvality života pacientů s PN. Léčba příznaků Parkinsonovy nemoci bývá zaměřena především na odstranění nebo zmírnění příznaků motorických, ale každodenní aktivity pacientů s PN přesto zlepšeny být nemusí nebo jejich zlepšení je nepříliš významné, pokud pacient nadále trpí nepříjemnými bolestmi, jejichž každodenní přítomnost jej nepochybně traumatizuje.

Zahájení veřejné sbírky Společnosti Parkinson, o. s.

Společnost Parkinson, o. s., stejně jako každá nezisková organizace, shání peníze různými způsoby, nemůže žít jen z dotací a grantů, které pokrývají pouze určitou část projektu.

Jednou z forem podpory a získání nevázaných finančních prostředků je i veřejná sbírka, která bude zahájena v pondělí 4. června 2012. Osvědčení oznámení jsme obdrželi z Magistrátu hl. m. Prahy pod č. j. S-MHMP/574626/2012 a sbírka bude probíhat po celém území ČR. Doufáme, že tímto způsobem se nám podaří získat prostředky na zajištění provozu Společnosti, zkvalitnění služeb nemocným Parkinsonovou chorobou a jejich blízkým, a na dofinancování poukazů na rekondiční pobyty.

**Číslo sbírkového účtu SP: 2600246476/2010
(Fio banka, a.s., V Celnici 1028/10, Praha 1)**

Za všechny ochotné dárce a lidi, kteří nás podporují v této nelehké práci, jsme skutečně velmi vděční a děkujeme.



Konopí u Parkinsonovy nemoci: velká naděje a velké zklamání

*Prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc., FCMA
Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská
fakulta a Všeobecná fakultní nemocnice,
Neurologická klinika*

Navzdory teoretickým předpokladům o možných efektech kanabinoidů na hybné postižení a přes slibné výsledky některých experimentálních prací se v klinických studiích u Parkinsonovy nemoci nepodařilo prokázat žádné kladné účinky přírodních nebo syntetických kanabinoidů. Nelze je proto doporučit pro léčebné využití u této nemoci.

V poslední době se v médiích opakovaně objevují zprávy o možných léčebných účincích konopí, které se mimo jiné předpokládají i u Parkinsonovy nemoci. Snad u žádného jiného onemocnění však nejsou velká očekávání či dokonce hlasitě proklamované blahodárné účinky v tak hlubokém rozporu s chyběním důkazů o skutečných klinických efektech.

Jak podrobně ukazují jiné stati tohoto souboru, konopí obsahuje řadu farmakologicky účinných látek, kanabinoidů. Nejvýznamnější z nich A9-tetrahydrokaninol (THC), který je původcem psychických účinků marihuany (působí především změny vnímání). Další látky (kanabinol, kanabidiol aj.) mají mírnější vliv na psychiku, ale mohou se spolupodílet na dalších účincích konopí včetně ovlivnění hybnosti. V posledních dvou desetiletích se podařilo do značné míry vyjasnit mechanismy, jimiž kanabinoidy ovlivňují duševní i pohybové funkce. V mozcích savců včetně člověka byla objevena speciální vazebná místa (kanabinoidní receptory), která reagují právě na přítomnost aktivních látek z konopí, a také se podařilo objasnit, proč takové receptory existují: ukázalo se, že normální mozek si vytváří vlastní nervové přenašeče (endokanabinoidy), jež jsou svými účinky na recep-

torech podobné přírodním kanabinoidům. Tyto přenašeče se spolupodílejí na integraci psychiky i na řízení hybnosti.

Parkinsonova nemoc (PN) je chronicko-progresivní neurodegenerativní onemocnění, při němž postupně zanikají nervové buňky mozku, zejména v jádrech substantia nigra, jež dodávají nervový přenašeč dopamin do striáta. Nedostatkem dopaminu v této součásti systému bazálních ganglií nastává deregulace jejich okruhů podílejících se na řízení hybnosti a výsledkem je charakteristické pohybové postižení tvořené svalovou ztuhlostí (rigiditou), zpomalením pohybu (bradykinezi), případně klidovým třesem a poruchami držení těla a stability stoje. Současné léčebné možnosti u PN zahrnují podávání léků nahrazujících chybějící dopamin, čímž se sice potlačují příznaky, ale nezastaví se pokračující zánik nervových buněk, což postupně zhoršuje stav a spolu s vedlejšími účinky léků vznikají pozdní pohybové i psychické komplikace nemoci. Intenzivní farmaceutický výzkum se zatím bezúspěšně snaží o nalezení nových léčiv, která by nejen účinně potlačovala příznaky onemocnění, ale zároveň brzdila jeho progresi. Ani moderní neurochirurgické metody léčby PN hloubkovou mozkovou stimulací nepřinesly více než potlačení příznaků u vhodně vybraných pacientů. Naděje vkládané do kmenových buněk a dalších biologických metod léčby se pak bohužel nenaplnily v žádném směru.

Není proto divu, že kliničtí a experimentální výzkumníci zabývající se vývojem terapie PN přijímali koncem 20. století poznatky o kanabinoidech s nadějí, že by mohly znamenat novou éru v léčbě nemoci. Právě bazální ganglia, jejichž porucha funkce je podkladem příznaků PN, patří mezi oblasti mozku s nejvyšší hustotou kanabinoidních receptorů. Lze tedy tvořit nejrůznější hypotézy o možných mechanismech účinků jednotlivých látek z konopí, jež na kanabinoidní receptory působí budivě či tlumivě. Z lékařského pohledu ovšem nelze užívání konopí v léčbě PN doporučovat jen proto, že exis-

tuji teoretické předpoklady pro domněnku, že by tato „lčba“ mohla být účinná. Lékař má právo léčit pacienty jen takovým lékem, který prošel celou procedurou předepsaných laboratorních, preklinických a klinických zkoušek, jež potvrdily zdravotní neškodnost léku a jeho účinnost u daného onemocnění.

V biomedicinské publikační databázi PubMed je na konci ledna 2012 evidováno celkem 36 prací na téma konopí či kanabinoidy a Parkinsonova nemoc. Z těchto prací bylo 19 teoretických či přehledových článků, jež neobsahují vlastní výsledky, 11 experimentálních studií na zvířatech a 6 klinických pokusů na pacientech s PN. Existence pouhých šesti klinických publikací ovšem nevylučuje, že od publikace výsledků dalších prací bylo upuštěno, protože neprokázaly žádné efekty.

Publikované zvířecí studie ukázaly, že syntetické i rostlinné kanabinoidy mohou zmírnit některé experimentálně vyvolané příznaky pohybového omezení u pokusných zvířat a že by mohly dokonce bránit dalšímu poškození nervových buněk. Tyto nadějně výsledky byly zdrojem většího množství přehledových článků vesměs spekulujících o využití kanabinoidů v léčbě PN. Ukázalo se ovšem, že potvrzení takových účinků na pacientech PN je nečekaně obtížné. Prvá studie publikovaná před více než 20 lety neprokázala žádný efekt kouření marihuany na parkinsonský třes (Frankel, 1990). Další práce přinesly rozporné výsledky v malých souborech pacientů s PN – např. jedna dvojité zaslepená studie u 7 pacientů s PN prokázala zmírnění polékových mimovolních pohybů syntetickým kanabinoidem nabilonem (Sieradzan, 2001), zatímco jiná kontrolovaná dvojité zaslepená studie neprokázala u 16 nemocných žádný efekt výtažku z konopí podávaného ústy ani na parkinsonské příznaky ani na polékové dyskineze (Carroll, 2004). Naši vlastní zkušenost jsme popsali poté, co jsme v klinické praxi Centra extrapyramidových onemocnění zjistili, že někteří naši pacienti na základě mediálních informací zkoušejí užívat konopí (převážně ústy, čerstvé nebo sušené části rostlin) ke zmírnění příznaků PN (Venderová, 2004). Všem nemocným z našeho registru jsme zaslali podrobný anonymní

dotazník. Z celkového počtu 339 vyplněných dotazníků zkušenosti s konopím uvedla čtvrtina (85 pacientů). 39 respondentů (46 %) popsalo určité subjektivní zlepšení příznaků PN. Vzhledem k typu studie je však nutno vzít v úvahu možnost placebové reakce i další subjektivní faktory, které mohly zkreslit naše výsledky.

Nevýhodou kanabinoidů jako potenciálních antiparkinsonik jsou možné nežádoucí vedlejší účinky. Kanabinoidní agonisté mohou zhoršovat ortostatickou hypotenzi a zácpu, mohly by u pacientů s PN zhoršovat kognitivní funkce a snižovat práh pro vznik halucinací. Často diskutovanou problematikou je závislostní potenciál kanabinoidů. Přestože u kanabinoidů nebyl popsán abstinenci syndrom charakterizující fyzickou závislost, stimulují dopaminergní systém odměny v limbickém systému a patří tedy mezi látky s určitým psychickým návykovým potenciálem zvláště u pacientů s PN, kde byly v posledních letech popsány poruchy kontroly impulzů a dopaminový deregulační syndrom, jež naplňují řadu charakteristik návykového chování a jsou u nich známky deliberace limbického systému.

Literatura

- Carroll CB, Bain PG, Teare L et al. Canabis for dyskinesia in Parkinson disease: a randomized double-blind crossover study. *Neurology* 2004;63:1245-50.
- Frankel JP, Hughes A, Lees AJ, Stern GM. Marijuana for parkinsonian tremor. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990;53:436.
- Sieradzan KA, Fox SH, Hill M, Dick JP, Crossman AR, Brotchie JM. Cannabinoids reduce levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: a pilot study. *Neurology* 2001;57:2108-11.
- Venderová K, Růžička E, Voříšek V, Višňovský P. Survey on cannabis use in Parkinson's disease: subjective improvement of motor symptoms. *Mov Disord* 2004;19:1102-6.

Tento příspěvek byl s laskavým svolením redakce převzat z časopisu **REVUE č. 8**, který vydala dne 23. 3. 2012 Česká lékařská akademie. Obsahem tohoto čísla je problematika konopí a kanabinoidů v medicíně.

Jedním z důvodů obsahu tohoto čísla byly i nedávné legislativní kroky a jednání, která směřují ke zpřístupnění léčebného využití konopí a kanabinoidů v medicíně.



Vážení čtenáři,

ráda bych vám představila náš stacionář, který byl 18. 10. 2010 v Praze 4 na Libuši otevřen, jakožto první a zatím jediný svého druhu v ČR pro osoby s Parkinsonovou chorobou. V Domě s chráněným bydlením jsme zařídili doposud neobydlené prostory pro denní aktivity s našimi klienty, jako kuchyňku s dílnou, společenskou a odpočinkovou místnost.

V suterénu budovy vzniklo rehabilitační centrum Therap-Tilia, zaměřené také na parkinsoniky, které nadále na Libuši funguje (viz dále). Z provozních a ekonomických důvodů jsme však stacionář přestěhovali do prostorů Domova pro seniory Háje, jakožto našeho provozovatele.

Proč ale vlastně další stacionář? Podnět pro vznik stacionáře specializovaného pro parkinsoniky vzešel z řad zastupitelstva Společnosti Parkinson, jelikož klienti s PN potřebují odlišnou péči než tu, se kterou se můžeme setkat v jiných denních zařízeních v ČR. Denní program se odvíjí od aktuálního stavu každého klienta a příslušnou péči vykonáváme s velkou trpělivostí.

Cílem stacionáře je nabídnout klientům s PN možnost zúčastnit se různých aktivit v příjemném prostředí a kolektivu a tím užitečně strávit den bez domácí izolace, která se bohužel tak často u lidí s touto chorobou vyskytuje.

Zájem o novou službu uvítali také rodinní příslušníci nemocných, protože se jim nabídla možnost odlehčení jejich každodenní péče o blízkého.

Jak už jsem naznačila, náš denní program se nedá striktně provádět tehdy, když si ho naplánujeme, jelikož se nedá načasovat, kdy klient „zatuhne“, a tím pádem nemůže zrovna cvičit, nebo kdy jiného klienta postihnou mimovolní pohyby a nemůže se zrovna zúčastnit kreativních činností.

Nicméně se snažíme do každého dne zahrnout alespoň základní aktivity, jako cvičení

a protahování, cviky na uvolnění a dýchání, základy logopedické výuky, trénink jemné motoriky a paměťový trénink. Pro mnoho klientů je důležitou součástí dne také si jen popovídat. A když nám počasí přeje, jdeme se projít na zahradu nebo do nedalekého lesoparku, protože víme, že zůstat v pohybu je pro parkinsoniky to nejdůležitější. V rámci pobytu ve stacionáři mají klienti i možnost využít individuální rehabilitační cvičení u nás v budově, které hraje pojišťovna.

Plány do budoucna: Současné prostory stacionáře jsou jen přechodné, ale pro naše účely dostačující. Začátkem příštího roku se stacionář v rámci budovy DS Háje opět a již trvale přestěhuje do nově zrekonstruovaného podkrovního patra, které bude zařízeno právě pro parkinsoniky. Vznikne tu totiž jak stacionář, tak i lůžková odlehčovací služba, kde klienti mohou zůstat dočasně s příslušnou péčí i přes noc. A v neposlední řadě zde vznikne i pár jednolůžkových pokojů pro trvalý pobyt. Doufáme, že tímto zahrneme takřka všechny oblasti péče o nemocné s PN.

Lucie Večerková

Kontakt a provozní doba:

Stacionář funguje každý všední den
od 8.00 do 16.00 hod.
a jeden den stojí i s obědem 260 Kč.

Adresa:

Domov pro seniory Háje, K Miličovu 734
149 00 Praha 4-Háje

Pro další informace vám rádi poradíme na telefonních číslech:

271 198 420 stacionář
725 810 276 Lucie Večerková
vedoucí stacionáře
777 003 912 Magdaléna Opltová
sociální pracovnice



Nestátní zdravotnické zařízení THERAP-TILIA

Provozuje osm ambulantních oddělení v oboru fyzioterapie a komplexní léčebné rehabilitace v různých lokalitách Prahy a spolupracuje s Rehabilitačním ústavem Rehamedica a.s. v Žacléři. S ohledem na odbornost svých speci-



alistů může vedle rehabilitace poskytovat i odborné poradenství v oboru vnitřního lékařství.

Pacienti mají v rámci rehabilitace k dispozici veškeré fyzikální metody (elektroléčbu, ultrazvuk, pulzní magnetoterapii, distanční magnetoterapii, lymfodrenáž), vodoléčebné (vířivku na končetiny, podvodní masáž), tepelné techniky (parafín a zejména aplikaci rašeliny, která vychází z dlouholetých zkušeností českých lázní) a dobré zkušenosti jsou i s léčbou plynovými injekcemi.

Fyzioterapeuté ovládají veškeré manuální techniky včetně mobilizací, na některých oddě-

leních jsou i specialisté na techniku podle Mojžíšové a Vojtovu metodu.

Ve spolupráci s občanským sdružením PROSAZ bylo zřízeno pracoviště rehabilitace schopné poskytovat odpovídající péči imobilním nemocným (Praha 5, Kodymova 2526, Praha 4, Hornomlýnská 1255/6).

Nestátní zdravotnické zařízení má smlouvy se všemi zdravotními pojišťovnami působícími v Praze na předepsané léčebné výkony.

Je třeba upozornit na vysokou úroveň terapeutického využívání laseru, bez kterého si již pracoviště rehabilitace nelze představit. NZZ THERAP-TILIA je vybaveno špičkovou přístrojovou technikou. Nejedná se o náhodu. Prof. MUDr. Leoš Navrátil, CSc. a odb. as. MUDr. Jaroslava Kyplová, PhD. patří mezi mezinárodně uznávané odborníky. Oba jsou členy Mezinárodní akademie pro využití laseru v medicíně a v chirurgii (IALMS) (prof. MUDr. L. Navrátil, CSc. je členem vědeckého komitétu této organizace). Prof. Navrátil je rovněž čestným členem Společnosti pro radiobiologii a krizové plánování a Společnosti pro využití laseru v medicíně České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Společně s prof. MUDr. Ivanem Dylevským, DrSc. se podílí na postgraduálním vzdělávání lékařů a fyzioterapeutů v laseroterapii v rámci Institutu pro další vzdělávání ve zdravotnictví (blíže <http://crbs.cz>).

Profesor MUDr. Ivan Dylevský, DrSc. patří mezi špičkové odborníky v oboru kinezioterapie.

Pracoviště THERAP-TILIA:

Poliklinika Lípa, Seydlerova 2451, 158 00 Praha 5 • V Olšinách 7/792, 100 00 Praha 10 •
Vršovická 75a/1214, 100 00 Praha 10 • Budova TJ Bohemians Praha, Izraelská 6,
100 00 Praha 10 (Hagibor) • PROSAZ, Kodymova 2526, 158 00 Praha 5 • K Zeleným
domkům 26a/1453, 148 00 Praha 4 • Hornomlýnská 1255, 148 00 Praha 4 • Brunelova 14,
142 00 Praha 4 • Švehlova 1900, 106 25 Praha 10

Vybrané možnosti využití fyzioterapie u pacientů s Parkinsonovou nemocí

Při léčbě pacientů s Parkinsonovou nemocí bychom měli užívat komplexní přístup, který zahrnuje terapii farmaceutickými prostředky i nefarmakologickou složku. Na tuto nezbytnou nefarmakologickou součást léčby se zaměříme v našem příspěvku.

U Parkinsonovy nemoci je zapotřebí tzv. multidisciplinární přístup, ve kterém by neměli chybět odborníci, jakými jsou fyzioterapeut, ergoterapeut, psychoterapeut, socioterapeut a logoped. Fyzioterapie u lidí s Parkinsonovou nemocí hraje nezastupitelnou roli při ovlivňování této nemoci a zkvalitnění života každého takto nemocného člověka. Specializované rehabilitační zdravotnické zařízení THERAP-TILIA, kde máme možnost pracovat, bylo vytvořeno přímo pro osoby s tímto specifickým onemocněním, pomáhá tuto roli fyzioterapie naplňovat a poskytovat všem pacientům a odpovídající péči v příjemném a vstřícném prostředí.

Podstata onemocnění a důvody k využití fyzioterapie u osob s Parkinsonovou nemocí

Fyzioterapeutická léčba může být účinná při zvládání některých obtíží v aktivitách všedního života, kde farmakoterapie má omezený efekt působnosti nebo selhává. Bylo prokázáno, že cvičení vede k urychlení iniciace pohybu a zrychlení provedení nacvičovaného pohybu.

Fyzioterapie se zaměřuje na příznaky této nemoci a snaží se je pozitivně ovlivnit. Mezi hlavní projevy tohoto onemocnění patří: hypokineze – omezení pohyblivosti, rigidita, která se projevuje zvýšenou svalovou ztuhlostí, poruchy rovnováhy, freezing, který se projevuje ná-

hlými pohybovými blokádami při chůzi, kdy dojde jakoby k přilepení k podlaze, hesitace, kdy pacient, dá se říci, podupává na místě s nemožností vykročit. Dalším nepříjemným projevem jsou tzv. pulze – poruchy udržení těžiště, pacient se snaží vyrovnat rovnováhu postupně se zkracujícími a zrychlujícími krůčky.

Vybrané fyzioterapeutické techniky prováděné v zařízení THERAP-TILIA

- *Terapie funkčních poruch* – pacient s Parkinsonovou nemocí, jak už bylo zmíněno, trpí rigiditou, která nepříznivě narušuje svalový tonus. Cíleným ovlivněním problematických svalových skupin, jako jsou například bránice, prsní svaly, vzpřimovače páteře pomáhá tyto oblasti uvolnit. Tento druh terapie se zabývá i myofasciálními technikami a mobilizací kloubů. Některé tyto techniky mohou sloužit jako příprava k dalším fyzioterapeutickým úkonům, jako jsou např. dechová gymnastika a celkové kondiční cvičení.
- *Nácvik chůze* – při onemocnění Parkinsonovou chorobou je často problematická chůze, kdy pacient při chůzi zkracuje krok, nedochází k dostatečnému zvedání nohou a k odvíjení plosky od země, nedochází ke správnému souhybu horních končetin a k pravidelnosti kroku. Terapeut pomáhá korigovat tyto negativní důsledky nemoci – snaží se obnovit správný stereotyp chůze a zamezit špatnému vývoji. Pro úspěch této techniky je velmi důležitá vnější kontrola terapeutem a stimulace pacienta hlasem.
- *Cvičení na zlepšení a vzpřímení stoje* – terapeut cíleně volí série cviků s různými obměnami, cviky na přenášení váhy, cvičení u žebřin a s pomocí Posturomedu.
- *Fyzikální terapie* – některé druhy fyzikální léčby, které naše pracoviště nabízí, mohou posloužit jako výborný doplněk k předešlým postupům, ať jimi je např. magnetoterapie, která zmírňuje bolesti, urychluje regeneraci buněk, navozuje myorelaxaci. Vlivem elektroterapie dochází k lokálnímu zvýšení teplo-

ty tkání. Tím docílíme zlepšení metabolismu, zvyšujeme propustnost kapilár, zlepšujeme prokrvení a navozujeme svalovou relaxaci i celkově lepší regenerační schopnosti tkání. Terapie také urychluje vstřebávání otoků a hematomů. Nejčastěji se užívá při akutních i chronických bolestech zad. Z oblasti vodoléčby je na našem pracovišti možná aplikace celotělových vířivých a perličkových koupelí o individuálně navolené teplotě. Využíváme také rašelinové zábaly.

- **Masáže** – vhodně zvolená masáž relaxačního charakteru nebo povrchová masáž může pomoci snížit napětí ve svalectech. Nabízíme také manuální nebo přístrojovou lymfodrenáž.

Fyzioterapeutická péče, která výrazně vylepšuje kvalitu života pacienta, by měla být plnohodnotným společníkem a pomocníkem každého člověka s Parkinsonovou chorobou.

V našem příspěvku jsme se zaměřili na charakteristiku vybraných fyzioterapeutických přístupů, které naše zdravotnické zařízení zaměřené na osoby s Parkinsonovou nemocí nabízí. Věříme, že i v budoucnu bude THERAP-TILIA plnit svoji funkci a zůstane místem pomoci a úlevy pro všechny pacienty s Parkinsonovou chorobou.

*Bc. Pavel Gregor, fyzioterapeut,
THERAP-TILIA, pracoviště Libuš,
Brunelova 14, 142 00 Praha 4*

Možnosti fyzikální terapie u Parkinsonovy choroby

*Odb. as. MUDr. Jaroslava Kymplová, Ph.D.
Ústav biofyziky a informatiky
1. LF UK Praha*

V rámci rehabilitace zaměřené na pacienty s Parkinsonovou chorobou využíváme i podpůrného efektu různých druhů fyzikální terapie. V následujícím sdělení jsou uvedeny nej-

častěji používané druhy fyzikální terapie, podstata a mechanismus jejich působení.

Terapeutický ultrazvuk

Ultrazvuk je mechanické vlnění (frekvence nad 20 000 Hz), při jeho aplikaci neprochází tkáněmi žádný elektrický proud. Vlivem ultrazvuku dochází k mikromasáži a lokálnímu zvýšení teploty tkání. To má za následek řadu fyziologických účinků: zlepšení metabolismu, zvýšení propustnosti kapilár, pokles aktivity sympatiků – což způsobuje zlepšení prokrvení a svalové relaxace a následně zlepšení regeneračních schopností tkání.

Elektroléčba

Elektroléčba využívá aplikace různých druhů elektrického proudu a dle způsobu aplikace se dělí na kontaktní (elektrody se přikládají na kůži) a nekontaktní. Mezi kontaktní typy elektroléčby patří galvanoterapie, nízkofrekvenční terapie, středně frekvenční terapie. Do nekontaktních metod patří vysokofrekvenční elektroterapie, distanční elektroterapie a magnetoterapie.

Galvanoterapie je aplikace kontinuálního stejnosměrného proudu, od anody ke katodě. Dochází k polarizaci tkání, změnám odporu, zvýšenému prokrvení a ovlivnění nervosvalové dráždivosti. V rámci využití nízkofrekvenčních proudů se využívá tzv. TENS – transkutánní elektrostimulace, která má velmi dobrý analgetický efekt a DD-diadynamické (dvousložkové) proudy - nízkofrekvenční sinusové monofázické proudy nasedající na galvanickou složku. DD proudy se používají především proti bolesti nebo ke zvýšení prokrvení dané oblasti. DD proudy jsou indikovány u porážových stavů, funkčních i strukturálních poruch pohybového systému.

Středněfrekvenční proudy mají frekvenci 1001 až 100 000 Hz, prakticky se využívají frekvence 2500 Hz až 12 000 Hz. IF – interferenční proudy jsou středněfrekvenční proudy, které se při průchodu tkání mění na nízkofrekvenční. Výhodou této aplikace je dosažení větší intenzity a hloubky účinku než u nízkofrekvenčních proudů. IF proudy lze aplikovat ze 2 nebo

4 plošných elektrod. Intenzita proudu se nastává dle subjektivního pocitu klienta, který má cítit slabé brnění až mravenčení. IF proudy mají účinky analgetické, zvyšují prokrvení dané oblasti, ale také navozují svalovou relaxaci. Tyto proudy jsou indikovány u posttraumatických stavů, funkčních i organických poruch pohybového systému.

Mezi nekontaktní formy elektroléčby patří: vysokofrekvenční terapie (300 kHz až 300 GHz), krátkovlnná diatermie 27,12 kHz, ultrakrátkovlnná diatermie 433,92 MHz nebo 915 MHz (USA) a mikrovlnná diatermie 2 450 MHz. Tyto metody slouží především k prohřátí tkáně s následnou svalovou relaxací. Další forma nekontaktní elektroterapie – distanční elektroterapie využívá působení elektrického proudu, který vzniká v hloubce tkáně prostřednictvím magnetické indukce, přičemž je potlačena magnetická složka elektromagnetického pole. Aplikace je pro pacienta velmi komfortní a je ji možné spojit i s aplikací infračerveného záření. Využívá se pro léčbu bolestivých stavů, porážových stavů a v mnoha dalších indikacích.

Magnetoterapie

Magnetické pole vzniká kolem každého vodiče, kterým protéká elektrický proud. Účinky je možno shrnout do několika skupin: protibolestivé, myorelaxační, protiedémové, vasodilatační, hojivé, regenerační, protizánětlivé, protirevmatické. Magnetoterapie je velmi rozšířená metoda a mnohdy je aplikována i samotnými pacienty doma. Zde je nutné mít na paměti, že i při její aplikaci je nutné dodržovat určité zásady. **Absolutně kontraindikována je u pacientů s kardiostimulátorem**, u pacientů používajících podpůrného sluchového zařízení a jiných citlivých elektronických zařízení, které není možno sejmut. Dále se nesmí používat v těhotenství, u krvácení jakéhokoli původu a u pacientů s nádorovým onemocněním.

Termoterapie

Další formou fyzikální terapie je teploléčba. Nejčastěji využívané mimo lázeňská zařízení jsou rašelinové zábaly a různé formy vodoléčby.

Rašelinové zábaly

Klasická lázeňská kúra, která využívá blahodárné síly přírody. Dochází během ní k uvolňování přírodních humidních látek do organismu. Tato přírodní rašelina je plněna do speciálních obalů, a tak je možno ji aplikovat i mimo lázeňská místa s tímto přírodním zdrojem. Teplota zábalu je 46 stupňů Celsia. V současnosti je u nás prováděná moderní formou pomocí jednorázových rašelinových zábalů.

Ohřátá rašelina se aplikuje lokálně, přímo na postiženou část těla. Dochází k plynulému přechodu tepla do organismu. Používá se zejména k lokálnímu prohřátí. Předávání tepla je pozvolné, trvá až 30 minut. Vhodná je i jako předehřátí před následnou individuální terapií.

Rašelinové zábaly jsou jednou z forem termoterapie. Peloidy, mezi které patří i rašelina, představují formu teploléčby, užívají se ve směsi s vodou, k zábalům, tamponům nebo koupelím. Kinetická energie teplejšího peloidu jde kondukcí přes kůži dále do organismu, je šetrnější (pomalejší) než ve vodě. Rychle je odstraněn lipidový film, látky hromadící se v rohové vrstvě mohou dále difundovat až do krve, výsledkem je hydratace rohové vrstvy s její demineralizací a porušení mikroreliefu kůže, huminové kyseliny mají bakteriostatický až baktericidní efekt. Bezprostředním efektem hypertermního rašelinového zábalu je analgetický a myorelaxační účinek. Zábaly se doporučují především při chorobách pohybového aparátu, ale jejich indikace jsou mnohem širší. Obecně jsou zábaly méně vhodné u onemocnění, pro která není vhodné teplo.

Vodoléčba

Nejčastěji jsou používány vířivé koupele, podvodní masáže nebo perličkové koupele. Intenzivní masáž celého těla nebo mikromasáž kůže vede k lepšímu prokrvení a celkové relaxaci organismu. Koupelí dochází také k uvolnění svalového napětí, proto se účelně využívá při léčení pohybového aparátu. Do koupelí je možno přidávat různé soli, oleje, bylinné extrakty, které se podílí na příznivých psychorelaxačních účincích koupele, což je pro pacienty s Parkinsonovou chorobou velkým přínosem.



5. česká Parkinsoniáda

Jménem občanského sdružení Parkinson Slovácko si vás dovoluji pozvat na **5. českou Parkinsoniádu**, která se koná **3.–5. srpna 2012**.



Pořádáme ji opět v **Dubňanech ve sportovním centru Želva**. Hlavním dnem celé akce je sobota 4. 8. 2012, kdy probíhá soutěžení v daných sportovních disciplínách a na večer je připraven společenský program. Letos bude opět večerní program ve stejné hale jako soutěže. Sportovní hala je dostatečně vybavena nejen zařízením pro sportovní i společenské akce včetně parketu, pódia, ale také sociálním zařízením a šatnami. Nebude tedy problém se po sportovní soutěži osprchovat a převléci. Stravování je také zajištěno ve stejné budově, a kdyby vás snad přijelo víc než stravovací zařízení sportovní haly zvládne, vypomůže školní jídelna ve vedlejší budově.

Přestože neplánujeme návštěvu sklípku, víno i cimbálová muzika určitě budou. Večer se ponese ve stylu „**bavíme se sami**“ a provázet večerem nás bude mladá příjemná moderátorka.

Pokud máte k dobru něco veselého (příběh, písničku, scénku), dáme vám prostor pro vystoupení. Není problém pozvat někoho, kdo nás pobaví, avšak myslím, že ani jako parkin-

sonici nejsme žádní suchaři a že se umíme pobavit navzájem.

Chci vás poprosit, přihlašte se co nejdříve. Nejlépe do konce června. Přihlášky budeme přijímat i později, ale ulehčíte nám práci a zjednodušíte organizaci.

Další potřebné informace najdete na našich i vašich webových stránkách, nebo se obračejte přímo na mě. Těšíme se na vás.

*Za Parkinson Slovácko
Jan Škrkal, předseda sdružení*

Kontakt: 608 081 553, nebo VoIP 511 119 420

Email: skrkal@seznam.cz

Organizační záležitosti.

Sportovní soutěžní disciplíny 5. české Parkinsoniády

Hod míčem na koš, bowling, hod šipkami na terč, kop na branku, kroužky na cíl, stolní tenis, curling, pétanque nebo boccia, zvažujeme a jednáme o možnosti zařadit jako volnou disciplínu střelbu ze vzduchovky.

Ubytování

Ubytování si zajistí skupiny nebo jednotlivci samostatně, na vlastní náklady.

Hl. pořadatel bude objednávat noclehy pouze pro významné zahraniční hosty.

Doporučuje k ubytování hotel Panon v Hodoníně, www.hotelpanon.cz, telefon +420 518 341 243-7, e-mail: info@hotelpanon.cz. (Noclehy je třeba objednat závazně a včas.) Cena noclehu je 360,- Kč/os/noc a je oproti běžné ceně snížena. V lokalitě Hodonín a okolí je to v dané kategorii nejlevnější ubytování. Cena snídaně 100,- Kč.

Na oficiálním webu akce pořadatel ještě zveřejní širší adresář možností ubytování v okolí včetně možností ubytování v Dubňanech. Skupinám doporučujeme hromadné objednání noclehů.

Pro soutěžící ubytované v Hodoníně zajistí

pořadatel dopolední přepravu do místa konání soutěže 4. 8. 2012 od hotelu Panon a zpět. Zajištěný autobus/mikrobus nebude provádět individuální přepravu.

Účastníci Parkinsoniády ubytovaní jinde než v Hodoníně nebo Dubňanech si zajišťují přepravu na místo konání akce individuálně.

Úhrada (tzv. vložné)

Soutěžící i doprovod uhradí vložné ve výši 400,- Kč (částka zahrnuje: jednotný oběd a večeři, pitný režim). Obědy a večeře budou podávány v restauraci sportcentra Želva.

Pro urychlení prezence při akreditaci na místě, prosíme vedoucí skupin, aby si předem připravili celkovou částku k úhradě a k tomu seznam účastníků.

Jednotlivci: platí samostatně.

Platba je v českých korunách nebo euro (aktuální kurz).

Naše služba při prezenci zkontroluje a vydá účastníkům vše, co bude k soutěži i účasti třeba, včetně startovních čísel a dalších náležitostí.

Záštitu nad 5. českou Parkinsoniádou poskytli: JUDr. Michal Hašek, hejtman Jihomoravského kraje, starosta města Hodonín – Igor Taptič, poslankyně PSČR Lenka Kohoutová a místopředseda senátu Zdeněk Škromach

Novinka při pořádání akce

Zapojení regionálních klubů a Společnosti Parkinson do organizace formou garance disciplín, propagace, získání cen od měst, kde kluby sídlí.

Program

pátek 3. 8. 2012

Doporučujeme příjezd mezi 17. až 18. hodinou z důvodu ubytování.

19.00–21.00 hod. přijetí na radnici města Hodonína s představiteli města, prezentace o městě Hodoníně spojená s prohlídkou radnice, kostela a regionálního centra. Na závěr malé překvapení.

22.00 hod. doporučená večerka. Sobota bude dlouhá a náročná, ale myslíme si, že i hezká.

sobota 4. 8. 2012

6.45–7.15 hod. – odjezd autobusu do Dubňan

8.00–8.45 hod. – prezence

8.45 hod. – nástup

9.00 hod. – zahájení s krátkými proslovly

9.20–9.30 hod. – pokyny k soutěžím

9.30 hod. – zahájení sportovních soutěží

11.00–13.00 hod. – oběd

16.00–17.00 hod. – předpokládaný konec soutěží

17.00–17.30 hod. – vyhlášení výsledků

17.30–18.30 hod. – večeře

19.30 hod. – večerní program



Během dne bude probíhat doprovodný program.

Můžete využít konzultace s odborníky z oblasti sociální a zdravotní, budou zde odborníci přes fyzioterapii, kteří také rádi a ochotně poradí a pomohou.

Pro vyplnění času vystoupí místní národopisný soubor.

Do nesoutěžní činnosti se budou moci zapojit i hosté, příznivci i doprovod parkinsoniků.

Večer bude hrát cimbálová hudba, provádět nás tímto večerem bude příjemná konferenciérka a zkusíme to ve stylu „**bavíme sami sebe**“.

Neděle 5. 8. 2012 dle vlastního zájmu a přání.

Pořadatel si vyhrazuje právo drobných změn programu, případného doplnění.

Příběh jedné z nás, tentokrát Mary

Maruška Salavcová, na první pohled krásná ženská s dokonalou postavou, s nesmírně milou a vstřícnou povahou... napadne vás, jak bezproblémový život určitě žije, a vy musíte mít takové zdravotní problémy! Maruška má v sobě nějaký tajný, přídatný zdroj energie, znám ji jen v pohybu a rozesmátou.

Vzpomínám, jak ses ode mne nechala ostříhat při našem prvním osobním setkání. Jak jsi mohla takhle zariskovat, nebo je to tak, že máš za sebou zvládnuté jiné problémy, zdravotní, životní, že stříh vlasů bereš s nadhledem? Nejsi parkinsonik, a soudě podle úsměvu na tváři, ani žádný zdravotní problém nemáš. Je to tak?

No možná, že to vypadá, že jsem zcela bez problémů, skutečnost je ale jiná. Konečně, kdo nemá nějaký ten problém? Po devítiletce jsem nastoupila na SVVŠ, jako školačka s vyznamenáním jsem nemusela ani dělat přijímací pohovory. No ale zaskočila mne nemoc – těžká migréna a ihned po nástupu na školu jsem se ocitla na měsíc v nemocnici. Migréna mne provázela až do porodu. Takže má docházka na střední školu byla spíše „dálková“. Často jsem i chodila za školu, jelikož pro nepřipravenost, způsobenou nemocí, jsem utíkala od reality. Nejraději jsem jezdila za školu na Svatý Kopeček, do lesa. Jednou si tak sedím u mladých smrčků, čtu detektivku od Agathy Christie: „Deset malých černoušků“ – detektivka s desíti mrtvolami – a v tom přeběhla srna přes cestu, lekla jsem se tak, že málem těch mrtvých bylo 11. Mé dálkové studium bylo znát i na známkách. Maturitu jsem zvládla s krásnými trojkami a začal život.

Vdala jsem se, narodil se mi syn a já toužila po dalších dětech, nejméně tři jsem si přála. No, ale příroda rozhodla jinak. Po 6 letech jsem adoptovala chlapce, tak jsem měla dva



syny. Když byl synkovi 1 rok, otěhotněla jsem, radost velká, která se velmi brzy změnila v zoufalství. Vyklubalo se z toho mimoděložní těhotenství a během „léčby“ v tehdejších zdravotnictví jsem měla nakonec smrt na jazyku.

Po mnoha operacích gynekologických jsem musela podstoupit operaci páteře, najednou, bez varování jsem přestala chodit. No a následoval invalidní důchod. (Těch operací jsem nakonec prodělala celkem 10. Přesto mi v den 50. narozenin invalidní důchod vzali a dali částečný.)

Kdo pozná tebe, pozná i tvého muže Pepu. Je Pepa takový klidáš, jak vypadá? On je parkinsonik?

Rok 1991 byl pro mne zlomový. Zemřel mi otec, rozvedla jsem se a znovu vdala. Poznala jsem Pepu a začala mi druhá etapa života. Nádherná, neskutečná. Pepa je opravdu klidáš, pohodový, úžasně obětavý. Přestěhovali jsme se na sever Čech do malého městečka v Podkrušnohoří. Kolem les a samé kopce. Od syna manžel dostal k narozeninám pejska a my pořádali společně dlouhé procházky. Začali jsme žít na plné pecky. Bylo to nejkrásnější období v mém životě a myslím si i v Pepově.

Naše krásné manželství trvá již 21 let. S Pepou jsem získala již dva dospělé syny, se kterými si velmi dobře rozumím. Starší syn se oženil v USA, mladší žije na severu Čech. Můj mladší – adoptivní syn – v 18ti letech odešel do Prahy, starší syn vystudoval vysokou školu a pracuje v Olomouci. S dětmi jsme získali celkem 4 vnoučata, 3 děvčata a jednoho kluka. Po smrti mé maminky jsme se přestěhovali do Olomouce, vrátila jsem se do rodného města přesně po 30 letech. Po delší době se mi podařilo sehnat práci – pracovala jsem jako vychovatelka na základní škole, hodně jsem suplovala a byla ohromně spokojená.

Ale opět nastal zlom v mém životě a především v manželově. Zčistajasna nás, tedy manžela, navštívil Parkinson. Něco jsem o něm věděla, ale skutečnost předčila mé chabé vědomosti. Aby Parkinson nebyl u nás sám, za rok přišel Nonhodkinský lymfom – zhoubné onemocnění lymfatického systému a manžel prodělal 8 cyklů chemoterapie. Poté ještě přiklusal zhoubný melanom – rakovina kůže a manžel prodělal dvě operace. Jelikož se našla metastáza, museli lékaři odstranit i mízní uzliny v podpaždí. Možná, že všechny tyto jobovky ve mně vzbudily skrytou múzu. V nejtěžších chvílích, kdy jsem vyplakala snad moře slz, nemohla v noci spát, jsem začala psát verše. Tehdy jsem si našla webové stránky Společnosti Parkinson a přidala se na fóru k ostatním přispěvatelům. Možná, že psaní veršů mne zachránilo od návštěvy psychiatra. Nemohla jsem se složit, neprospělo by to ani mně a hlavně ani manželovi. Ten byl zpočátku celkem v pohodě, s přibývajícím nemoce mi ovšem přišly občasné deprese i na něj.

Jsi dlouholetá a velice aktivní předsedkyně Parkinson klubu v Olomouci. Práce pro nemocné lidi, kteří nemají díky projevům nemoci vždy dobrou náladu, ztráta soukromí a volného času. Co tě motivuje?

Na setkání parkinsoniků v Olomouci mne oslovili členové výboru, zdali bych se zapojila do práce výboru. Souhlasila jsem a najednou, ani nevím jak, jsem se stala předsedkyní. Jó, to byl záhul zpočátku! Jelikož jsem byla zvyklá celý život pracovat na plné pecky, tak jsem to

začala aplikovat i v této funkci. Musela jsem se hodně učit, za pochodu. Organizovat akce – to nebylo až tak těžké, ale získávat finance, to už bylo náročnější. Naučila jsem se mnohé – ovládat počítač, jak jednat se sponzory, jak pracovat s elektronickými formuláři při žádostech o dotace, kde zajistit dopravce na zájezdy, jak vést schůze čítající i kolem 70 lidí, kde sehnat koncerty, pokud možno zdarma, zajišťovat odborné přednášky, sportovní akce atd. Vždy jsem byla nervózní, aby vše dobře dopadlo. A motivace? Měla jsem kolem sebe spousty milých lidí, úsměvy, objetí, poděkování – to je nejlepší motivace a odměna současně. Parkinson nám nepřinesl pouze to negativní. Ve všem zlém lze najít i něco dobrého. To dobré znamenalo získání



mnoha dobrých známých a mezi nimi i skutečné přátelé. S několika z nich jsme utvořili skupinu tzv. Třepáků (tento název vymysleli sami parkinsonici). Je to společenství lidí z Moravy, Čech a Slovenska, čítajících 8 lidíček, z toho 7 parkinsoniků a moje maličkost – tzv. zdravého člena. Setkáváme se každý rok na týdenním pobytu u někoho z nás a prožíváme společně krásné chvíle v přírodě, při sportu, u grilování – viz foto, i v kuchyni. Např. naše jízda na skřipajících, zpívajících, nebrzdících, či naopak neustále brzdících kolech do Polska, kdy někteří z nás se málem vydali až do Rakous. Nebo jízda na bobech v Donovalech na Slovensku, kdy chtěl Venoušek dohonit Mary, až vyletěl při příliš divoké jízdě z dráhy. Vše je zdokumentováno

na DVD. Jako maskoty máme hadrová slůňata – Třepáka a Třepindu, kteří jsou v ochraně vždy některého člena.

**Když už tě zastihneme doma, jak žiješ?
Bydlíš v paneláku či domku se zahradou?
Baví tě domácí práce?**

Po první svatbě jsem zakotvila v malé vesničce, kde lišky dávaly dobrou noc. Ve dvou místnostech, kde se občas honily myši z ved-



lejší půdy, kde byla uskladněna pšenice, na jaře s hordami létajících mravenců v pokoji a s WC na dvoře vedle hnojiště. To WC nemělo samozřejmě klíč, takže se i stalo, že tchán si mi málem sedl do klína. V domě, kde normálně bývá koupelna, byl sklad oblečení z chléva a jedna vana, vedle bojler. Když jsem měla vodu ve vaně po kotníky, tchán na mě volal: „Mladá paní bojler už pumpoval 20×.“ A takových „veselých“ příhod bylo více, nedá se o všem psát. A stala se ze mne „kolchoznice“. Znáš tu písničku: „Až já budu velká, bude ze mne selka“. Začala jsem pracovat v kanceláři JZD. Bydleli jsme u rodičů mého muže a tam jsem se, jako děvče z města, naučila hospodařit – slepice, husy, kačeny, králíci, prase a kozy. Lány řepy, které jsem s tchýní jednotala. No škola života to byla náramná.

V současnosti bydlíme v panelovém bytě 2 + 1. Že by mne bavily domácí práce, tož to ani náhodou. Ale dělat je holt musím. Raději pracuji venku, na zahradě, ale nejraději se dřevem, tedy

řezání, štípání, skládání do kůlničky – topení na chatičku. No, tuto radost si asi budu muset odpuštit, musím si tu neposlušnou páteř šetřit. S Pepou jsme se chystali v důchodu trochu cestovat, stihnout to, co jsme dříve nestihli. Z cestování nám zůstaly cesty na naši chatičku pod lesem, kousek od Olomouce. Tam jsme prožívali opět šťastné chvíle, jak sami, s rodinou, tak i s parkinsoniky. Měli jsme tam několikrát setkání olomouckého klubu, s povídáním, zpěvem, občerstvením, opékáním klobás a se sportovními soutěžemi. Jezdí k nám přátelé – parkinsonici z Čech, Moravy i Slovenska.

Přemýšlíš o budoucnosti? Máš z ní strach?

Strach z budoucnosti? Mám i nemám. Těžko to definovat. Mnozí známi se mi divili, jejich hlavní argument byl: „Jak můžeš být mezi nemocnými lidmi tak spokojená, když manžel má tutéž nemoc, vidíš, jak to kolikrát končí, jaké mají nemocní problémy, nemáš z toho deprese?!“

No a já jim říkám: „Když vidím, jak mnozí bojují, co vše zvládají, jak se s nemocí perou a přitom žijí, tak my to prostě zvládneme také“. Není to lehké, ale žít se musí dál. A my bojujeme s vícero těžkými nemocemi. Jako velká tečka v našich strastech přišly v loňském létě další zdravotní problémy – manžela postihla několikrát za sebou malá mozková příhoda, takže strávil nějakou dobu v nemocnici na JIP. Ne, že bychom neměli chvíle, kdy smutek a zoufalství nás přemůže, ale zase se vzchopíme a jdeme dál. I mne přemohla nemoc, opět mne neminula další, již třetí operace páteře. Časté pobyty v nemocnici a poté v léčebně na rehabilitaci mne vedly k rozhodnutí skončit po pěti letech s funkcí předsedkyně klubu. Zůstávám ale ve výboru, budu vést již šestý rekondiční pobyt ve Starém Městě pod Sněžníkem, se svým mužem budeme nadále organizovat turnaje v bowlingu a stolním tenise, prostě práce pro nemocné PN bude i nadále mým „koničkem“. Do té doby, dokud to budeme zvládat.

S Marií Salavcovou si povídala Zita



Historie zámku Častolovice

Původně byste tady žádný přepychový zámek nenašli. Ve 13. století tu totiž na dřevěných pilotech uprostřed vodní hladiny stála vodní tvrz díky pánům z Častolovic, která po roce 1495 pustla a obnovení se dočkala až za Jindřicha z Regeru, který si městečko **Častolovice** koupil roku 1559. Z původní vodní tvrže se až do 17. století částečně dochovaly vodní plochy pro rybářské chovy.



Foto J. Bednář

Časem docházelo k dalším prodejům sídla, ale zlomem se stala léta 1588–1615, kdy Jan Bedřich z Oppersdorfu se ženou Magdalénou z Donína dokončili stavbu zámku. Panství udrželi až do roku 1684, kdy zemský soud rozhodl o prodeji značně zadluženého panství. Posléze se desetiletého panování ujali Černínové díky hraběnce Anně Kateřině z Martinic, která zakoupila zámek Častolice pro Tomáše Černína, hraběte z Chudenic za 195 000 zlatých. Roku 1694 se stává majitelem nejvyšší purkrabí království čes-

kého Adolf Vratislav ze Šternberka a pod jeho vládou čekala zámek Častolovice klidná léta. Zámek Častolovice se stal sídlem rodu Šternberků na dlouhá léta a došlo během té doby k několika přestavbám a úpravám – například vodní nádrž byla umístěna do věže nad vchodem, o jedno patro bylo zvýšeno východní křídlo, do mlýna byla zabudována elektrická turbína. Šternbergové museli zámek opustit za německé okupace, kdy byla Němci ustanovena nucená správa. Leopold Sternberg se s manželkou Cecílií rozenou Reventlow - Criminil a dcerou Dianou odstěhovali na čas do Prahy a vrátili se po válce. Bohužel, ne na dlouhou dobu, protože roku 1948 byl zámek Častolovice zkonfiskován státem. Rodina musela opět opustit rodinné sídlo a odešla do USA. V roce 1953 se přestěhovali na Jamajku.

Pod správou státu zde byla zřízena internátní škola a muzeum pro veřejnost. Nevhodné stavební úpravy napáchaly více škody než užitku. Franziska Diana Sternbergová Phipps (narozena roku 1936 ve Vídni) se vrátila po roce 1989 do Čech a v restituci jí byl **zámek Častolovice** vrácen. Díky její velké snaze, finanční podpoře a umění v designérství začal mít zámek stále lepší podobu a ožíval. V současné době má **zámek Častolovice** reprezentativní vzhled a stále se tady pořádá něco zajímavého.

Zámek Častolovice

Při návštěvě Královohradeckého kraje jsme si nemohli nechat ujít cca 30 km od Hradce Králové vzdálený **zámek Častolovice**. Již při vstupu do zámku musí každého uchvátit velmi pěkné exteriéry parku a nádvoří. Originální malby na nádvorní fasádě zámku jsou rozděleny do čtyř horizontálních pásů. Původní fresky obstaral vídeňský malíř T. Melichar začátkem 17. století. Fasáda si poté prošla několika opravami. To ještě netušíte, co vás čeká uvnitř. Zámek Častolovice má pro návštěvy vyhrazeno celých dvacet místností. Při prohlídce se přenesete do

života šlechty během renesance, baroka, roko-
ka, empíru a biedermeieru. Stálé expozice jsou
plné různých osobních předmětů, fotografií,
nábytku, obrazů, dekoračních látek a květin.
Živých květin!

Občas máte pocit, že dřívější život zámek
Častolovice nikdy neopustil a stále se odehrá-
vá. Navození té správné zámecké atmosféry má
na starosti majitelka Franziska Diana Phipps
Sternbergová. Je považována za uznávanou by-
tovou designérkou a dává si záležet na bohaté
květinové výzdobě interiérů a nádvoří. Pouští
se i do úprav dalších částí zámku a parku.
Dostatečnou pozornost si na zámku Často-
lovice zaslouží jedinečné kazetové stropy, sbír-
ky zbraní a obrazů. Obdivovat můžete mimo
jiné i originály Karla Škréty, Lucase van
Valckenborge a J. H. Schönfelda



Foto J. Bednár

Skvělé pocity vám může překazit jenom zá-
mecké strašidlo. Černá paní obývá **zámek**
Častolovice dlouhá léta a neklid duše zapříči-
nila vraždu. Černá paní milovala snoubence
své sestry a těsně před svatbou ji zavraždila.
Rodiče se postarali o ukrytí své dcery do klášte-
ra. Duše vražedkyně však nenašla dosud klid
a bloudí po zámku.

Nádherné interiéry ve vás zanechají skvělý po-
cit, určitě neváhejte a věnujte ještě další čas na
procházku zámeckou zahradou. Zahrada je vy-
budována a okrášlena ve stylu anglického parku
na prostoru 42 ha. Dominantou je staletá lipová
alej, která dokáže během letního období pořá-
dně omámit neodolatelnou vůní. Stejně tak vás
okouzlí i mnoho různých květin, keřů a stromů.
Některé rostliny si dovezla majitelka z Anglie

a nejsou u nás zase tolik známé. Růžová zahrada
je spojena s vodní zahradou a přítomné lavičky
přímo vybízejí k odpočinku v centru přírodních
skvostů. Zastavte se i u zámeckého rybníčku,
kde hnízdí labuť a kachny. U rybníka stojí cel-
kem nově postavený altán Gloriet (od roku
2009), který je kopií lesního altánu kdysi stojící-
ho ve Šternberských lesích kolem Týniště nad
Orlicí. Dá se tady posedět u občerstvení a taky si
dojít na toalety. V parku uvidíte i několik soch
a plastik – červeného Čápa u vjezdu do parku,
Vážku na hladině jezírka, Cyklistu a dřevěné
Torzo na louce, a rovněž Stříbrného Koně. Ve
vodní zahradě nechybí Vodník a pod velkou lí-
pou Stromový muž z pískovce.

Něco pro děti

Ale nejedno překvapení vás čeká i venku.
Klidně si svou prohlídku nazvěte „Nejroz-
tomilejší prohlídkový okruh“, protože vás čeká
zámecký Mini zvěřinec a děti kolem zvířátek já-
sají nadšením. Bydlí tady spousta zvířátek –
pštrosi, kozel, perličky kropenaté, stříbrní, zla-
tí a královští bažanti, vietnamská prasátka,
králíci, lamy a morčata. Zvířecí přehlídka ale
vůbec nekončí! Vedle zvěřince najdete ještě
oboru s bílými dančky, s rodinkou jelena Wapiti
a jelena Dubovského. Hlavně dětem se nasky-
tne skvělá podívaná. Svoje zvířecí dobrodruž-
ství můžete tedy rozšířit o seznamku se srncem
Matýskem, který miluje pohazení, suchý chléb
a jablíčka. Kolik toho za den dostane od ná-
vštěvníků k snědku nedovedu odhadnout, tak
je asi lepší ho ničím moc nekrmit a jenom si
užívat jeho mazlivé přítulnosti. Bachyně Marta
v jedné části dančí obůrky se rovněž těší na
zvědavce. A nakonec se mohou děti vydová-
dět na přilehlém dětském hřišti. Velmi pozornou
službou zde vycházejí vstřícní nevidomým a sla-
bozrakým návštěvníkům. Jednotlivec nebo
skupina mohou absolvovat individuální pro-
hlídky s průvodcem, které jsou speciální tím, že
se konají skrz hmatové vjemy. Cestu k historii
a výtvarnému umění tedy nevnímají oči, ale
díky ohmatání různých předmětů ze zámecké
expozice se dá proniknout do hlubin poznávání
zdejší historie a výtvarna.



Básničky a obrázky od vás



Ing. Václav Veselý

Sen o věčnosti

*Nevím to přesně
Zdálo se mně
snad ve vesmírné tmě
či v lůně Země
jak velmi pevně
však něžně jemně
vineš se ke mně*

*Nebyla stmívání
nebyla jitra
nebylo včera
nebylo zítra
nebylo to prostě v žádnou dobu
nebyl čas smrti
nebyl čas vstávání z hrobu*

*Jen dvě částice v nekonečnu k sobě se pevně vinou
čekají až Bůh stvoří světlo
Nějak se mi to ve snu všechno spletlo
Jen vznášíme se nad hlubinou
Vzpomínky na to co přijde?
Čekání na to co bylo?
Jen dvě částice v nekonečnu k sobě se pevně vinou
Držíme se pevně
Letíme nad hlubinou*

Václav Žďárský

Na zahradě je živo

*Straky kradou věci z půdy
Hlavně ty, které se blyští
To není nic pro strakapudy
Pud sebezáchovy je jim bližší*

*Vrabec vltne do thuje
Když se lekne, kdo tu je ...
Docela si libuje
že ta thuje tady je ...*

*Hrdlička si pje cukrů
Sedí celkem vysoko
Raději nekoukej na ni
Něco ti pustí na oko ...*

Jaromír Špaček

Nemocnice

*Třetí patro interna
Naštěstí ne pitevna
Na pitevně je vše, ale jasné
Zde mi říkají, to je zatím předčasné
Však mi přijdem na to, co vás trápí
Ač to ani netušíte, milí zlatí
Personál se usmívá
Když židli na kolečkách mi podsouvá
Na oddělení sestřička
V ruce samá jehlička
Krvě snad püllitru si vezme
Říká, ještě dnes jí rozebereme
Usmívá se a já říkám dobrá
Ani nevšimla si, že je modrá
Večír nad rozborem se jen díví
Podle rozboru jste gravidní
Jak k tomu došli, dívím se
Nebo, že by? To snad ne
A tak interna už pro mě není
Přesouvám se na porodní
Přemýšlím, kde se chyba stala
Rodit, ta možnost mi není dána
Někdo to zas popletl
Z nemocnice mizím*

Bojím se, že zjistím
Že na mé kartě omylem
Místo interna
Někdo napsal pitevna

Jan Durdák

Hořkost je v jarním vzduchu.
Hořkost temného kouře ze sna.
Někdo se ztratil v té černé cloně.
Stojím na prahu, ke mně se valí
kotouče dýmu. Dusí.
Stojím na prahu. Očima hledám
ztracenou tvář.
Můj Anděl Strážce bere mě
za ruku. „Pojď.“
„Kam?“

Lea Skácelová

Mistr včelka

Sedí včelka na trávě,
vyhřívá se parádně.
Ohřívá si svoje křídla,
Hlavně, aby nevystydla
Až se trochu ohřeje,
rozhlédne se nesměle.
Připraví se ke vzletu,
snad si to já nepletu.

Přinést vodu musí ostatním,
kde ji hledat, poradím
Támhle vzadu za rohem,
najde vodu pod stromem.

Tak hned rychle, směle na to,
zjara je to pro včeličky zlato.
Kapka vody na rostlině,
zmizí fofrem, ve vteřině.

Vycucne ji sosáčkem,
není přece nováčkem.
Je to přece zimní včela,
ta ví, co se zjara dělá.

Donese ji mladuškám,
tohle já tak trochu znám.
Ta jim přijde vhod,
oni nakrmí, sní plod.

Milan Vokráčko

Nosorožčí love story

Dva staří nosorožci poprali se trošku
o krásnou mladou nosorožku.
Zatímco nosorožci šermovali svými nosorohy,
jiný tlustokožec nasadil jim parohy.
Řekl jen nosorožce „Pojď sem!“
a ona šla.
Někdy se prostě ztrapníš,
ať člověkem jsi nebo nosorožcem.

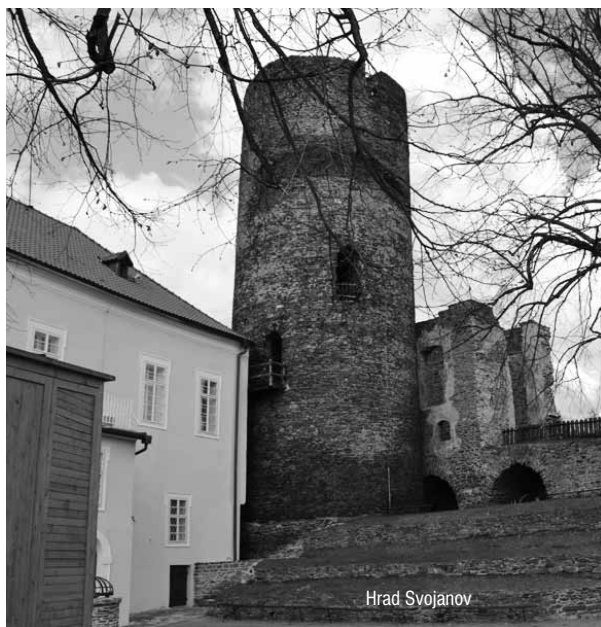
Václav Žďárský

Zahřívání

Když v dubnu sníh padá
nálada uvadá
utichla zahrada
meruňkám zmrzly květy
Unavený léty
posílám zimu někam
na trošku tepla čekám
když není slunce
ruce mi zahřeješ jen ty
Ty mně
a já tobě
v této zimomřivé době
Když v dubnu sníh padá
ruce mi zahřeješ ty

Václav Žďárský

Z vaší tvorby vybrala Zita.



Moji priatelia,

chcela by som sa podeliť s vami o svoje zážitky
zo Svetového dňa Parkinsonovej choroby.
S týmto dňom sa spája mnoho akcií. Jednou
z nich je aj výstup na Pustý hrad vo Zvolene.
Voľba naň padla z toho dôvodu, že je v strede
Slovenska.

Ja som sa na tomto výstupe zúčastnila
druhýkrát. Vlni som sa ako nová členka tešila,
no nevedela som, čo môžem čakať. Tento rok
som si výstup užila po každej stránke. Zišlo sa
nás veľa super ľudí.

Začali sme ho svätou omšou v kostole vo
Zvolene. Dôstojný pán nám vyslovil obdiv, že
sa nepoddávame ochoreniu a ideme dopredu.
Poprial nám veľa trpezlivosti a duševnej vyrov-
nanosti. Pod Pustým hradom bol pripravený
autobus pre tých, čo majú problém s chôdzou,
ale napriek tomu sa rozhodli tohto podujatia
zúčastniť. Prišli nás podporiť aj rodinní prísluš-
níci. Na tomto výstupe sa zúčastnil aj
MVDr. Pavol Podhorský z firmy Abbott Labo-
ratories Slovakia s.r.o. Začali sme pomaly svoj
pochod. Každý si mohol vybrať tempo také, na
aké si trúfol. Čas pri výstupe sme využili na
vzájomné spoznávanie a debaty na rôzne témy.
V družnom rozhovore sme ani nezbadali, ako
sme sa dostali na vrchol. Boli sme unavení, no
napriek tomu veľmi šťastní: „Dokázali sme to“.
Po takomto výkone by sme si zaslúžili odmenu.
Čakal nás tam veľmi dobrý guláš a plný stôl
rôznych dobrôt, ktoré pre nás pripravili naši
rodinní príslušníci. K dobrej chuti prispela lu-
dová hudba.

Po výstupe sme sa na vrchole chceli spojiť
teľmostom s vami. Mali sme v pláne pozdraviť
vás, priateľov v Česku. Teľmost nefungoval
presne podľa našich plánov. Napriek tomu sme
cítili, že aj vy na nás myslíte. Vypustením čer-
vených balónov sme vyjadrili spolupatričnosť.
Prišla medzi nás aj pani doktorka Dupejová,

neurologička z Banskej Bystrice. Pozdravila
nás a pochválila, že sme dokázali absolvovať
výstup. Naším úspechom sme sa pochlvalili aj
v rozhlase. V rádiu Lumen niekoľko účastníkov
hovorelo o svojich pocitoch, potrebách. Na sa-
mom vrchole sa nás zišlo asi pädesiat. Napriek
tomu, že sme tam boli rôzne vekové kategórie,
sme si to užili podľa svojich možností. Nálada
nemala žiadne nedostatky. Čas, čo sme mali
pre seba, využil každý podľa svojich potrieb.
Mohol obdivovať krásu vykopávok. Kto sa na
to necítil, mohol sa ísť popozerať po okolí.
Rastie tu veľa rôznych kvetín. Boli sme spokoj-
ní, dokázali sme, že ešte nepatríme do starého
železa. Ďakujem všetkým.

Katarína Félixová, predseda SPS

Môj život s Parkinsonom

Mala som 39 rokov, keď sa začali prejavovať
prvé príznaky choroby. Vylakalo ma to. Po náv-
števe neurologickej ambulancie som si však
pripadala ako simulant a hypochonder, ktorý
okráda lekárov o ich vzácny čas. Vtedy som
moje sebavedomie na dlhý čas pochovala veľmi
hlboko. Čo ďalej? Na koho sa obrátiť? V hlave
mi vírilo množstvo otázok, na ktoré som nepo-
znala odpovede. Moje putovanie za určením
diagnózy sa začalo. Absolvovala som nekoneč-
né množstvo vyšetrení, vystriedala niekoľko
nemocníc i lekárov. Tento stav bez určenia
diagnózy trval niečo vyše roka a ja som už bola
psychicky na dne. Konečne sa lekárom podari-
lo určiť diagnózu a tá znela: Parkinsonova cho-
roba. Moje vedomosti o chorobe boli veľmi
skromné, skoro nijaké a boli spojené s trasom
rúk, to bolo asi tak všetko, čo som o chorobe
vedela. Nemala som ani predstavu o tom, čo
ma čaká a život mi pripravil nejedno nemilé
prekvapenie.

Stavy stuhnutia ustúpili hneď po nasadení liečby. Tešila som sa z toho ako malé dieťa, cítila som sa vynikajúco, všetko fungovalo tak ako predtým a ja som si myslela, že to tak bude vždy. Ale nebolo.

Prišli prvé diskinezy, neovládateľné pohyby, ktoré šialene vibrujú vašim telom a skončia vtedy, keď prestane účinkovať liek. Je to veľmi nepríjemné a vyčerpávajúce. Sú to vedľajšie účinky antiparkinsoník. Stav sa mi rokmi stále zhoršoval – na jednej strane diskinezy a na druhej stavy stuhnutia, ktoré som už nevládala. Stuhnutia boli také silné, že som si nedokázala sama priložiť pohár k ústam, aby som napila, sústo, ktoré sa mi podarilo doniesť k ústam, zostalo trčať v krku, pretože som ho nevládala prehltnúť. Telo ako z olova, nohy vrastené do zeme. To je len zlomok ťažkostí, ktoré si zdravý človek ani nevie predstaviť.

Dozvedela som sa, že v Bratislave na Kramároch sa začali robiť operácie-Hlboká mozgová stimulácia (DBS), vo mne sa mihla malá iskierka nádeje, že sa môj stav zlepší. Okamžite som sa objednala na konzultáciu. Po absolvovaní testov, ktoré sú nutné na posúdenie vhodnosti pacienta pre danú operáciu, ma poslali domov s tým, že mám čakať na termín operácie. Po príchode som sa vrhla na zháňanie informácií o operácii. Prečítala som všetko, čo som našla na českom webe Spoločnosti Parkinson, niekoľkokrát som si na TV Nova pozrela film o operácii, spojila som sa s ľuďmi, ktorí už mali operáciu za sebou. Všetci mi potvrdili, že sa ich stav po operácii podstatne zlepšil. Vyzbrojená informáciami som čakala na to, kedy zazvoní telefón a oznámia mi dátum operácie. Strach, ktorý som z operácie mala, pomaly vprchal, zostalo iba očakávanie. Ale telefón nezvonil a ja som pomaly začala strácať nádej, že sa operácia uskutoční. Konečne, po roku čakania, mi oznámili dátum operácie. Od radosti som bola celá bez seba. Urobili mi odber krvi a moču na predoperačné testy. Pred obedom prišla zdravotná sestra, že je potrebné urobiť nové odbery, pretože niečo nevyšlo. Keď prišiel lekár za mnou a začal sa pýtať, či ma

niečo nebolí, začala som mať zlé tušenie. Poobede prišla izbová lekárka, že aj opakované testy potvrdili príliš vysoký počet leukocytov, preto sa operácia ruší a po víkende pôjdem na vyšetrenie do Národného onkologického ústavu. Moje zlé tušenie sa zmenilo na istotu. Mám leukémiu!

Bože, ako zvládnem dve také ťažké diagnózy? Slzy sa mi tlačili do očí a v duchu opakovala to strašné slovo, ktoré som sa bála vysloviť nahlas – leukémia. To slovo prenasledovalo každú sekundu, nevedela som myslieť na nič iné. Prišiel najdlhší víkend v mojom živote, plný slz a strachu z toho, čo bude ďalej. Ako budem ďalej žiť s takým obrovským bremenom? Ako zvládne takú záťaž moja rodina? Čas sa konečne vliekol, hlavou mi vírili myšlienky, ktoré sa striedali so slzami a spánok o mňa ani nezačal. Bála som sa toho, čo ma čaká. Prišiel deň vyšetrenia v Národnom onkologickom ústave, ktorý potvrdil, že mám leukémiu – presnejšie Chronickú myeloidnú leukémiu.

Parkinson sa zrazu dostal na druhú koľaj a do popredia sa nemilosrdne natlačila leukémia. Odvtedy chodím každé dva mesiace do Bratislavy na onkologické vyšetrenia a denne užívam cytostatiká. Po dvoch rokoch onkologických vyšetrení, ktoré opakovane dopadli na výbornú, som mala veľkú radosť z toho, že sa mi nakoniec podarí vyliečiť z tejto zákernej choroby.

Neurológovia a neurochirurgovia na základe permanentne dobrých výsledkov z onkologických vyšetrení, súhlasili s operáciou. Zdalo sa, že operácii už nič nestojí v ceste. Ale osud to zariadil inak! Operovať ma začali na ľavej časti hlavy, po zavedení elektród nastal okolo mňa ruch. Uvedomila som si, že sa deje niečo zlé. Pred očami sa mi zjavil obraz, na ktorý len tak nezabudnem – ľavú časť tváre mi postupne zalievala krv, akoby stekala po skle. Poslednú vec, ktorú si pamätám, ako lekári utekali so mnou na CT – potom som upadla do bezvedomia. Čo sa so mnou dialo som sa dozvedela oveľa neskôr do mojich detí. Masívne krvácanie do mozgu spôsobilo, že mi museli otvoriť lebku, aby ho mohli zastaviť. Nasledoval

opuch mozgu, vyzeralo to beznádejne. Po troch týždňoch som sa predsa len prebrala. Moja túžba žiť bola silnejšia, ako čokoľvek iné. Následky krvácania boli veľké – nevedela som chodiť, ani hovoriť, pravú ruku som mala ochrnutú, zabudla som ako sa používa mobil, nechápala som čo sa stalo, ani kde sa nachádzam. Postupne sa mi začala vracaať pamäť a ja som si uvedomila, ako na tom v skutočnosti som. Keď ma prvý krát skúsili postaviť, bolo mi do plaču. Neverila som, že budem ešte niekedy chodiť. Nasledovali dlhé týždne rehabilitácie. Pomaly, krok za krokom, som sa to znovu učila. Bolo to nesmierne ťažké a stálo ma to veľa síl. V nemocnici som strávila takmer štyri mesiace.

Keď som sa trocha zotavila a nabrala odva-

hu, znovu som sa vybrala do Bratislavy, kde ma čakala posledná nádej na zlepšenie môjho zdravotného stavu – Duodopa. Spočiatku to bolo ťažké, zabúdala som, že som pripojená na pumpu, neraz som si prilahla alebo zavadila o hadičku, ktorú mám zavedenú do žalúdka.

Trvalo nejaký čas, pokiaľ sme si na seba zvykli. Teraz mi už nerobí problém, že treba pumpu na noc odpojiť, prepláchnuť hadičky a ráno sa zase napojiť. Pumpa pracuje presne tak, ako je naprogramovaná, nemusím sa starať o to, že mám zobrať lieky. Duodopa začne účinkovať a priebehu niekoľkých minút a ja dúfam, že to vydrží čo najdlhšie.

*Liptovský Hrádok 9. marca 2012
Napísala: Margita Oravkinová*

Kontakty

(po voľbách na valnom zhromaždení 13. 4. 2012 – 2. funkčné obdobie)

Spoločnosť Parkinson Slovensko (SPS)

Ul. Čingovská 1379/9, 040 12, Košice, Slovenská republika

Predseda SPS: Katarína Félixová
Hronské Kľačany 134, 935 29 Hronské Kľačany
e-mail: felixova.katarina@gmail.com • mobil: +421 908 434 186

Podpredseda SPS: Ľudmila Kokošková
Stodolova ul. 1882/4, 031 01 Liptovský Mikuláš
e-mail: kokoskova@imafex.sk • mobil: +421 905 992 352

Eva Kovalová
Okružná ul. 1300/66, 071 01 Michalovce
e-mail: eva.kovalova@centrum.sk • mobil: +421 903 276 384

Reprezentant SPS pre styk s verejnosťou: Zuzana Michalková, zakladajúci predseda SPS
Čingovská ul. 1379/9 041 12 Košice
e-mail: zuzana@parkinson-net.sk • mobil: +421 908 323 520

Odborný garant SPS: lekár – neurológ: doc. MUDr. Ján Benetin, PhD.

Regionálne kluby

Košice – Ing. František Scherer	scherer@fema.sk	+421 905 818 147
Liptovský Mikuláš – Ľudmila Kokošková	kokoskova@imafex.sk	+ 421 905 992 352
Zvolen – Ján Krnáč	krnyjan@gmail.com	+421 917 574 548
Bratislava – Ing. Jozef Stohl j	ozef.stohl@gmail.com	+421 908 124 367
Bánov – Marta Verbóková		+421 905 730 670
Nitra – Lýdia Trubačová	lydia.trubacova@gmail.com	+421 907 438 273
Levice – Agáta Molnárová	agamary2009@yahoo.com	+421 915 266 434



Společnost Parkinson, o.s.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel.: 272 739 222 • kancelar@parkinson-cz.net

	JMÉNO A PŘÍJMENÍ	SKYPE ADRESA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL
VÝBOR	Václav Fiedler	václav-mb		774 443 556	fiedler@parkinson-cz.net
	Blanka Sedláčková	parkinson-cz.net		774 443 561	sedlackova@parkinson-cz.net
	PhDr. Michaela Kramerová			724 432 004	parkinsonpraha@seznam.cz
	Čermák Čestmír	cesta3		777 606 471	cermak@parkinson-cz.net
	Jan Ďurdák			608 809 969	durdak@parkinson-cz.net
	Jana Večlová	janinka669		774 443 562	veclova@parkinson-cz.net
Kancelář	Ing. Marie Martinů		272 739 222	774 443 552	kancelar@parkinson-cz.net
	Lucie Handlovičová	parkinson-cz.net	272 739 222	774 443 557	kancelar@parkinson-cz.net
Účetní	Věra Skoupá			774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net
Časopis	Jana Večlová	janinka669		774 443 562	casopis@parkinson-cz.net
www-admin	Ing. Josef Cajtler	pepanc		774 443 559	admin@parkinson-cz.net
www-coadmin	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		777 163 380	info@parkinson-cz.net

STACIONÁŘ: Denní stacionář Parkinson DS Háje, k Milíčovu 734, Praha 4-Háje

Vedoucí stacionáře Lucie Večerková, vecerek@dshaje.cz, tel. 725 810 276

	PŘEDSEDA	TELEFON	MOBIL	E-MAIL	VS
Brno	Mgr. Eva Vernerová	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová		737 109 815	helena@kukral.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová		777 941 585	bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	Jan Ďurdák		608 809 969	durdakjan@seznam.cz	649006
Havlíčkův Brod	Jiří Vacek		607 849 627	jivadedad@seznam.cz	649007
Hradec Králové	Martin Brus		603 483 598	martin.brus@seznam.cz	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář, Irena Bednářová	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Václav Fiedler		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Ing. Radomil Žert		737 286 243	zert.radomil@seznam.cz	649014
Ostrava	Jarmila Slivečková	596 738 458		j.sliveckova@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Miroslav Růžicka	231 783 217	602 238 658	miroslav_ruzicka@centrum.cz	649018
Praha	PhDr. Michaela Kramerová		724 432 004	parkinsonpraha@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649020
Zlín	PhDr. František Zimáček	577 436 560	603 770 159	frantisek.zimacek@volny.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	649022
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	511 119 420	608 081 553	skrkal@seznam.cz	

Variabilní symboly (VS) slouží pro informativní přehled o klubové příslušnosti dárce. Pro webový klub on-line použijte 649002. Nepřislušíte-li k žádnému klubu, uveďte 4444. Děkujeme