

PARKINSON



Terapie PN včera a především
Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., FCMA

O počítačích



Z tvorby
Václava Žďárského



Rozhovor
s Pavlem Kneřem



Vaše minipříběhy
k 20. výročí založení
Společnosti Parkinson, z.s.

Po uzávěrcce:

Stále častěji se setkáváme s dotazy na pobytová zařízení pro pacienty s Parkinsonovou nemocí. Tématem péče o pacienta v pokročilé fázi nemoci jsme se zabývali v časopise Parkinson č. 41 a slíbili jsme, že se budeme zabývat touto problematikou i nadále.

NRZP vyzvala spolupracující organizace k reakcím na chystanou změnu strategie v sociálních službách a zde je naše stanovisko :

Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro období 2014–2020

Připomínky a náměty

Společnosti Parkinson, z.s.

Realita:

„Děda“ je nemocen Parkinsonovou nemocí. Rodina se střídá v péči o něho.

Po jednom pádu odvezli dědu do nemocnice. Po dvou týdnech se děda vrací z nemocnice jako ležící pacient. Rodina už nezvládá, hledá pečovatelku se specializací na Parkinsonovu nemoc, popř. pobytové zařízení specializované na Parkinsonovu nemoc.

Nenachází ani jedno, ani druhé.

Nemocný po zkušenostech s neznalostí ošetřujícího personálu v nemocnici a LDN odmítá ústavní péči.

Pokud ji přijme, tedy pokud ji najde, je umístěn na oddělení se zvláštním režimem.

Ani tam však není personál se specializací na Parkinsonovu nemoc.

Nemocný umírá po dalším pádu a následném zápalu plic, v jiném případě, nelze říci lepším, dožívá bez odborné neurologické péče s velmi nízkou kvalitou života.

Námět na řešení:

- Uznat Parkinsonovu nemoc jako samostatnou diagnózu pro certifikovanou péči.
- Otevřít pobytové zařízení specializované na diagnózu Parkinsonovy nemoci.
- Vytvořit vzdělávací materiál pro personál pečující o pacienty s Parkinsonovou nemocí.
- Při krajském sociálně-zdravotním odboru zřídit sociální službu – péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí – s cílem kontaktovat nemocného a nezávisle na existenci rodiny řešit jeho situaci.

v Praze 24. 8. 2014

Zdislava Freund

předsedkyně Společnosti Parkinson, z.s.

NRZP: Informace č. 67

Vážení přátelé, minulý týden jsem vám poslal k připomínkám návrh Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2014–2020. Jediné relevantní připomínky poslala Společnost Parkinson, které jsme poslali na MPSV ČR.

Výzva:

Pro kancelář Společnosti Parkinson, z.s. ve Volyňské ulici 20, Praha 10, hledáme účetní a další administrativní sílu. V současné době jako dobrovolné pracovní síly.

Kontaktní telefon: Freund 774443561

**Vydavatel:**

Společnost Parkinson, z. s.
Volyňská 20
100 00 Praha 10

IČO 60458887

registrováno pod číslem

MK ČR E 7888

ISSN1 1212-0189

telefon: 272 739 222

e-mail:

kancelar@spolecnost-parkinson.cz

č. účtu: 1766806504/0600

GE MONEY BANK Praha

Redakce:

Zdislava Freund

telefon do redakce: 774 443 561

e-mail:

freund@spolecnost-parkinson.cz

Příjem inzerce: 774 446 561

Redakční rada:

prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.

prof. MUDr. I. Rektor, CSc.,

FCMA

prof. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.

prof. MUDr. J. Roth, CSc.

prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.,

FCMA

MUDr. P. Dušek, Ph.D.

J. Večlová

Ing. P. Kneř

J. Fridrich

Korektury:

Barbora Aydin

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Martina Žáčková

Tisk:

TIGIS Print, spol. s r. o.

Číslo 43 vychází v září 2014

(obsah nelze zveřejňovat
bez souhlasu vydavatele)

Časopis vychází díky laskavé
podpoře jednoho z našich členů.



Vážení čtenáři,

přestože pro letošní rok nemáme partnera na podporu vydávání časopisu Parkinson, jsme tu opět, jen ve zcela úsporném provedení a černobíle. Časopis vyjít musí, pro naše členy v pokročilé fázi nemoci je právě časopis Parkinson spojením s ostatními pacienty a zdrojem informací.

O vašem vztahu k časopisu vypovídá i skutečnost, že jeden z vás, členů Společnosti, nabídl redakci finanční půjčku na náklady spojené s výtiskem a distribucí tohoto čísla. Vedení Společnosti nabídku přijalo a tímto děkuje členovi z Prahy, který projevil přání neuvést své jméno.

Distribuce tohoto čísla se zpozdila, o to dříve se můžete těšit na č. 44, které vyjde v prosinci a přinese, jak pevně doufáme, informace o otevření Poradenského centra ve Volyňské ulici a reportáž ze Setkání k 20. výročí založení Společnosti Parkinson.

Redakce časopisu Parkinson získala nového člena redakční rady, a to MUDr. Petra Duška, Ph.D.

Spolupracovat s námi začala i odborná korektorka Barborka – dobrovolnice.

Vaše redakce

• PORADENSKÉ CENTRUM	2
• 20. VÝROČÍ SPOLEČNOSTI PARKINSON – CO BYLO PŘED TÍM, MINIPŘÍBĚHY, ČLÁNEK Z EPDA	6
• PARKINSON KLUBY – HRADEC KRÁLOVÉ, ZLÍN, PRAHA, BRNO, LITOMYŠL, PODĚBRADY	12
• REKONDIČNÍ POBYT GRADL	20
• TERAPIE PN VČERA A PŘEDEVČÍREM – Prof. MUDr. IVAN REKTOR, CSc.	22
• ROZHOVOR – Ing. PAVEL KNEŘ	24
• Z VAŠÍ TVORBY	26
• PŘEDSTAVENÍ V LYSÉ NAD LABEM	28
• POČÍTAČE A JAK NA NĚ	30
• KONTAKTY	32



Vážení čtenáři,

období, kdy naše organizace fungovala bez předsedy a bez výboru, ukončila valná hromada v květnu tohoto roku novými volbami. Valná hromada dala svůj hlas „Skupině 2014“, pěti lidem, kteří se rozhodli kandidovat do výboru Společnosti a zachovat tak její existenci. Skupina 2014 šla do voleb se společným programem, ze kterého vybírám:

Program vychází ze základních cílů Společnosti Parkinson, které byly stanoveny již při jejím vzniku před 20 lety.

Přes pokrok v léčbě, tedy tlumení projevů nemoci, zůstává sociální aspekt a psychické prožívání nemoci téměř stejné. Parkinsonova nemoc je stále, mimo okruh zainteresovaných, natolik neznámým pojmem, že i její projevy nejsou veřejností rozpoznatelné.

Doba je nakloněna novým poznatkům, lidé jsou dnes mnohem vstřícnější díky celkovému uvolnění atmosféry ve společnosti, pro nás, patientskou organizaci, se otevírá více prostoru dostat informace o projevech nemoci a s nimi spojenými modely chování na veřejnost, popsat je a představit.

Letošní 20. výročí založení Společnosti Parkinson je zavazující. Sestavili jsme projekt na **Otevření Poradenského centra Parkinsonovy nemoci** v sídle Společnosti ve Volyňské ulici. Kancelář vlastně po celý čas plní tuto funkci

improvizovaně, lidé si zvykli chodit s dotazy či vyřídit členské záležitosti, volají, píší, ...

Navazujícím projektem je **Zajištění provozu Poradenského centra**, získání prostředků na pracovní síly do Poradenského centra a další provozní náklady.

Vhodným termínem pro zahájení provozu Poradenského centra se nabízí listopad 2014, měsíc založení Společnosti, a spojíme tak jeho slavnostní otevření se Setkáním přátel SP k 20. výročí založení Společnosti. Setkání proběhne v hotelu Mars na Kubánském náměstí v Praze 10, blízko kanceláře Společnosti ve Volyňské ulici.

Hlavní program je plánován na sobotu 8. 11. 2014 od 15.00 hodin, pro účastníky ze vzdálenějších míst budou připraveny dva noclehy v hotelu s dalším doprovodným programem.

V září začneme připravovat k tisku **informační brožuru**, která bude výlučná svou distribucí. Nově diagnostikovaní pacienti a jejich rodinní příslušníci odcházejí většinou z ambulance neurologa plní otázek a obav. Informační brožuru distribuovanou do zhruba 200 neurologických ambulancí obdrží pacienti z rukou lékařů. Tento projekt podpořila VZP.

Za redakci časopisu přeji vám i vašim rodinám klidný konec léta.

*Zdislava Freund
předsedkyně Společnosti Parkinson, z.s.*

UPOZORNĚNÍ ČLENŮM SPOLEČNOSTI PARKINSON, z.s.

Vážená paní, vážený pane,

rozhodnutím valné hromady v listopadu 2013 bylo ve Společnosti Parkinson, z.s. zavedeno **placení členských příspěvků**, a to ve výši 200,- Kč ročně. Informovali jsme o tom v časopise č. 41 a pak i v č. 42. Dovolujeme si připomenout, že členský příspěvek měl být zaplacen do konce března 2014.

Věříme, že chcete být i nadále členem Společnosti a zůstat tak v kontaktu s dalšími lidmi, pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Chápeme, že pro hodně lidí je členský příspěvek věc nová a nejsou si jisti, zda mají přesné informace. Velmi by nás mrzelo, kdybyste nezaplacením členského příspěvku přišel(a) o možnost i nadále dostávat časopis Parkinson, zaplacení čl. příspěvku je také podmínkou členství ve Společnosti.

Pokyny k platbě členského příspěvku:

číslo účtu	1766 806 504
kód banky GE Money Bank Praha	0600
částka	200,- Kč
variabilní symbol	v tomto případě neuvádějte
specifický symbol	číslo členského průkazu (pokud nemáte čl. průkaz, uveďte do poznámky i celou adresu)
Poznámka k platbě	uveďte jméno a příjmení a že se jedná o čl. příspěvek

Znovu uvádíme pokyny k platbě. Pokud od vás **do 10 dnů** přijde příspěvek na účet Společnosti, bude pokládán za řádně zaplacený.

Těšíme se na setkání s vámi na jakékoliv akci či setkání, díky kterému zůstanete v kontaktu s přáteli.

Zdislava Freund
předsedkyně
Společnosti Parkinson, z.s.

Ceny za PR byly rozděleny

Jana Večlová



Společnost Parkinson, o.s. a Společnost Parkinson Slovensko získaly v 9. ročníku soutěže Česká cena za public relations 3. místo v kategorii Společenská odpovědnost a filantropie.

Jednalo se o projekt „V kůži parkinsonika“, realizovaný v r. 2013 u příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci ve spolupráci s firmou Abbvie a Medica Healthworld.

Ceny byly uděleny v 19 ze 20 kategorií, absolutním vítězem se v konkurenci rekordních 146 přihlášených projektů stal projekt BEZKOLA.cz. Slavnostní večer

spojený s předáním cen vítězům se konal ve 27. patře budovy City Tower a sešlo se přes 300 piaristů z celé republiky. Všechny přihlášené projekty hodnotilo 6 nezávislých porot.

Večerem provázel již tradičně Ondřej Hejma, trofej absolutního vítěze si odnesla Česká pojišťovna a AMI Communications za projekt BEZKOLA.cz. V tomto projektu Česká pojišťovna nápaditým způsobem upozornila na problematiku krádeží jízdních kol, když jich 14 nezabezpečených odložila v centrech největších měst.

Více informací a fotografie najdete zde:
<http://www.mediar.cz/nejlpsi-ceske-pr-bezkola-cz-od-ami/>
<https://www.facebook.com/CeskaCena-ZaPublicRelations>

PROJEKTY

Zdislava Freund

Chod neziskových a patientských organizací se změnil, dá se říci zprofesionalizoval.

Sponzoři už nepřispívají „na činnost“, ale na PROJEKTY.

Dejme tomu, že se rozhodnete uspořádat sportovní soutěž a rádi byste získali finanční podporu.

Sepišete tedy projekt, který by měl obsahovat předem určené části – např. cílová skupina projektu, co se na současné situaci změnil díky projektu, rozpočet akce a pod.

Společnost Parkinson vypracovala projekty, které se snaží prosadit do pozornosti sponzorů a přihlašuje je do výzev různých nadací.

Mezi nimi jsou jak projekt na vydávání časopisu Parkinson, otevření a provoz Poradenského centra pro Parkinsonovu nemoc, ale i vydání a distribuce informační brožury do ambulancí neurologů.

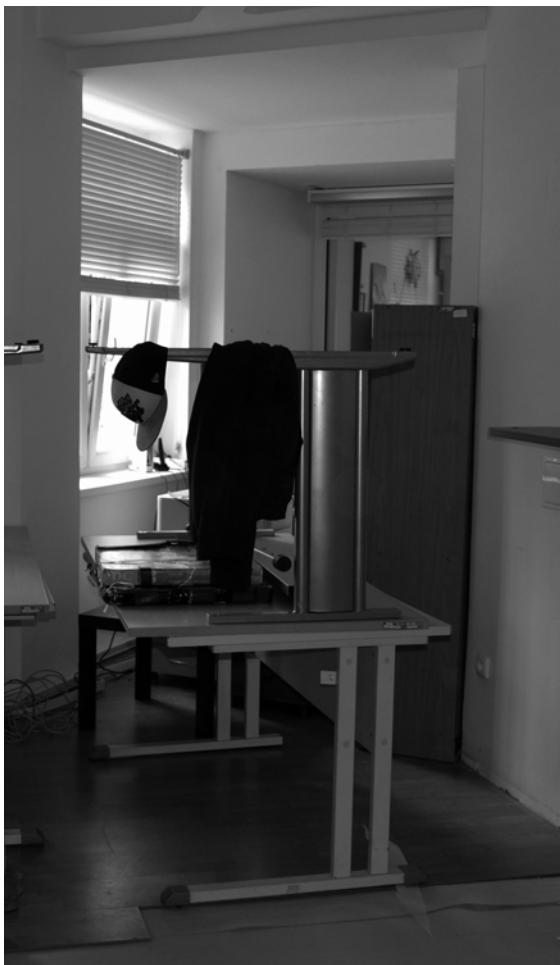
Z projektu o Poradenském centru vybíráme:

Poradenské centrum

Poradenského centrum soustředí poradenské činnosti Společnosti Parkinson do jednoho místa a tím velmi zefektivní možnosti, které má Společnost k dispozici. Poradenské centrum také umožní soustředit náměty získané jak od pacientů, tak od návštěvníků z řad veřejnosti, v souvislosti s jednáním na sociálních a zdravotních odborech. Na Centrum se budou moci obracet pečovatelé o nemocné s PN i mimo Společnost Parkinson.

Poradenské centrum vznikne v sídle Společnosti Parkinson, návaznost kanceláře na poradenské centrum je žádoucí z důvodu personálního obsazení i možnosti reagovat na aktuální potřeby Poradenského centra.

Vybudováním Poradenského centra pro parkinsoniky Společnost Parkinson, z.s. kvalitativně pokročí v naplňování své základní vize – pomáhat pacientům s PN a jejich rodinám v každodenním boji s touto chorobou a zkvalitňovat jejich život.



Umístění kanceláře Společnosti v suterénu bytového domu přitahuje pohromy. Dvě závady odpadních stoupaček má za sebou za loňský rok, letos v červnu praskla horkovodní trubka (PVC) pod stropem chodbičky. Důvodem byla příliš horká voda vedoucí do kanceláře z domu. Odesly to především plovoucí podlahy. Takto vypadala kancelář na konci srpna. A dnes? To se dozví jen ten, kdo se přijde podívat. Buďte vítáni.



Téma: 20. výročí založení SP – vzpomínky, fakta, příběhy

Na úvod

Blanka Sedláčková



„Z iniciativy lékařů Neurologické kliniky v Kateřinské ulici se podařilo v roce 1994 svolat Valnou hromadu za účasti 52 nemocných a jejich rodinných příslušníků.

Byly schváleny stanovy společnosti, jednací řád a zvolen výbor. V té době nám chyběly peníze a kancelář. Schůzovali jsme u mě doma a v kanceláři firmy Roche, která se stala naším prvním sponzorem. Později jsme získali nebytové prostory od městské části v Praze 10 ve Volyňské ulici, kde sídlí kancelář dodnes.“

Takto vzpomínal na začátky Společnosti Parkinson její první předseda Ing. Jiří Dvořák.

Společnost Parkinson byla založena roku 1994 jako humanitární a nezisková organizace s celostátní působností.

V programu Společnosti Parkinson najdeme vydávání časopisu, organizování rekondičních

pobytů, cvičení, přednášky, později zakládání klubů.

Vedení navazuje kontakty s dalšími lékařskými neurologickými a fyzioterapeutickými pracovišti v republice.

Jedná s Ministerstvem zdravotnictví, s MPSV a s dalšími orgány a organizacemi navazuje spolupráci při zajišťování potřeb a zájmů nemocných PN.

Nejvíce se starají o členskou základnu, protože jsou si vědomi skutečnosti, že jedině silná organizace má šanci dostat prostor vyjádřit se v oblasti přijímání zákonů a vyhlášek a také má možnost získat dotace a granty na svojí činnost.

Tímto byl položen základ veškeré činnosti Společnosti.

Během let se měnilo složení členů, měnilo se vedení, vystřídalo se několik předsedů. Ale nastavení činnosti Společnosti Parkinson bylo pevně a dobře dáno a je možné dále pokračovat na postavených základech s respektováním požadavků a nároků dnešní doby.

Jakpak to bylo před založením Společnosti Parkinson? A první roky, než jsme dostávali informace v časopise?

Květa Kánská



Před založením SP se Ing. Dvořák pečlivě staral o manželku – parkinsoničku, na ambulanci EXPY ambulan- ce se jí věnoval profesor Roth. A byl to právě pan profesor,

kteří si Ing. Dvořák vytipoval jako možného předsedu pacientské organizace. Pan inženýr byl ideálním kandidátem – zajímal se o nemoc, měl zkušenosti pracovníka v zahraničním obchodě, byla to osobnost a i věkem se hodil do naší skupiny. Lékaři z Kateřinské tu volbu uvítali.

S Dorim Gaborem škrábali, malovali a natírali kancelář.

Když začal v roce 1997 pravidelně vycházet časopis, začali přibývat členové, stále zvonil telefon nebo někdo u dveří. Lidi chtěli informace.

Začaly se pořádat rekondice, cvičení. Díky Dr. Rektorové vznikl klub Brno. Prostě starostí, ale i radostí přibývalo, práce až nad hlavu.

Píše se rok 2014, máme výročí založení Společnosti Parkinson, dvacet let! Je to možné? Asi ano, stále se něco dělo a čas běžel.

Společnost se rozrůstala, stoupaly nároky na vše, zboží a služby podražily. Kluby pracovaly, patientské organizace byly na výsluní, dostaly se k ministrovi snadněji než lékaři. Nároky všech ale byly velké, začaly přerůst naše možnosti. Žádost na více dotací od MZČR znamenalo nutnost dodržovat přísné podmínky státu. Stvořit volený výbor, udělat výroční zprávu, zviditelnit hospodaření, ustavit kontrolní komisi, dát udělat audit (dotace překročily ten rok 500 tisíc) ... prostě organizace začínala být velmi náročná. Mladí

parkinsonici, kteří už se zapojili do práce, třeba Ing. Kneř, Václav Fiedler, Jarda Bednář, Míša z Brna, Ing. Žert z Olomouce, Mgr. Fridrich z Prahy a další, kteří chodili na chat, se rozhodli jít oficiální cestou. Informovali jsme předsedy klubů, zažádali jsme o větší pravomoci pro kluby – jejich předsedové se tak trochu potýkali s nechtutí místních podnikatelů dávat peníze na pražský účet.

Historicky první setkání delegátů (ani ne valná hromada) se na přání Ing. Dvořáka konalo v Litomyšli. Kupodivu se na něm v klidu řešilo vše. Dohoda, že do půl roku se připraví vše podle zákona se podepsala. Jenže nějak se nedařilo zařídit nezbytné věci. Dnes už vím, že Ing. Dvořák tomu nebránil, on jen chtěl všechno znát. Neměl rád maily, děvčata mu vše přepisovala. Tak trochu jsme zapomínali, že mu je už přes 80 let.

A mládí bylo netrpělivé... Nakonec se do voleb přihlásilo dost kandidátů, včetně starého výboru.

Z nich byl zvolen výbor SP na valné hromadě ve Štikově.

Váš minipříběh 1

Jiří Munzar



Rád bych zdůraznil zásadní bod: Jak vědí mnozí léčitelé i obyčejní lidé, je pro člověka v depresi, zoufalství a smutku cesta, jak mu z nich pomoci ven, je vypoaslechnout ho.

Když svá trápení vypovídá, je to leckdy kontroverzní, naštvaný, depresivní. Když ale svou zoufalost vysloví, své problémy pojmenovává a hledá, jak je popsat a vidět, že ho někdo chápe a vnímá, případně se ptá na další podrobnosti, začne se i on sám jakoby

vidět zvenčí a octne se nad svou depresí jakoby z nahladu.

Mě samotného se v době diagnózy zmocnila těžká deprese. Byl to právě tenhle web a ostatní parkinsonici, kteří mi pomohli můj zřícený svět zase dát dohromady. Parkinsona mi nevléčili, ale pro hodně z nás je parkinson až na druhém místě, na prvním je zoufalství. Tohoto webu za možnost svoje zoufalství vyřikat vnímavým lidem děkuju a věřím, že takhle pomohl spoustě lidí a pomáhat bude dál.

Váš minipříběh 2

Lída Harsová



Chtěla bych se podělit s Vámi všemi o můj příběh s parkinsonem. Můj příběh je též 20 let starý. Mé jméno je Lída Harsová a v lednu 1994 mi byla naznačena diagnóza Parkinsonský třes, z kterého se vyklubal asi po 3 letech Parkinson. Od mé tehdejší lékařky Kneiflové jsem se v roce 1998 dozvěděla o Společnosti, kam jsem se přihlásila. Mé číslo je B-146, takže jsem asi jedna z nejstarších žijících členů. Jako předseda a zakládající člověk této společnosti byl pan Ing. Jiří Dvořák. Osobně jsem se s ním setkala v roce 2000, kdy jsem se, jako nejmladší parkinsonik, zúčastnila jednoho z prvních rekondičních pobytů na Štikově. Jako lékařka byla na Štikově paní doktorka Čapková. Nelíbilo se mi, stýskalo se mi, brečela jsem, byla jsem vystrašená z nemoci, jelikož na mě nebylo celkem nic znát, viděla jsem lidičky, které mořil parkinson mnohem více než mě, chtěla jsem odjet

domů, byl to pro mě pionýrák. Ujaly se mě dobré duše Maruška Liřková, Vašek Fiedler, Jirka Dvořák (pouze shoda jmen) a já těch 14 dnů přečkala a příští rok jsem jela zase, a tak to šlo rok po roce. Velice ráda vzpomínám na manžele Buzkovi, pana Juskaniče, cvičitelky Adélku a Lucku a naše zdravé jádro, s kterým jsme zažili plno krásných chvil. Jsou to např: Kytka, Vašek, Luboš, Mira, Miluška, Jarda a ještě první pěstitel marjánky Pepíček Ponikelský. Od roku 2008 jsem členkou klubu v Č. Budějovicích, kde jsme pod vedením Bohunky Šindelářové vytvořili, myslím, krásný spolek dobrých duší a nadšenců pro naše řádění. Je to asi 3 roky, kdy jsme začali jezdit na rekondice na Šumavu a utvořili skvělou partu s lidmi z plzeňského klubu, se kterými pořádáme i mnoho dalších akcí a těšíme se na společné chvíle. To je ve zkratce můj 20letý život ve Společnosti Parkinson. Kdo si už nepamatuje mé jméno, připomenu se jako vášnivá houbačka a mou žráci bednou s dobrotami jako např. kremrole.

Váš minipříběh 3

Jaromír Špaček



Můj vstup do chatu a posléze do fóra byl takový zvláštní. V roce 2008 jsem se zaregistroval a vstoupil do chatu, tam mě přivítala nějaká „babička“ a já si uvědomil, že jsem nastoupil do toho druhého „autobusu“, který jede dost rychle z kopce dolů do konečné.

Tak jsem vyskočil za jízdy a trvalo mi dva roky, než jsem zase nastoupil, smířen s tím, že žádný jiný nejede. To mně bylo 53.

Docela jsem se styděl, ukrýval jsem se za přezdívku Larsen, protože jsem o sobě

nechtěl nic prozradit. Myslel jsem, že budu v anonymitě. To jsem ještě svou nemoc skrýval. Na chatu si všichni mysleli, že jsem nějaký Běda, ale nakonec tam vtrhl člověk s touto přezdívkou a obořil se na mě, že se za něho vydávám. Bylo to nepříjemné, ale nakonec se vše vyřešilo. Dones nevím, kdo to byl.

Tak to byl můj nástup do chatu mezi parkinsoniky. Mezi prvními, koho jsem potkal, byli: Lerax, Bulldog, František, Blanka, Baji, ...

Cesta od diagnózy Parkinsonovy nemoci až k uspokojení

Překlad: Josef Cajtler a Barbora Aydin



Tento článek je převzat z internetového magazínu EPDAplus a je na něm dobře vidět cesta vnímání nemoci a jejího přijetí pacientem. Myslím, že se v něm mnozí z vás najdou.

Ačkoliv je Parkinsonova nemoc neurologické onemocnění, při kterém se fyzické symptomy zhoršují, je možné i přes první šok z diagnózy vyhrát psychologický boj s touto chorobou.

Tom Isaacs, člověk s Parkinsonovou nemocí a spoluzakladatel parkinsonického hnutí, popisuje svou vlastní cestu od diagnózy, zkoumání a popírání až do osobního uspokojení.

Pro mne byla PN zvláštní cestou, která s sebou přinesla jak velké plusy, tak mínusy. Zvláštní na tom je, že většina mínusů je z raného mládí, kdy symptomy ještě nijak zvlášť neovlivňovaly můj životní styl.

Před několika lety jsem uvažoval o tom, jak PN ovlivňuje naši mysl. Podobně se pravděpodobně zamýšlejí i ostatní parkinsonici.

Vyzbrojen svými i jejich postřehy jsem vytvořil obrázek „cesty“, která ukazuje pozitivní a rozumnou cestu pro ty z nás, kteří žijí s parkinsonovou nemocí.

1. Diagnóza

Diagnóza je považována jako výchozí bod nemoci i přes to, že se předtím projevovalo mnoho příznaků.

Myslím si, že diagnóza je právě tím okamžikem, kdy začíná celá psychologická cesta, protože váš zdravotní stav má konečně konkrétní jméno a vy máte alespoň ponětí o tom, co se s vámi děje.

2. Šok, hněv, popírání

Věřím, že bezpochyby každý si prošel touto fází, mnoho lidí s Parkinsonovou chorobou se dokonce za tuto fázi ve skutečnosti nikdy nedostane.

„Šok, hněv, odmítnutí nebo smutek, to je jedna z fází, ve které se sebezpozorujeme. Stavíme kolem sebe ochranné bariéry a máme problémy ne fyzického, ale hlavně psychického rázu. Své problémy svádíme na okolí a do jisté míry jsme dokonce sobečtí. Nikdo jiný nechápe, čím procházíme. Žijeme v tragédii a stejně tak vnímáme i budoucnost.

3. Komunikace

Komunikace je klíčovým momentem v přechodu od utrpení k obnově nového života. Pomalu, ale jistě začínáme říkat blízkým lidem o tom, jak se cítíme. Možná si začneme podvědomě uvědomovat, že jediný důvod, proč lidé nechápou, čím procházíme, je ten, že jsme jim to nesdělili. Pochopíme, že komunikace je docela dobrá terapie – sdílená bolest je bolestí poloviční.

Navíc zjistíme, že lidé v naší těsné blízkosti a dokonce i ti, kteří nám nejsou tak blízcí, jsou připraveni naslouchat a být empatičtí aniž by nás jakkoli litovali nebo se k nám chovali jiným způsobem, než to dělali předtím. Ve skutečnosti je to hlavně komunikace s přáteli a rodinou, která nás ujišťuje v tom, že jejich vztah k nám je stejný jako před stanovením diagnózy.

4. Upevnění a učení se

Postupně začínáme čelit budoucnosti a zjišťujeme si co nejvíce informací o parkinsonově nemoci. Mluvíme konstruktivněji s lékařem a kousek po kousek si zvykáme na myšlenku, že máme dlouhodobé degenerativní neurologické onemocnění.

5. Přijetí

Další klíčový moment – začneme přijímat PN jako součást toho, kdo jsme. Nejsme již táž osoba, kterou jsme kdysi bývali a víme, že se náš život nenávratně změnil. Začneme měnit své ambice do budoucna a přizpůsobovat je nemoci. Pomalu si zvykáme na své nové já a začínáme se soustřeďovat na pozitiva tohoto stavu. To jsou především věci, které v budoucnu ještě můžeme udělat, spíše než věci, které kvůli Parkinsonově nemoci dělat nemůžeme.

6. Angažovanost

Toto je fáze, ve které se Parkinsonova nemoc stává větším problémem než jen našim osobním. Mluvíme s ostatními nemocnými, porovnáváme příběhy, posloucháme jejich zkušenosti. Začneme se dívat za hranice svého vlastního osudu a uvědomíme si, že by naše zkušenosti mohly vlastně pomáhat ostatním.

7. Účast

Účast je fáze, kdy se můžeme připojit k nějaké skupině (klubu) nebo se zajímat o konkrétní věc, jakou jsou například vyhlídky na nové léky. Můžeme také přispívat do fóra parkinsoniků. Uvědomujeme si, že konstruktivním přispíváním komunitě nemocných Parkinsonem pomáháme nejen ostatním, ale hlavně sami sobě.

8. Uspokojení

Nyní jsme nabití energií. Stáváme se autoritou v parkinsonické komunitě. Lidé jsou přístupní naslouchat tomu, co jim chceme říci. Jsou vděční za každou naši pomoc či radu. Máme stále více práce v oblasti PN a to nám dává pocit vzrušení a uspokojení.

9. Vliv

My a naši kolegové jsme součástí skupiny, která dělá změny ve světě Parkinsonovy nemoci. Náš přehled, vášně, naléhavost, zaměření, empatie a účast mají přímý vliv na budoucí léčbu a péči o lidi s Parkinsonovou chorobou. Pro to bylo vytvořeno Hnutí parkinsoniků.

10. Změna a léčba

To je to, čeho chce Spolek Parkinsoniků dosáhnout.

Závěr

Tak tohle je moje představa o cestě Parkinsonovou nemocí.

Zvláštní na tom je, že čím déle jsem nemocen a čím jsou horší mé symptomy, tím jsem odhodlanější a pozitivnější. Souhlasím, že to není stejné u všech.

U každého se PN projevuje jinak. U mne hlavně velmi viditelnými příznaky, které jsou dokonale vyvážené silným a optimistickým postojem. Postojem, který by mnozí nazvali „slepým optimismem“.

Ať je slepý nebo ne, jsem tu stále a jsem úspěšný!

Tom Isaacs

Tom byl diagnostikován na PN když mu bylo 27 let a od té doby udělal vše, co mohl, aby získal prostředky na nalezení léku a zvýšení informovanosti o této nemoci.

Po ukončení svého velmi úspěšného 1250 mil dlouhého sponzorovaného pochodu v roce 1999 opustil Tom svou práci ředitele londýnské realitní společnosti. Od dubna 2002 do dubna 2003 Tom ušel 4500 mil kolem britského pobřeží, vyšplhal na nejvyšší hory v Anglii, Skotsku a Walesu a běžel londýnský Flora maraton. Získal tím přes 350 tisíc liber. V roce 2005 byl zvolen v Británii „Charitativní osobností roku“. O rok později spoluzaložil „The Cure Parkinson's Trust“, organizaci, které je prezidentem a která nashromáždila více než 9 milionů amerických dolarů na výzkum po celém světě (<http://www.cureparkinsons.org.uk>).

Tom byl v letech 2005 až 2010 členem správní rady EPDA. Jednal jako zástupce

pacientů v řídicím výboru a byl předsedou výboru advokacie pacienta na Světovém kongresu PN v roce 2010 a 2013. Je také předním přispěvatelem SENSE-PARK projektu. Projekt, který je iniciativou financovanou EU a založenou pro vytvoření objektivního měřicího zařízení pro lidi s Parkinsonovou chorobou a jejich ošetřovatelů.

Je spoluzakladatelem Hnutí parkinsoniků (www.parkinsonsmovement.com).

Byl také jedním ze světloňošů při zahajování olympijských her v roce 2012.

Tom je autorem knihy „Před použitím dobře protřepat“, která je o jeho cestě nemocí a zkušenostech s Parkinsonovou chorobou. Je napsána s optimismem a humorem. Pravidelně mluví o svém stavu a schopnostech osob s Parkinsonovou nemocí za účelem zvýšení náležitosti výzkumu nových terapií.

Reklama

VZP PŘIDALA NA LÉČBU PŘÍPRAVKEM DUODOPA

Všeobecná zdravotní pojišťovna navýšila o bezmála 10 % částku, kterou vynakládá na léčbu pacientů v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci nejmodernějším léčivým přípravkem Duodopa. Jde o jeden z prvních konkrétních přínosů nově ustavené Pacientské rady VZP.

Zástupci sdružení Parkinson-Help požádali na červnovém jednání Pacientské rady VZP, zda by nebylo možné urychlit u indikovaných pacientů nasazování Duodopy. Polovina všech pacientů, kteří jsou léčeni tímto přípravkem, navštěvuje Všeobecnou fakultní nemocnici v Praze. VZP proto nemocnici přidala 3 miliony korun. To by mělo případné problémy vyřešit. V celé České republice bylo v loňském roce k nasazení Duodopy indikováno 36 pacientů a jejich léčba prostřednictvím tohoto přípravku stála 37 milionů.

Léčba Parkinsonovy choroby je ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na špičkové úrovni. „Díky navýšení částky od VZP může nyní dostat nejmodernější péči více pacientů“, uvedla ředitelka nemocnice Dana Jurásková.

Přístup VZP uvítala i Jana Petrenko, která jako předsedkyně Koalice pro zdraví iniciovala vytvoření Pacientské rady VZP. „Jsme velice rádi, že rada už má konkrétní výsledky s jasným přínosem pro nemocné“, řekla Petrenko. Koalice pro zdraví, v jejímž čele stojí, funguje od roku 2004 a zastřešuje bezmála stovku patientských organizací.

Lék Duodopa je nemocnému dodáván pumpou přímo do zažívacího traktu. Pumpa léčivo přesně dávákuje. Jde o takzvanou poslední linii léčby, určenou pro pacienty v pokročilém stadiu nemoci. Vzhledem ke všem indikačním kritériím je vhodná jen pro zlomek všech nemocných.

Celkem v loňském roce zaplatila VZP za léčbu Parkinsonovy choroby přes 395 milionů korun. Největší podíl (více než 52 %) tvořily náklady na běžně užívané léky předepisované na recept v rámci ambulantní péče. Téměř 10 % pak představovaly náklady na léčivo Duodopa.

Víte, že Ioni VZP zaplatila:

- 395 milionů korun za léčbu Parkinsonovy choroby?
- 206 milionů korun šlo na antiparkinsonika předepisovan v ambulancích?
- 83 milionů korun činily náklady na výkony zdravotní péče?
- 37 milionů korun byly náklady na léčivo Duodopa?
- 37 milionů korun si vyžádaly náklady na hloubkovou mozkovou stimulaci?



VZP
POJIŠŤOVNA NA CELÝ ŽIVOT

infolinka: 952 222 222
www.vzp.cz



Parkinson klub Hradec Králové

Setkání Parkinson klubů Hradec Králové a Pardubice dne 17. 6. 2014.



Parkinson klub Zlín

Zlínské aktivity v prvním pololetí roku 2014

Ing. Zdenka Kymlová, předsedkyně a cvičitelka PK Zlín



Parkinson klub Zlín má za sebou úspěšný půlrok náročního přelomového roku 2014. Nejenom, že se počet členů zavedením členských příspěvků nesnižuje, ale postupně se zvyšuje. Za členy se přihlásili i rodinní příslušníci a naši přátelé.

Základem naší činnosti je samozřejmě pravidelné cvičení. Tuto aktivitu jsme rozšířili kromě dlouholetého cvičení ve zlínském Domě seniorů na Podhoří i do Otrokovic, kde jsme se scházeli na Sokolovně. Měli jsme možnost využívat i jejich náčiní a nářadí – velké míče,

air-track, balanční podložky, aj. Společně jsme oslavili narozeniny jubilantů v obou čtvrtletích. Při vycházce na zlínské „Lesní hřiště“ jsme se naučili pro nás novou hru – mōlky, která pochází z Norska. Velmi se nám vydařil výlet do ZOO ve Zlíně-Lešné. Je to nádherná zoologická zahrada s chovem zvířat v přirozeném prostředí obrovského lesoparku.

Také máme úspěšně za sebou 2. ročník „Zlínského šachového turnaje“ se skládáním puzzle a doprovodnými soutěžemi. Sešlo se 53 účastníků – domácí ze Zlína, skoro domácí z nově vytvořeného klubu Uherské Hradiště a hlavně milí hosté z ostravského klubu,

z olomouckého klubu (Hulín), jeden zástupce z Pardubic a také přátelé z Parkinson Slovácko. Oficiální část akce byla zakončena písničkou „Za rok se vrátím, vrátím se zas, ...“ Těšíme se tedy na viděnou příští rok. Zlaté medaile získali: Šachy – Karel Vobořil PK Zlín, Puzzle – Hana Neníčková Parkinson Slovácko, Kop na branku – Jan Kotek PK Zlín, Věra Poláková PK Olomouc, Střelba na branku – Josef Mikulka PK Zlín, Hana Neníčková Parkinson Slovácko, Házení kroužky – Jan Kvapil PK Zlín, doprovod Jarmila Kozlová PK Zlín, Stabil step (stabilní chůze) – Věra Ambrozová Parkinson Slovácko, Jan Průdek Parkinson Slovácko. Gratulujeme! Akce proběhla v příjemném prostředí otrokovické Sokolovny s úžasnými lidmi – všichni byli naladěni na společnou notu. Všem moc díky! Poděkování patří také Zlínskému kraji, který poskytl finanční příspěvek.

První pololetí jsme zakončili výletem do světoznámých lázní Luhačovice, jelo nás celkem 18. Prohlédli jsme si Lázeňské divadlo, nádherné Jurkovičovy stavby, kolonádu, ochutnali místní léčebné prameny a vyslechli také



koncert cimbálové muziky Danaj ze Strážnice se známou cimbalistkou a zpěvačkou Magdalenou

Múčkovou – pravnučkou malíře Joži Úprky.

S příjemnými pocity se na krátkou dobu loučíme a v září se opět sejdem při nových zážitcích. Jen namátkou: čeká nás nová tělocvična – ve Zlíně na Benešově nábřeží, pak přednáška pro veřejnost v rámci Týdne zdraví ve Zlíně.

*Na viděnou,
přátelé.*



Parkinson klub Praha

V Parkinson klubu Praha proběhla v červnu změna vedení. PhDr. Michaela Kramerová ukončila svoji práci předsedkyně klubu a novou předsedkyní se stala Jana Večlová.

Jana Večlová



Klubové aktivity v květnu

– červnu 2014:

- Pravidelné středeční cvičení
- Pražské vycházky:
- Průhonický park (fota)
- Palácové zahrady pražského hradu (fota)

- Staroměstská radnice (fota)
- Letní grilování (fota)

Co nás čeká po prázdninách?

Doufám, že od října se budeme setkávat v nových prostorách Centra sociální a ošetrovatelské pomoci v Praze 10, Sámova ul. 7.

Klub Parkinson Praha bude mít možnost využívat prostory nejen k setkávání, ale také k pravidelnému cvičení, logopedii, relaxaci a muzikoterapii. Jsou zde dílny na keramiku, počítačovou výuku, vybavené kuchyně na vaření a pečení.





Nový kabát dostanou i webové stránky, které budou mít moderní vzhled, přehlednější uspořádání a hlavně by se vám měly líbit.

Plán činnosti – 2. pololetí 2014

V září zůstane ještě vše při starém:

- Pravidelné schůzky klubu vždy první čtvrtek v měsíci v 15 hodin
- Cvičení a logopedie ve středu
- Jakmile dostaneme prostory v Sámově ulici, upravíme i další aktivity.
- Nabídka podzimních rekondičních pobytů:
- Září – Jelenovská, Valašské Klobouky (10denní)
- Říjen – Hotel Bystré na Vysočině (5denní)

Těším se na setkání s vámi a přeji krásné léto.

Prosím, pište mi. Opravdu mě zajímají vaše návrhy, podněty, co by bylo vhodné v rámci klubu rozvíjet a jak si navzájem pomáhat.

*Jana Večlová
jana@vecl.cz
mobil 724 009 823*



Parkinson klub Brno

První kontakt s Parkinson klubem Brno a účast na jeho aktivitách

Jaroslav Dufek, PK Brno



Nenápadně a neočekávaně se u mne začaly projevovat příznaky, které nevěstily nic dobrého. Začal jsem si uvědomovat, že především při stresových situacích a ve chvílích, kdy jsem byl nervózní, se mi začíná třást pravá ruka. Vůbec jsem si však nepřipouštěl, že by šlo o nějakou nemoc. Bohužel to byla Parkinsonova choroba a já se od konce roku 2009 začal léčit na neurologické klinice Fakultní nemocnice U sv. Anny v Brně. Mou ošetřující lékařkou se stala prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D., která se zmínila o Společnosti Parkinson a doporučila mi zúčastnit se její činnosti.

Na internetu jsem zjistil, že Parkinson klub Brno pořádá 14. dubna 2012 slavnostní setkání na hradě Špilberk a tak jsem se rozhodl, že se ho zúčastním. Na hrad jsem šel plný očekávání a moje představy mě nezklamaly, a to nejen

pokud šlo o program, ale i o atmosféru setkání. Z celé akce vyzařovala pohoda a pěkné vztahy mezi účastníky. Domů jsem přišel nadšený z prožitého dne, přinesl jsem si na klopě srdíčko a těšil se na aktivní činnost v klubu.

Rád jsem se stal členem klubu a poznával klubový život. Nesetkal jsem se dosud s tak přátelskými vztahy, jaké existují mezi členy klubu. Vzájemně jsou k sobě pozorní, v případě potřeby si pomáhají, při setkáních se přátelsky vítají a většinou nechybí ani polibky na tvář. Neformálním vztahům přispívá i to, že si tykají a oslovují křestními jmény. Hlavní zásluhy a významný podíl na úspěšné aktivní činnosti klubu má jeho předsedkyně a členové vedení, kteří nezištně vyhledávají a organizují klubové akce. Rovněž ostatní se ochotně podílejí podle potřeby a svými možnostmi na přípravě a průběhu jednotlivých akcí.

Zdá se, jakoby při společných setkáních a činnostech členové oživali, zapomínali





Prostřednictvím klubu parkinsoniků jsou zajišťovány vstupenky na divadelní představení. Jde obvykle o předpremiéry se zlevněným vstupným v hudební scéně Městského divadla v Brně.

Každoročně na jaře a na podzim je organizována návštěva botanické zahrady a arboreta Mendelovy univerzity v Brně na třídě Generála Píky

na svou nemoc, vzájemně se doplňovali a vytvářeli tak harmonický celek. Připomíná mi to srovnání s hudbou. Jednotlivé tóny mohou sice pěkně znít, ale až při jejich společném projevu oživnou ve formě hudební skladby.

Činnost Parkinson klubu Brno je rozsáhlá a splňuje požadavky a zájmy členů. Velmi rád se zúčastňuji společných akcí a aktivně se na činnosti podílím. Základní aktivitou jsou pravidelná setkání členů a přátel klubu každou třetí středu v měsíci, a to v zasedací místnosti církve husitské na České ulici. Setkání mají různý program podle zpracovaného plánu, který je doplňován s ohledem na aktuální. Jsou zváni i hosté s odbornými přednáškami, např. na téma Příznivé účinky hudby na Parkinsonovu chorobu, Preparáty s obsahem marihuany apod. Častým bodem programu je promítání videa nebo fotografií.

Výbor Parkinson klubu Brno organizuje pro své členy a přátele klubu odborné přednášky na témata související s Parkinsonovou nemocí. Častým přednášejícím bývá paní prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D., která pracuje na neurologické klinice Fakultní nemocnice U sv. Anny v Brně a specializuje se na Parkinsonovu chorobu. Její přednášky bývají velmi zajímavé a přizpůsobené posluchačům. Jsou zodpovídaný četné dotazy.

Aktivita se projevují rovněž v kulturní oblasti, často za přispění patrona klubu herce Zdeňka Junáka, přičemž lze jmenovat především benefiční koncert Vinařských romantiků.

v Černých Polích. Oblíbená je akce Kvetoucí orchideje.

Nejvýznamnějšími akcemi jsou slavnostní setkání členů a přátel Parkinson klubu Brno při příležitosti Světového dne pro Parkinsonovu nemoc a výročí založení brněnského klubu. Na tato setkání, která se v posledních letech uskutečňují na Špilberku, jsou zváni nejen hosté z jiných klubů parkinsoniků z České republiky, ale i hosté ze zahraničí, především ze Slovenska a Polska.

Zvlášť významné jsou sportovní aktivity, v rámci celé Parkinson společnosti je to především každoročně pořádaná Parkinsoniáda a sportovní dny Parkinson klubů. V našem klubu nelze opomenout ani pravidelná cvičení v tělocvičně, cvičení v bazénu a trénink stolního tenisu.

A právě na sportovní aktivity byly zaměřené dvě významné akce, které v letošním půlroce náš klub uspořádal.

Byl to turnaj ve stolním tenisu uváděný jako nultý ročník Memoriálu Lubomíra Vernerá a již 6. ročník tradičního Bukovinského poháru.

Turnaj ve stolním tenisu probíhal v sobotu 31. května 2014 v herně Spartaku Slatina v Brně-Slatině. Byl vypsán odděleně pro muže a ženy ve dvouhrách a čtyřhrách. Hrál se na třech stolech, čtvrtý stůl byl určen pro trénink. Turnaj zahájila předsedkyně klubu Mgr. Eva Vernerová



polednem ve stylové výletní restauraci v Bukovince, kde je zajištěno místo a k obědu tradičně připravena pečená kachna se zelím a knedlíkem. Po obědě následuje přesun k rekreační chalupě manželů Jardy a Věrky Varnužkových, kde se účastníci usadí ke stolkům na vyvýšené terase pod slunečníkem a ti, co

a zároveň připomněla osobnost svého zemřelého manžela, na jehož počest a památku je turnaj pořádán. Největší podíl na přípravě i vlastním průběhu soutěžení měli členové výboru Janko a Marienka Jačiskovi a jejich synové, kteří fungovali jako rozhodčí jednotlivých utkání. Sponzorem pořádaného turnaje byla firma GASTRO majitelky Kateřiny Kotoulové. Turnaj měl dobrou úroveň a soutěžící na předních třech místech v mužské i ženské části dvouher a ve čtyřhře mužů byli kromě diplomů odměněni i medailami a věcnými dárky. Všichni ostatní soutěžící obdrželi diplomy za aktivní účast. Letos byl turnaj pořádán poprvé, v budoucnu bychom ho rádi více propagovali a předpokládáme, že se ho zúčastní rovněž zájemci z jiných klubů a že se stane tradicí.

Zcela jiné zaměření má Bukovinský pohár, jehož 6. ročník se uskutečnil 28. června 2014. Je to v podstatě výlet pro členy brněnského klubu, jehož obsahem je odpolední sportovní soutěžení ve vybraných disciplínách. Sraz účastníků je před

budou soutěžit, si připraví sportovní nářadí. Letos se soutěžilo ve třech disciplínách, byl to tradičně stolní tenis a hod šipkami, třetí disciplínou byl petanque. Hraje se na malém paloučku naproti chalupě. Místa na terase a možnosti sportovního soutěžení limitují počet zúčastněných, proto je toto setkání jen pro členy klubu, případně jejich doprovod. Letos se nás sešlo 28. Přinesli jsme si zákusky a nápoje pro společné posezení a užívali si pěkného dne. Při špatném počasí by akce musela být odvolána. Po skončení soutěží jsou za veselé nálady předány diplomy a pouze absolutní vítěz získá putovní pohár. V pozdním odpoledni se postupně zúčastnění loučí a s vědomím hezky prožitého dne si slubují „Tak zase příště.“



Parkinson klub Litomyšl

Milada Štursová

V červnu jsme vyslechli přednášku o kineziologii. Cílem kineziologie je udržení rovnovážného zdravotního stavu pomocí svalů těla. Pokud jsou v dobré kondici svaly, je i tělo v pořádku.

Po prázdninách, 9. září, se sejdeme na členské schůzi, kdy budeme volit nového předsedu klubu a přivítáme nového fyzioterapeuta.

Paní Skřivanová odstoupila z vedení klubu kvůli zhoršujícímu se zdravotnímu stavu. Děkujeme jí za vzornou práci a přejeme jí hodně zdraví a dobré pohody.

Klubové aktivity:

- pravidelná cvičení
- pravidelná cvičení v bazénu
- každý 1. týden v měsíci trénování paměti

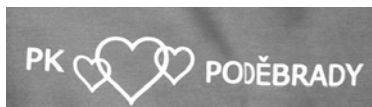
Připravujeme:

- září – zájezd
- říjen – výtvarná dílna – malba kávou
- listopad – co podzim dal – malby, obtisky
- prosinec – vánoční besídka s programem

Navštěvujeme i koncerty vážné hudby.

Parkinson klub Poděbrady

Ing. Jaroslava Pechová



Základním faktem pro náš klub je skutečnost, že nás je málo. Možná, že pro někoho je počet 10 hodně (třeba když se to týká tisícíkorun nebo průšvihů). Ale ani tento hendikep nás nemůže odradit od zajímavé práce a aktivit.

Při ohlédnutí na první pololetí tohoto roku musím konstatovat, že bylo zasvěceno sportu. V březnu jsme se zúčastnili sportovního dne v Předměřicích. Naše skupinka nebyla velká. Maruška, Andulka, Fanda, já a samozřejmě i naše předsedkyně Dita. V té době to byla nadpoloviční většina. Získali jsme tři medaile.

V březnu ale této akci předcházelo soutěžní klání ve stolním tenise u nás v Poděbradech. Zajistit takovou akci bez předchozích ročníků, tedy jako nultý ročník, nám dalo hodně práce.

Ale výsledek byl pro nás víc než úspěšný. Přijeli jste z daleka. Z Brna, Olomouce, Hradce a i zakladatelka klubu Litomyšle u nás byla. Významným prvkem byla přítomnost starosty obce Sokolské Poděbrady pana Ing. Smejkal a jeho prohlášení k prvnímu ročníku v roce 2015. Budeme mít k dispozici velkou Sokolovnu, tedy i bezbariérový přístup. A tak se, milí přátelé stolního tenisu a dalších aktivit, těšte. Inovace soutěže v Poděbradech bude. Umožní i dalším hendikepovaným sportovcům strávit aktivně den. A tak nám držte palečky a přijďte. My vás rádi opět přivítáme. Určitě to bude krásný den tak, jako byl den našeho setkání s členy PK Praha v Průhonicích.



Rekondiční pobyt Šumava hotel GRADL v Železné Rudě 20.–29. 6. 2014

Ing. Bohumila Šindelářová

V hotelu GRADL se rekondiční pobyt uskutečnil poprvé. Hledali jsme nové místo, protože původní – Bílou Strž – již nebylo možné navštívit. Po delším pátrání jsme se rozhodli pro Hotel Gradl. Stojí na samotě v lese, je k němu příjezd po asfaltové silnici. V blízkosti je hřiště s tartanovým povrchem, krytý venkovní bazén, prostory pro večerní posezení u ohně. Všechno jsme využili. Převážně se cvičilo venku, i když uvnitř byla tělocvična, hodiny logopedie probíhaly v klubovně, kde se mohlo i promítat. Měli jsme i dost prostoru na rozcvičky a sportovní soutěže. V prvních dnech byl problém s jídlem, ale po projednání s paní vedoucí se jídlo zlepšilo, nemohli jsme si vůbec stěžovat, bylo výborné. Počasí nám celkem přálo, až na středu. V ten den jsme měli naplánovaný výlet do Pasova a termálních lázní v Bad Füssingu. Místo vyhlídky na Pasov – město tří řek – se z nás stali vodníci. Ale v termálních lázních jsme si to vynahradili.

Probíhaly pravidelné rozcvičky, dopolední cvičení, logopedie. Cvičení vedla zkušená

cvičitelka Jarmilka, sportovní hry a soutěže organizoval Vašek. Hodiny logopedie byly vynikající. Paní Mgr. Sofie zaujala ve svých hodinách, pomohla těm, kdo už mají problémy. Poradila s případnou péčí, doporučila kontakty. Navíc to byla paní, která je mistrýní republiky v břišních tancích v kategorii seniorů. Z jejího vystoupení přímo sršela radost z pohybu. Zúčastnila se veškerých našich akcí.

A akcí nebylo málo. Byla to spartakiáda na GRADLU i s průvodem cvičenců. Ti předvedli několik skladeb, program byl doplněn verši našich poetů – Honzy Durdáka a Slávy Holého. Ke zdárnému průběhu nejen spartakiády, ale i dalších večerů, přispěl Fanda Trojan se svojí harmonikou. Vyhodnocovali jsme soutěže, povíдали si o problémech partnerů nemocných parkinsoniků. Možná, že i to pomohlo k objasnění některých nejasností. Na odbornou přednášku jsme si pozvali paní Blanku Sedláčkovou s přednáškou „Parkinson známý a neznámý“. Přednáška byla velice zajímavá, podaná úplně jiným způsobem, než na jaký jsme byli zvyklí.





Tento způsob posluchačům vyhovoval, měli hodně dotazů. Patří jí za to náš dík.

Předali jsme přání a sedmou cenu Johanovi za jeho výkony. Zaslouží si to. Tři dny tam

s námi také strávil Jirka Dvořák z Klatov. Jirka špatně chodí, proto jsme byli rádi, že přijal nabídku Jirky Kalisty a nechal se na Gradl dovézt a zúčastnil se „kratičké rekondice“. Myslím, že byl spokojen a my jsme byli rádi, že tam s námi mohl být. I buřty se opékaly, lidé měli čas si promluvit, předat své zkušenosti a ptát se na zkušenosti těch druhých.

Je pravda, že byly i problémy – nezprovoznil jsem barevnou tiskárnu, tak byly diplomy černobílé. Některé informace byly se zpožděním a jistě by se našlo i něco dalšího. Pokud to někomu hodně vadilo, omlouvám se. Myslím, že to už byl jeden z posledních rekondičních pobytů, který jsem vedla. Zdravotní stav se zhoršuje i u mne a nebýt všech, kteří mi pomohli, těžko bych vše zvládla.

Děkuji zvláště Lídě Harsové, Valerovi Mičundovi, Jirkovi Kalistovi i všem ostatním. Bylo to s vámi pokaždé hezké.

ZAJÍMAVOST

BULHARSKÝ JOGURT:

Vďaka živým baktériám má výnimočné vlastnosti

D-laktát a kyselina glykolová, ktoré obsahuje bulharský jogurt, dokážu zastaviť odumieranie dopamínových buniek v mozgu.

Neurológ Peter Valkovič vysvetlil, že bulharský jogurt je nielen výrazne kyslý, ale najmä bohatý na D-laktát, ktorý by skutočne mohol pomôcť pacientom s parkinsonom.

Bulharsko je známe dlhovekosťou obyvateľstva, za čo vďaka práve veľkej každodennej konzumácii jogurtov a mliečnych výrobkov so živými kultúrami.

Jogurtové syridlo s obsahom *Lactobacillus bulgaricus* a *Streptococcus Thermophilus* bežne kúpite v obchode.

Bulharský jogurt sa vyrába tak, že mlieko sa udržiava pri teplote asi 40 ° Celzia počas 4 až 8 hodín. Za tento čas sa v ňom vyvinú baktérie, ktoré premenia mliečny cukor na kyselinu mliečnu. Podľa pôvodnej receptúry sa má jogurt nechať skysnúť v malej nádobe, z ktorej sa aj konzumuje.

Pôvodná zázračná baktéria *Lactobacillus bulgaricus* sa však údajne nachádza iba na Balkánskom polostrove.



Terapie Parkinsonovy nemoci (PN) včera a především

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.



Vedoucí Centra pro abnormální pohyby a parkinsonismus

1. neurologické kliniky FN u sv. Anny a Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity;

koordinátor Programu výzkumu mozku a mysli, CEITEC – Středoevropský technologický institut MU, Brno

Před dvaceti lety byla založena společnost Parkinson a krátce poté vznikl časopis se stejným názvem, Parkinson. U jejich zrodu stáli, jako sudičky, pánové Kaňovský, Roth, Růžička, Rektor a redaktorkou nového časopisu se stala mladá lékařka z pražské neurologické kliniky Irena Svobodová, dnes Rektorová. Startu společnosti i časopisu velmi pomohli pánové Černý a Stránský z firmy Roche, která novou společnost i časopis finančně podpořila. Samozřejmě, nic z toho by se nezdařilo, nebýt nadšení a úsilí prvního předsedy inženýra Dvořáka.

Jak tehdy vypadalo léčení PN? V principech nepříliš odlišně od situace dnes, proto začnu retrospektivou delší. Jak vypadala léčba PN před čtyřiceti lety, když jsem začínal v Uherském Hradišti s neurologií? V polovině sedmdesátých let byla ještě většina nemocných na anticholinergicích. V prvních letech nemoci léky celkem působily, pacienti byli však z dnešního pohledu léčení od počátku nedostatečně. Neznali jsme ovšem dyskinezy. Tragický byl pohled na pokročilou PN – pacienti téměř imobilní, rigidní, potíci se, hrubý třes otřásal celým lůžkem.

V té době začínala i u nás léčba levodopou, ještě bez inhibitoru decarboxylázy byla špatně

snášena, takže dávkování bylo, zejména u pokročilých PN, nedostatečné. Rozpaky způsobovala také nulová reakce na léčbu u některých pacientů, související zřejmě s tím, že rozlišování mezi PN a jinými onemocněními projevující se parkinsonskými příznaky (Parkinson plus) teprve začínalo. Dobře známý byl ovšem parkinsonský syndrom při léčbě psychiatrických pacientů neuroleptiky, tehdy jej snad měli všichni pacienti psychiatrických léčen. Nevzpomínám si, že by se v Československu někdo na PN specializoval.

Ve světě se situace změnila v polovině osmdesátých let, kdy byla založena mezinárodní Movement Disorders Society a v jednotlivých zemích začala vznikat centra specializující se na PN a příbuzná onemocnění. Po vzoru pařížských Club des Mouvements Anormaux, do kterého jsem docházel v době mého působení v Paříži, jsme od r. 1993 pořádali setkání neurologů se zájmem o PN a příbuzná onemocnění – Kluby abnormálních pohybů (bazálních ganglií). První se konal v Brně, na organizaci se podíleli pánové Růžička z Prahy a Lisý z Bratislavy.

Zavedení přísně vědeckých metod do klinického výzkumu umožnilo zpřesnit diagnostiku a optimalizovat terapii, takže situace před

dvaceti lety byla mnohem lepší než o dvacet let dříve. V zásadě jsme již měli k dispozici většinu dnes užívaných léků. Léčba levodopou (ovšem s inhibitory decarboxylázy) byla běžná, i když dost pacientů ještě užívalo anticholinergika, zejména na třes. Krátce poté se objevily dlouhodobě působící preparáty (první byl Madopar HBS), v druhé polovině devadesátých let byla zavedena řada nových léků nebo lékových forem. Objevily se také neergotové preparáty agonistů dopaminergních receptorů. Před dvaceti lety se ještě dost podával český agonista mysalfon, bromocriptin byl znám již od počátku sedmdesátých let, avšak skutečný boom podávání agonistů přišel později. Velmi rozšířené bylo podávání selegilinu (deprenylu, inhibitor monoaminooxidázy B). Bohužel nebyl potvrzen jeho neuroprotektivní účinek a dnes se s ním setkáváme jen výjimečně, i když v počátečních stádiích bývá účinný a dobře snášený. Často se také začínalo s amantadinem, v té době se zaváděly jeho infuze spojené s přechodným snížením jiné léčby. Objevil se také první inhibitor COMT (catechol-orto-metyl-transferázy)

tasmar, byl však přechodně stažen z trhu a rozvoj této terapie přišel později.

V devadesátých letech se také objevily apomorfínové infuze a ve Francii první hluboké mozkové stimulace. Rozvoj těchto metod spadá až do další dekády. V té době rovněž přibýli mladí talentovaní a vysoce motivovaní lékaři specializující se na PN, například dnešní profesoři Bareš, Jech, Rektorová, kolegové v krajských nemocnicích Resner, Dostál a další. Ještě později následovala další generace vynikajících specialistů, především v centrech v Brně, Praze i Olomouci, za všechny jmenuji kolegy Bočkovou, Brožovou, Baláže, Klempíře, Nevrlého, také rozvoj fyzikální terapie, rehabilitace, spolupráce s dalšími medicínskými obory jako s psychiatrií atd. V novém tisíciletí nové lékové formy – ale tady bych se dostal za hranice tématu mého vzpomínání.

Na závěr bych však rád zdůraznil, že se na všem podíleli i pacienti prostřednictvím své společnosti. Přeji Společnosti Parkinson a jejímu časopisu mnoho úspěchů v jejich záslužné činnosti.

Dobrovolníci

S redakcí začala spolupracovat odborná korektorka Barbora Aydin – jako dobrovolnice.

Pověděla nám o sobě:

Je mi 26 let, bydlím s manželem v Istanbulu, v lednu nám přibude nový člen do rodiny, holčička Meryem (počeštěně Maruška). Momentálně si přivydělávám z domu právě překlady a úpravami textů, spolupracuji s několika neziskovými organizacemi a občanskými sdruženími. Protože nemůžu přispívat finančně, tak se snažím aspoň tímto způsobem. Mám ráda knížky, čas strávený s rodinou a s přáteli, jsem ráda, když jsou lidi kolem mě šťastní a spokojení a moc bych si přála, aby na světě nebyl vůbec nikdo, kdo by měl nějaké trable a problémy.

Ke Společnosti Parkinsoniků jsem se dostala náhodou a rozhodně nelituji, paní předsedkyně je moc příjemná paní a je vidět, že jí na Společnosti opravdu záleží. Při čtení vašich příběhů, milí pacienti, je mi moc hezky, úplně z vašich příspěvků cítím, jak pozitivní energie z vás jde. Určitě jste ušli dlouhou cestu a ne vždy to bylo lehké, nicméně vám přeji, aby vám vaše energie vydržela. Moc vám fandím!



Ing. Pavel Kneř

Pavla Kneře se ptala: Zdislava Freund

Webové stránky, to je každodenní práce. Něco jako domácí práce, o kterých se říká, že jsou vidět, až když se nedělají. Pacienti s Parkinsonovou nemocí měli „šťěstí v neštěstí“. Už téměř deset let se mohou po internetu setkávat, poznávat, vyměňovat si zkušenosti s trápením i radostmi, a to díky tomu, že se Pavel věnoval tvorbě a udržování webových stránek pro parkinsoniky.

● *Společnost Parkinson slaví 20 let od svého založení a co moje informace sahají, hodně dlouho je její historie spojena s tvým jménem, přesto, že ti je teprve 50 let. K těm padesátníkům ještě jednou hodně štěstí a zdraví. Jak jsi potkal Společnost?*

Děkuji. Diagnózu jsem se dozvěděl v Praze od MUDr. Svátové v roce 1995, předtím jsem rok bezvysledně běhal po lékařských vyšetřeních. Takže mám PN přibližně 20 let.

Během roku 2005 jsem začal amatérsky skládat parkinson-cz.net čerpající zejména ze zkušeností z Německa, ostatně Němci pak po dlouhá léta používali totožný chatový program převzatý od nás. Stál jsem též za prvními slovenskými stránkami a parki-helpem. Dnes je více lepších www stránek, ale tehdy to, myslím, docela šlo a více než 800 registrovaných uživatelů a přes 12 tisíc příspěvků hovoří samo za sebe.

Společnost na mou přihlášku reagovala až po týdnech, v té době prožívala „zimní spánek“. Vysvětlili jsme panu Ing. Dvořákoví, k čemu mohou sloužit internetové stránky, ten je opatrně přijal a stal se stým registrovaným uživatelem.



● *Vím, že tvoje přítomnost u počítače se rovnala téměř 24 hodinám denně :-). Internetové stránky s chatem, fórem, fotogalerií, vlastní poradnou a rozsáhlou informační částí, lokalizovanou e-gymnastikou a dalšími „vychytávkami“, pomáhalo tvořit více lidí, ty jsi zůstal jediný, kdo celé ty roky bděl nad fungováním webu, opravoval, upravoval, odpovídal na dotazy, tedy spíše dával soukromé hodiny práce s počítačem, a neoblomně trval na tom, že případní spolupracovníci musí být zase jen pacienti s PN. Proč?*

Web byl mé dítě. A ta radost, když Květa Kánská naučila starého pána mailovat, já ho provedl webem a našli jsme jej pak v noci chatujícího.

Stránky tvořili jen nemocní a web nestál Společnost ani korunu. Koncepti webu jsme tvořili za pomoci tvrdých kritiků Jardy Bednáře(+) a Jardy Fridricha. Mnoho dalších se podílelo na dílčích částech. Např. zlatohnědý přechod v hlavičce byl dílem hlavního spolupracovníka,

Míti Malaťáka, vložené „hlavy“ jsem upravil ze skutečné fotografie. Se svolením PaOL jsme překládali některé německé prameny, Jirka Kaldoh-Munzar a Honza Oplt kvalitně přeložili anglické texty. Spolupracovali jsme s italskými autory animovaných cviků. Ostatní prosím o prominutí.

● *Jsi individualista přímo čítankový. Na rekondicích si děláš vlastní program, když se jde na Říp, ty už jdeš všem naproti z vrcholu dolů, přitom jsi léta pomocí webu dával dohromady obrovskou partu lidí, pacientů, kteří by se jinak nepoznali. Zkusíme najít souvislost v tvém dětství. Hrál jsi s klukama fotbal?*

Na rekondicích jen nahrazuji ranní rozcvičku bazénem, často ne přímo teplým. Fotbal - jistě, plnil jsem branku, občas jsem byl i trefen. Ve fotbale i hokeji. Jinak jsme jezdili s klukama z ulice na hory lyžovat vlakem z Karlových Varů na Pernink. Naše ulice byla ostrůvkem odděleným dráhou a zahrádkami od města a měla svůj vesnický sousedský život, oslavy, dětské i dospělé koledníky.

● *Když ti bylo kolem dvaceti a začal jsi budovat svůj život podle svého, věděl jsi, jak na to?*

Nevěděl jsem nic. V roce 1988 jsem ukončil studia a odebral se na vojnu do Budějovic ke stavebnímu vojsku. Sledovali jsme dvoutaktový exodus DDR a báli se, že nás pustí pozdě, nestalo se tak a mohl jsem cestou do Vídně poznat svou budoucí ženu, se kterou jsme prožili pěkné i těžké, bohužel Parkinsona neunesla, i já jsem se jistě změnil, rozešli jsme se po cca deseti letech nemoci. Současně jsem ve čtyřiceti musel opustit svou profesi, mojí poslední prací byly návrhy sanace barokního krovu kostelů sv. Anny v K. Varech a sv. Linharta v Údrči, měl jsem staré stavby nejraději.

Z dětí (1994 a 1996) vyrostly šikovné a chytré slečny, starší začne studovat první ročník VŠ (práva a evropská studia na UK, v patnácti

vydala knížku). Mladší je na lyceu Carnot v Dijonu (chce se věnovat především literatuře a tematice). Obě hovoří čtyřmi jazyky...

● *Po zjištění diagnózy se nám všem život rozhoupal jak na houpačce. Co to provedlo s tebou?*

Úleva díky předchozím mylným fatálními diagnózám.

● *Máš 4 roky po operaci DBS. Jaké máš pocity, zkušenosti?*

Pořád ještě ráno vstanu a jakž tak jdu, před operací bez ranních léků jsem nebyl schopen vylézt z postele. Horší je to s řečí a má jemná motorika připomíná notorika. Ale bůhví, co by bylo a zda by vůbec něco bylo bez operace.

● *Čeho se bojíš?*

Nerad bych zůstal někomu na krku.

● *Na co se těšíš?*

Až dopíšu tyto odpovědi a na každé dobré ráno.

Váš Pawell





Z vaší tvorby

Václav Žďárský **Ještě dýchám**

*Ještě dýchám
tedy jsem
Poperu se s životem
který někdy těžký bývá
Dokud skrývan z nebe zpívá
ještě dýchám
tedy jsem*

*Skončila noc probdělá
slyším zpívat anděla
o tom jak je silná víra
o lásce že neumírá
Ptáci na obloze pějí
zpívám s nimi o naději
je tu zas jak bývala
Skončila noc zoufalá*

*Ještě dýchám
tedy jsem
Poperu se s životem
který někdy těžký bývá
Dokud skrývan z nebe zpívá
dokud dobrý přítel zbývá
ještě dýchám
tedy jsem*

Václav Žďárský **Chvilka v zámeckém parku**

*Krmíme kachny v zámeckém rybníku
Usmíváš se mile
kachny vrhají se po rohlíku
vodu čeří
je to šťastná chvíle
Pozval bych tě někde na večeři
Tvé slunce však vychází
můj den už se šeří
Chvilku jsem si zaléhal
nyní slétám z nadoblačných výšek
Na čelo ti udělám pro ochranu křížek*

Vernisáž

Děkuji všem, kteří jste vážili cestu do Soběslavi a vyslovili jste nám, akterům výstavy, svoji podporu.

Doufám, že to pro vás nebyl ztracený čas a jsem velmi ráda, že jsme se opět v tak hojném počtu sešli.

Ti z vás, kteří jste nemohli přijet, mají ještě možnost udělat si výlet a výstavu(-ku) navštívit. Bude otevřena do konce srpna, a to každý všední den a v sobotu od 8 do 11 h.

Soběslav je moc hezké jihočeské městečko, kde je plno dalších zajímavých věcí a výlet by stál za to (na náměstí je fantastická pekárna – rozhodně si neberte namazané chleby z Prahy).

Zdraví a děkuje Jana



Zdeněk Marie Hroch

Římskokatolická farnost Soběslav zve
do kostela Sv. Víta a do knihkupectví
U Sv. Víta na výstavu grafiky tvořené digitální
technikou od **Zdeňky Marie Hroch**.
Protipólem moderního zpracování budou
enkaustické obrázky **Jany Večlové**.

"TVORBA V DIALOGU NOVÉHO S KLASICKÝM"

Slavnostní vernisáž proběhne v pátek
25. 7. 2014 od 17.00 hodin v kostele Sv. Víta
v Soběslavi.

Výstava potrvá do konce srpna.



Jana Večlová

Představujeme

Vážení přátelé,

rádi bychom Vám oznámili, že jsme s kolegy z Neuropsychiatrického fóra (www.npforum.cz) otevřeli v Praze nové klinické pracoviště – Institut neuropsychiatrické péče (INEP).

V rámci INEPu je zřízena také specializovaná poradna pro Parkinsonovu nemoc a třes.



Institut neuropsychiatrické péče (INEP) nabízí širokou škálu zdravotnických služeb zaměřených na prevenci, diagnostiku a léčbu neuropsychiatrických onemocnění, mezi něž patří např. poruchy paměti, Alzheimerova nemoc, tiky, deprese, úzkosti, anorexie, autismus, bolesti hlavy, epilepsie, poruchy spánku a mnohé další. V rámci INEPu bylo vybudováno několik specializovaných center a poraden, z nichž jedna je věnována lidem s Parkinsonovou nemocí a třesem.

Hlavní předností INEPu je úzké propojení více lékařských oborů zaměřených na duševní zdraví a nemoci mozku v rámci jednoho pracoviště. Tento přístup umožňuje rychlejší diagnostiku a efektivnější léčbu nemocných. INEP patří mezi vůbec první ambulantní zařízení v ČR, které poskytuje komplexní neuropsychiatrickou

péči klientům všech věkových kategorií od dětského věku po seniory.

Důraz je kladen zejména na individuální přístup a mezioborový pohled zahrnující obory: neurologie, psychiatrie, dětská neurologie, dětská a dorostová psychiatrie, neurochirurgie, psychoterapie a neuropsychologie. Nemocným je poskytována komplexní péče a podpora, zahrnující nejen vyšetření lékařem, ale také konzultaci psychologa, rodinné poradenství, vyšetření paměti neuropsychologem či psychoterapii.

INEP sídlí na adrese Křižíkova 264/22, Praha 8, nedaleko stanice metra Florenc a Křižíkova. Nemocní se mohou objednávat na tel. 223 001 966 nebo na e-mailu info@inep.cz, další informace je možné najít na webu www.inep.cz.



Výstava SENIOR-HANDICAP Lysá nad Labem

Zuzana Michalková

Spoločnosť Parkinson Slovensko



Nedeľa, 15. 6. 2014, 15. ročník súťaže v Lysej nad Labem sa skončil. Keďže sme mali účasť v literárnej súťaži, tak sa zamerám hlavne na túto kategóriu.

Porota tohoto roku udelila 4 ceny v kategórii „próza“, 4 ceny v kategórii „poézia“ a jednu „Zvláštnu cenu“.

Za prózu šli ceny do Nového Města na Moravě, ďalej do Roudnice nad Labem, do Prahy 6 - Řepy a do Havířova - Šumbark.

V kategórii – poézia ocenení boli z Pňov – Předhradí, z Prahy 2, z Pečky a z Ústí nad Labem.

Zvláštni cena“ bola udelená česko-slovenským parkinsonikom za literárnu skládačku „Ještě to nevzdáme, dokud dýcháme“.

Pamätné listy a milé pozornosti za skupinu prebrali v piatok, 13. 6. 2014, Jan Ďurďák (Společnost Parkinson, z.s.) a Zuzana Michalková (Společnost Parkinson Slovensko).

A ešte pár viet k porote.

Porota stále sama rozhodne, koľko a aké ceny udelí. O tejto skutočnosti, všetci zúčastnení vedia, sú riadne organizátormi informovaní. Tohoto roku bola porota v tomto zložení: PhDr. Jaroslav Rejmond, literárny vedec, Honza Mandelík, básnik a novinár a Jan Řehounek, spisovateľ. A rozhodla tak, ako rozhodla.

A na záver moje dojmy? Som rada, že sme toto dielko spoločne stvorili a sme sa ním prezentovali. So slzami dojatia prišli nám ľudia gratulovať. Účasť v nedeľu už bola nízka, ale ak sme mali potešiť a prijať k zamysleniu sa len tých, ktorí prišli za nami, tak aj pre týchto ľudí malo zmysel sa tomu venovať a obetovať im svoj čas a energiu.

Záverom vyslovujem poďakovanie. Vďaka organizátorom p. E. Třískovej a p. V. Součkovéj, ich pozvanie sme neodmietli. Hanke, Milanovi a Honzovi vďaka za spoluprácu a už sa vopred teším na spoločné básnenie.





Každý má jiný názor...

Ing. Milan Hons a Zdeňka Lichtensteinová



Vítejte u čtení nové rubriky našeho časopisu. O téma počítače jste projevili zájem vy sami a naše redakce věří, že se vám v tomto podání bude líbit. Redaktorem rubriky se stal Ing. Milan Hons, předseda Parkinson klubu Ústí nad Labem a též předseda Kontrolní komise Společnosti Parkinson.

Motto:

P oznáváme novinky – urychlení komunikace s rodinou i úřady, co nového, ...

O dborně se vzděláváme – během chvilky najdeme vše, co potřebujeme

Č teme – to znamená, že se nám otevírají možnosti poznání

Í nteligentní stroj – pomáhá nám a upozorňuje na chyby v textu i špatný postup

T echnická pomoc – nevíte si rady s vysavačem – poradí vám

A ngličtinou bez překážky – poznáte základní anglickou komunikaci s PC

Č istota obrazovky a klávesnice je základem – nejezte a nepijte u počítače



Vážení čtenáři časopisu PARKINSON, vážení přátelé a členové klubů,

redakce se rozhodla na přání řady z vás zařadit do časopisu pravidelnou rubriku „Počítače a jak na ně“, ve které bychom chtěli naše čtenáře nemocné Parkinsonovou chorobou seznámit se základními funkcemi PC, použitím klávesnice, využitím počítače, s prací se základními

programy, nenásilně je protáhnout internetovými zákoutími a postupovat pomalu dále k složitějším věcem při použití PC. Omlouvám se těm, kteří se domnívají, že hned přejdeme na složité programy, přenos fotografií, složité tabulky a podobně. Jsem přesvědčen, že řada z vás má vysokou úroveň znalostí práce na PC, máte vysokoškolské vzdělání, ale i vám se budeme snažit rozšířit obzor znalostí. Ale vše chce

čas a více je těch, kteří potřebují začínat od začátku. Jsme většinou v seniorském věku a počítač nám slouží jako komunikační prostředek s ostatními členy i známými a rodinou.

Když si vzpomenu na své začátky práce na PC, jímá mě dnes hrůza. Asi jako řada z vás jsem měl několik základních informací o práci s PC, ale to byla v 80 letech záležitost velkých firem. Vzpomenu si na první lektory, kteří se nás snažili něco naučit, a řada z nás zprvu vůbec nevěděla, proč se na PC učit. Přešlo několik let a my jsme poznali, co vše PC dovede a dokáže, máme-li správný program a umíme PC používat.

Každý máme jiný názor

Jsem parkinsonik a kardiak, třese se mi levá dominantní ruka a pomalu přicházejí i další příznaky. Prostě jsem jeden z vás, který to nechce vzdát a chce i pomalou nenásilnou formou v tomto časopise naučit ty, kteří to budou potřebovat, práci s PC. Z důvodů třesu levé dominantní ruky píšu jednu stránku někdy i hodinu, i více, musím neustále kontrolovat a opravovat překlepy a chyby, ale přátelé, podstatný je výsledek, to znamená, že alespoň část z vás se naučí alespoň základy používání PC a jeho další využití. Jsem přesvědčen, že v každém klubu je někdo, kdo PC ovládá a může vám, začátečníkům, pomoci. Vždyť já i oni si vlastně opakujeme s Vámi.

Dám vám několik základních rad:

- a) Spolehněte se jenom na sebe – jedná se většinou o vaše úspory
- b) Než počítač koupíte, bude vám řada lidí radit, kterou značku a který druh koupit, každý obhajuje něco jiného, včetně programů. (Doporučuji vše řádně rozmyslet, výběr i instalaci provést odborníkem)
- c) Je možná i výměna za ne moc použitý počítač jiného člena rodiny, třeba i zdarma.

- * v první řadě musím chtít se na PC naučit, mít vůli a chuť, nesmí vás odradit první nezdar a neúspěchy, každý začátek je těžký. Jakmile se vám počítač stane drogou, máte vyhráno, už vás nic neodradí, ale rodina bude řešit vaši stálou přítomnost u „té pitomé krabice, bedny, žrouta elektřiny a času“.
- * poradím se s rodinou a dětmi o této investici (každý z nich bude mít jiný názor)
- * podle možnosti se podíváme, jaká souprava by se nám líbila a byla vhodná. (každý, koho se budete ptát, vám řekne něco jiného)
- * v případě, že nemáte v rodině IT odborníka (syna, dceru, vnuka, vnučku, známé nebo příbuzné), navštivte raději IT odborníky a nechte si poradit (opět každý bude mít jiný názor)
- * vybereme vhodný počítač - soupravu – HW, SW, tiskárnu, tonery...
- * doma vybereme vhodné místo, aby nám obrazovku nebo oči neoslňovalo sluníčko, abychom měli dostatek manipulačního místa,... (opět budou různé názory)
- * Necháme počítač odborníkem nainstalovat a předvést, založíme dodací list, fakturu, záruční list a návody
- * informujeme se o záruční době, požádáme o telefon na opraváře
- * svoláme rodinu, uspořádáme oslavu a chceme předvést svůj stroj, zmačkne-me a ono nic...

... no a to už je další kapitola, protože každý máme jiný názor...

*Hodně úspěchů vám všem přeje
Milan Hons a Zdeňka Lichtensteinová
z Parkinson klubu Ústí nad Labem
Případné dotazy prosím na e-mail:
milan.hons@seznam.cz*



Kontakty

Kancelář: Volyňská 20, 100 00 Praha 10 ● **úřední hodiny:** pondělí a středa, 8:00–15:00
telefon: (+420) 272 739 222 ● **e-mail:** kancelar@spolecnost-parkinson.cz

č. účtu: 1766 806 504/0600 (GE Money Bank Praha)
IČO 60458887, **registrováno pod číslem:** MV: II/s-OS/1-25 351/94-R 12. 9. 1994
časopis Parkinson: MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189

Ing. Jana Klikarová – ekonom, 774 855 079, klikarova@spolecnost-parkinson.cz
 Jitka Turková – účetní, 774 443 557, turkova@spolecnost-parkinson.cz

VEDENÍ SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z.S.:

VÝBOR SP		vybor@spolecnost-parkinson.cz
Zdislava Freund	774443561	freund@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Jaroslava Pechová	724788334	pechova@spolecnost-parkinson.cz
Valer Mičunda	775342444	micunda@spolecnost-parkinson.cz
Květuše Kánská	605568635	kanska@spolecnost-parkinson.cz
Jaromír Špaček	736161195	spacek@spolecnost-parkinson.cz

KONTROLNÍ KOMISE		kk@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Milan Hons – předseda	774443558	milan.hons@seznam.cz
Jan Durdák	608809969	pk-decin@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Ivan Peisker	721785374	ivpeisker@seznam.cz

PŘEDSEDOVÉ KLUBŮ			kluby@spolecnost-parkinson.cz
Brno	Mgr. Eva Vernerová	606145248	pk-brno@spolecnost-parkinson.cz
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová	774443558	pk-c.budejovice@spolecnost-parkinson.cz
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	606038547	pk-c.kostelec@spolecnost-parkinson.cz
Děčín	Jan Durdák	608809969	pk-decin@spolecnost-parkinson.cz
Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737747263	pk-h.kralove@spolecnost-parkinson.cz
Havlíčkův Brod	Jaroslav Dušek	773980506	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz
Liberec	Zdeněk Konopáč	602350905	pk-liberec@spolecnost-parkinson.cz
Litomyšl	Milada Štursová	720561180	pk-litomysl@spolecnost-parkinson.cz
Mladá Boleslav	Václav Fiedler	774443560	pk-ml.boleslav@spolecnost-parkinson.cz
Most	Jan Uxa	774443552	pk-most@spolecnost-parkinson.cz
Olomouc	Radomil Žert	737286243	pk-olomouc@spolecnost-parkinson.cz
Ostrava	Jarmila Slivečková	723755688	pk-ostrava@spolecnost-parkinson.cz
Pardubice	Jiří Vála	606461697	pk-pardubice@spolecnost-parkinson.cz
Plzeň	Valer Mičunda	775342444	pk-plzen@spolecnost-parkinson.cz
Poděbrady	Dita Daňková	604892324	pk-podebrady@spolecnost-parkinson.cz
Praha	Jana Večlová	724009823	pk-praha@spolecnost-parkinson.cz
Rožnov pod Radhoštěm	Vladimíra Svobodová	774443752	pk-roznov@spolecnost-parkinson.cz
Uherské Hradiště	Ing. Ivona Čudová	776107046	pk-uh.hradiste@spolecnost-parkinson.cz
Ústí n. Labem	Milan Hons	774443558	pk-usti.n.l@spolecnost-parkinson.cz
Zlín	Ing. Zdenka Kymlová	774443563	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz
Žďár nad Sázavou	Marie Benešová	607779384	pk-zdar.n.s@spolecnost-parkinson.cz

Časopis Parkinson – Zdislava Freund	774443561	freund@spolecnost-parkinson.cz
Webové stránky – Ing. Josef Cajtler	721331042	admin@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Pavel Kneř – Parkinson fórum	777163380	

Podporují nás:



24. června se konalo vyhlášení osobnosti roku 2014 města Plasy. Osobností roku byl jmenován pan Mgr. Zdeněk Sadílek – parkinsonik, člen Parkinson klubu Plzeň.

Není to tak dlouho co pana Sadílka známe, seznámili jsme se díky naší nemoci. Poznali jsme ho jako člověka pracovitého, skromného, přímo „umanutého“ svojí prací. Díky jemu jsme poznali nádherná místa v Západních Čechách, která jsme neznali.



Dnes jsme viděli, jak si město Plasy váží svých rodáků a těch, kteří jejich město zviditelnili. Pro nás je milé to, že město Plasy díky panu profesorovi také ví, co jsou to „parkinsonici“. Na slavnostním vyhlášení se sešlo mnoho lidí, obyvatel města, bývalých studentů, přátel a také Parkinsoniků. Krásný dojem umocnil ještě koncert symfonického orchestru Konzervatoře v Plzni.

*Děkujeme Zdeňku.
Členové PK Plzeň
a PK České Budějovice*



Jindřiška Duchoňová a Věra Kintrová

Rekondiční pobyt Pastviny 23. – 30. 8. 2014



Práce přihlášené do soutěže na výstavě Senior-handicap 2014 v Lysé nad Labem
od autorů J.Večlové, Pavla Kneře a Jaroslavy Pechové.

