

PARKINSON



doc. MUDr. M. Vališ –
O ČEM SE (NE)MLUVÍ



V roce 2017 nás podporují:



Krabčice



Medtronic
Účinná od bolesti · Obnovuje zdraví · Prodlužuje život

Úřad vlády České republiky



www.usti-nad-labem.cz



ELEKTRÁRNY
OPATOVICE



Zlínský kraj



PARDUBICKÝ KRAJ



Ústecký kraj
oficiální web



Jihočeský kraj



MOST
STATUTÁRNÍ
MĚSTO



Nový Jičín



Pardubice



S.T.O.



S podporou Města Krnova



SUCCESS IN CNS



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



PLZEŇSKÝ KRAJ



**KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ**



HRADEC KRÁLOVÉ

Děkujeme

Vydavatel:

Společnost Parkinson, z. s.
Volyňská 933/20,
100 00 Praha 10

IČO 60458887,
reg. pod číslem zn. L6265
u Městského soudu v Praze,
registrace MK ČR E 7888
ISSN1 1212-0189,
telefon: 774 443 561,
kancelar@spolecnost-parkinson.cz
č. účtu: 1766806504/0600
MONETA Money Bank Praha

Redakce:

Zdislava Freund,
Jaromír Špaček,
prof. Ing. Jaroslav Dufek, DrSc.
telefon do redakce: 774 443 561
freund@spolecnost-parkinson.cz
příjem inzerce: 774 443 561

Redakční rada:

doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D.,
MUDr. Vojtěch Mach,
doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

Jazyková korektura:

Zdislava Freund

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.
Hana Paulová

Tisk: TIGIS, spol. s r. o.

Číslo 53 vychází v prosinci 2017
v rámci dotačního programu
Úřadu vlády ČR.
Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



Vážení čtenáři,

časopis *PARKINSON* č. 53 vychází
v prosinci jako poslední číslo v roce
a již tradičně informuje o rekondičních
pobytech v roce následujícím.

Ministerstvo zdravotnictví ČR opět
žádáme o dotaci na pobyty, o úspěšnosti
žádosti se dozvíme až na konci roku.

Novinkou tohoto čísla je rubrika *PORADENSKÉ CENTRUM*.
Co se v ní dozvíte? Jak žádat o příspěvek na péči, nebo jak
pokračuje jednání ohledně zvýšených doplatků na léky.

Jak se daří projektu značka *PARKINSON standard*, či
projektu *Rehabilitace jako součást léčby PN*, čtete v rubrice
Z Kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

Snažíme se uplatnit v časopise více obrázků, především
z vašich akcí. Chceme, aby se časopis stal takovým společníkem
pro ty z vás, kteří trávíte svůj čas převážně sami doma, kdy je
rodina mimo domov z důvodu zaměstnání nebo studia.

Nezapomeňte tedy odeslat v prvním čtvrtletí 2018
členský příspěvek na běžný účet Společnosti či předsedovi
vašeho klubu, ať máte zajištěnu distribuci časopisu.

Co si přát do roku následujícího? Aby byl alespoň
tak dobrý, jako tento, aby nám zdraví dovolilo věnovat
se aktivitám, které nás baví, aby naše Společnost
Parkinson, z. s. měla i nadále podmínky pro vyvíjení činnosti
prospěšných pro pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Za redakci vám všechno nejlepší, hodně zdraví
a spokojenosti v roce 2018 přeje

Zdislava Freund

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, z. s.	2
■ doc. MUDR. M. VALIŠ – O ČEM SE (NE)MLUVÍ	6
■ PORADENSKÉ CENTRUM	10
■ ZE ŽIVOTA KLUBŮ	14
■ REKONDIČNÍ POBYTY SPOLEČNOSTI PARKINSON, z. s.	24
■ PŘÍBĚHY	32
■ SPOLKOVÁ PRÁVNÍ PORADNA	42
■ POZDRAV OD SLOVENSKÝCH PŘÁTEL.....	44
■ KONTAKTY	48

Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

SPOLEČNOST PARKINSON, z. s.

Proč se změnilo logo Společnosti Parkinson, z. s.? Řada drobných důvodů, které se střádaly, až doba nazrála a ujasnili jsme si, co od loga vlastně očekáváme. Hlavní věc, kterou nové logo řeší, je dát slovům v logu logiku, tzn. že první slovo je Společnost a doplňuje ho Parkinson. A to je vše. Jedinou "ozdobkou" zůstávají vlnky, ponechané jako pojítka s logem minulým. Celkový vzhled loga velmi připomíná logo původní, myslím, že si brzy zvykneme a oblíbíme si ho.

Nadpis časopisu PARKINSON s tulipánkem uprostřed už se také vžil, a i kdyby se grafické zpracování titulní stránky změnilo, nápis s tulipánkem zůstane.

Jak se daří značce PARKINSON standard?

Zdislava Freund



Informace, informace ...

Společnost Parkinson, z. s. jako patientská organizace vyvíjí svou činnost směrem ke svým členům a také směrem ven, k pacientům, kteří nejsou organizováni, a k veřejnosti.

Hledá možnosti jak změnit systém péče o nemocné s PN tak, aby pomohl pacientům obecně.

K tomuto účelu vznikl projekt Parkinson standard, který má informovat personál pečovatelských zařízení, ale má působit i jako mediální nosič této informace.

Parkinson standard je tu nejen pro pacienty, kteří jsou již dnes odkázáni na péči



Mudr. Mach zodpovídá dotazy po přednášce.



Bc. Eva Kalabisová, vedoucí DS Panorama Tachov přebírá osvědčení o značce PARKINON standard.

v pobytovém zařízení, pomoc budeme jedinou potřebovat všichni.

Příčina vzniku Parkinsonovy nemoci stále není známá, možná proto je také tak složité pochopení jejích projevů a příznaků. Zájem o to dozvědět se o nemoci víc tu však je.

Společnost Parkinson, z. s. se svým projektem značka PARKINSON standard pokusila zhmotnit tuto potřebu, medializovat ji v tom nejlepším smyslu slova. A právě udělení značky PARKINSON

standard zařízením, kde proběhne odborné proškolení personálu, by mohlo velmi pomoci pacientům v orientaci mezi zařízeními, dané zařízení by zase získalo trvalý kontakt s patientskou organizací.

Oslovili jsme krajské sociální odbory, z nichž ten Plzeňský zareagoval

velmi vstřícně a brzy bylo dosaženo dohody. Sociální odbor Plzeňského kraje vytypoval čtyři zařízení, kde jsme měli možnost provést odbornou přednášku pro personál a následnou besedu.

Nutno zdůraznit, že úkolu provést čtyři odborné přednášky se ujal MUDr. Vojtěch Mach z Neurologie FN Plzeň, a to s velmi dobrým ohlasem.

A která zařízení tedy získala osvědčení o získání značky **PARKINSON standard**?

- Domov pro osoby se zdravotním postižením H. B., U Vrbky 486, 33012 **Horní Bříza** – 10. 4. 2017
- Domov Klidného stáří v Žinkovech, Žinkovy 89, 33554 **Žinkovy** – 19. 4. 2017
- Centrum SS Domažlice, Baldovská 583, 34401 **Domažlice** – 29. 5. 2017
- Centrum SS Tachov, Americká 242, 34701 **Tachov** – 9. 10. 2017

Vedoucí DS Panorama Tachov Bc. Eva Kalabisová nám prozradila, že je ve funkci teprve měsíc, požádali jsme ji o její pohled na práci se seniory.

Co vás na práci v DS překvapilo, a je něco, co vás zde potěšilo?

Letos v srpnu jsem se rozhodla, že bych zkusila něco nového, co neznám. Mám ráda výzvy a ráda se učím nové věci. Po výběrovém řízení, které proběhlo v srpnu 2017 jsem 4. 9. 2017 nastoupila do DS Panorama jako vedoucí. První dny jsem se prakticky rozkoukávala a seznamovala se s chodem domova. Nejvíc mě překvapila ta administrativa, je toho strašně moc. Vše zapisovat, vše evidovat atd., smlouvy, zákony, předpisy. Je toho až nad hlavu. Všechny zákony, předpisy, standardy přečíst, prostudovat. Myslela jsem si, že to bude hned, ale s hrůzou jsem zjistila, že to tak není. Dny utíkají a člověk se nestačí ani pořádně otočit a jsme v půlce listopadu. V domově jsou báječní senioři. Byla jsem překvapená, že velký rozdíl mezi dětmi a nimi není. Ale to беру s úsměvem. Jsou to lidi, kteří prošli sice těžkým životem v úplně jiné době, ale podle vyprávění o hodně hezčí. Mají krásné vzpomínky na dobu v které žili. Uměli prožít dny s rodinou, s přáteli, uměli spolu komunikovat, pomáhat si, navštěvovali se a hlavně rodina byla

ta nejdůležitější věc pro ně. V domově je 123 seniorů a každý příběh je odlišný, každý z nich zažil něco jiného. Je krásné si s nimi povídat, jelikož to vyprávění je závidění hodné. Nejsem nejmladší a několikrát se treťí do toho co jsem už zažila i já. Různí lidé, různé příběhy, příhody, různé nemoci. A právě ty nemoci mě hodně trápí. Běžně člověk, který není v prostředí, kde je tolik lidí najednou si neuvědomuje, kolik toho je a jaké jsou. Náš domov má dvě oddělení. Oddělení pro seniory a oddělení se zvláštním režimem. Parkinsonova nemoc se u nás také vyskytuje. U několik seniorů je tato nemoc diagnostikována již několik let. O této nemoci si dnes můžeme přečíst řadu odborných článků. Přesto si myslím, že nejlepší formou je beseda, nebo přednáška od samotných lékařů a také pacientů, kteří s Parkinsonem řadu let bojují, žijí. Nikdo jiný nemůže sdělit poznatky lépe než samotný pacient. Vaši přednášku naše všeobecné sestry i ošetřovatelky moc chválily. Doufám, že v blízké budoucnosti se najde nějaká lepší a účinnější pomoc při léčbě této nemoci. Včasná diagnóza by také určitě napomohla. Tak držíme palce všem vědákům a lékařům, aby se jim dařilo a tím pomohli všem, co s touto nemocí bojují, nebo bojovat teprve začínají.

Ještě jednou moc děkujeme za Vaši návštěvu.

Rehabilitace jako součást léčby

Zdislava Freund

Kampaň Rehabilitace jakou součástí léčby PN je cílena na osoby s PN obecně. Nutnost zachovat rozsah pohybu cvičením pod odborným vedením je již dostatečně prokázána a systémové opatření má zajistit možnost navštěvovat cvičení každému pacientovi aniž by ho musel na lékařích vyžadovat, hledat.

Rehabilitační cvičení pořádaná Společnosti Parkinson, z. s. pořádaná v klubech se státní nebo regionální dotací je aktivita uvnitř naší organizace. Projekt Rehabilitace jako součást léčby PN má přenést zodpovědnost za skupinová cvičení pod kompetenci nemocnic.

Aktivita našich klubů mají různou intenzitu, máme kluby, kde z různých důvodů cvičí sotva 5 lidí nebo nikdo, ale mám velkou radost, že naši organizaci reprezentují takové kluby, jako Zlín, Uherské Hradiště, Hradec Králové, Plzeň, Pardubice, Ústí nad Labem, Olomouc, Brno, Červený Kostelec, České Budějovice, Krnov...

V žádném případě to neznamená rušení klubových cvičení. Z vašich reakcí vidím, že jste na své aktivity pyšní, pracujete pro nás pacienty s chutí a na vysoké úrovni. Tam, kde takto funguje patientská organizace, tam není důvod prosazovat potřebu vzniku cvičení na klinikách.

30. 10. 2017

Věc: Vyjádření Výboru extrapyramidové společnosti České neurologické společnosti k žádosti Společnosti Parkinson o podporu rehabilitace jako součásti léčby Parkinsonovy nemoci

Vážená paní Freund,

dovolujeme si odpovědět na Vaši žádost ze dne 25. 8. 2017. Rehabilitace a fyzioterapie je na základě rozsáhlé domácí i zahraniční literatury považována za rozhodující součást nefarmakologické léčby Parkinsonovy nemoci. Navíc rehabilitační léčba může být účinná při zvládání některých obtíží v aktivitách denního života, kde farmakoterapie má omezený efekt nebo ve své současné podobě selhává. Přes prokazatelný efekt neexistuje v současnosti jednoznačné doporučení pro konkrétní typ nebo způsob fyzioterapie.

Z pohledu organizace podporující zájmy pacientů s Parkinsonovou nemocí může být v oblasti fyzioterapie výhodné spolupracovat se zdravotnickými zařízeními. Otázky organizace této spolupráce je vhodné projednat jednotlivě se zástupci nemocnic a dalších zařízení.

Se srdečným pozdravem za Výbor Extrapyramidové sekce České neurologické společnosti,

doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

Téma: Otázky pro doc. MUDr. Martina Vališe, Ph.D.

doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D.

přednosta Neurologické kliniky FN Hradec Králové
a odborný garant Společnosti Parkinson, z. s.

Ptala se: Zdislava Freund



■ Změny osobnosti pacientů s PN

Mezi změny osobnosti, které dokážou rozvrátit život rodiny, je nezodpovědné hospodaření s penězi, kdy se zjistí, že pacient zruinoval rodinné konto, ale také hypersexualita, kdy zdravý partner není schopen držet krok s nemocným a ve vztahu narůstá napětí až k jeho rozpadu. K lékaři se tato informace mnohdy nedostane, pacient se stydí lékaři svěřit. Poradenské centrum Společnosti Parkinson, z. s. však tyto obtíže pacientů zaznamenává, ale skutečnost je jistě mnohem čtenější. Velmi si vážím pacientů, kteří se na můj dotaz „přiznali“, a byla jsem překvapena. Hypersexualita je jev mezi parkinsoniky častý. Když to zlehčím, tak, jako se náhodou přijde na to, že určitý lék funguje i na jinou nemoc, než byl původně vyvinut, tak by se dalo říci, že antiparkinsonika by se dala s úspěchem aplikovat na poruchy erekce. Přitom porucha erekce je jeden z nejčastěji uváděných projevů PN. Proto asi pacienti před lékaři hypersexualitu zamlčují.

Tady už je na místě kontaktovat psychiatra, ale pokud je tento problém způsoben vedlejšími účinky léků, jak by se měl k těmto jevům postavit neurolog?

V poslední době je věnována pozornost psychickým poruchám u parkinsoniků ve smyslu impulzivních a kompulzivních příznaků.

Poruchy chování asociované s dopaminergí terapií lze rozdělit do tří hlavních kategorií: impulzivní poruchy chování, dopaminový dysregulační syndrom a punding.

Mezi impulzivní poruchy chování řadím gambling (patologické hráčství), nutkavé-chorobné jedení a hypersexualitu = nadměrná sexualita. Pro zajímavost je výskyt gamblingu v běžné populaci přibližně okolo 4 % a u pacientů s PN je mezi 6–12 %.

Dopaminový dysregulační syndrom je charakterizován impulzivním a nekontrolovatelným nadužíváním dopaminergik (L-DOPA a dopagonisté). Důsledkem bývá indukce dyskinéz a psychózy. Snížení dávky vede naopak často ke zhoršení motoriky a rozvoji deprese. Tato porucha má některé společné rysy se závislostí na stimulantech.

Punding je komplexní behaviorální stereotypie = porucha lidského chování, která se projevuje stálým opakováním určitých pohybů, gest, slov apod. Neboli zvýšená psychomotorická aktivita nesměřující k žádnému určitému cíli. Pacient je touto činností fascinován a při provádění nepociťuje úlevu. Dostavuje se úzkost, pokud je nucen náhle s činností přestat.

Tyto projevy zaznamenáváme obvykle u nemocných s dřívějším počátkem onemocnění, u vyšších dávek antiparkinsonské medikace, při depresivním syndromu či při užívání alkoholu.

Také je vyšší výskyt u lidí s výraznými osobnostními rysy jako je například temperamentová dimenze charakterizovaná neustálým vyhledáváním nového.

Při výskytu těchto poruch je zcela nezbýtné neprodleně vyhledat specializovaného neurologa či psychiatra k odborné pomoci.

■ Zhoršení stavu pacienta při pobytu v nemocnici

Mezníkem v životě pacienta s PN bývá často akutní nutnost hospitalizace. Pacient se zraní pádem a je odvezen na zjištění vzniklých poranění či z důvodu ztráty vědomí do nemocnice. Zde je vystaven stresu z jiného prostředí, ale hlavně z narušení svého režimu – lékového, výživového, pohybového. Během týdne se pacient dostává do stavu dezorientace a ztráty sebeobsluhy, domů se vrací ve stavu, kdy už jeho dosud pečující rodina stojí před neřešitelným problémem. Příčina je známá, pracovní postupy a systém péče na lůžkových zařízeních, kde je často nedostatek personálu, nemůže ani při nejlepší vůli vytvořit pro pacienta režim péče, který měl nastaven z domova. Bohužel ani v tom nejzákladnějším, v režimu užívání léků. Tragickou a neřádkou skutečností je ponechání pacienta bez pohybu. Se zdůvodněním, že pacient nechce. Rehabilitační pracovník přijde za pacientem dopoledne, kdy ten je ještě ztuhlý, cvičení je tedy nemožné. Odpoledne, kdy je pacient aktivní, má rehabilitační pracovník po pracovní době, a pacient je – to je realita – přikurtován k posteli, aby se při samostatném pohybu mimo lůžko nezranil. Má to řešení?

Bohužel vhodné systémové řešení na tyto situace dosud chybí. Jedinou vhodnou radou je důsledná edukace a samozřejmě i kontrola veškerého personálu pečujícího o tyto pacienty. Dále při nespokojenosti či zjištění nedostatku v péči

trvat na urychlené nápravě či přeložení pacienta na vhodnější pracoviště.

■ Vybraná zařízení se zvláštním režimem specializovaná na diagnózu PN

Pro péči o pacienty v pokročilé fázi nemoci jsou určena pobytová zařízení se zvláštním režimem. I tam však režim péče odpovídá běžnému standardu jako v nemocnicích, léky ráno, v poledne a večer, a kdo má problém s pohybem, leží.

Společnost Parkinson, z. s. navrhuje vyčlenit v každém kraji asi tři pobytová zařízení se zvláštním režimem pro diagnózu PN, aby tak bylo možné přizpůsobit režim celého zařízení potřebám parkinsoniků. V takto specializovaných zařízeních by se lépe soustřeďovaly informace pro personál, organizoval individuální režim pacienta, a hlavně – pacient by se nemusel obávat, s jakým přístupem ke svým potřebám se setká. Bez nákladů, prostou obměnou pacientů by se změnil systém. Tuto myšlenku podpořila i VZP.

Podpořil byste takovou změnu?

Určitě ano, ale je to pravděpodobně velkoryse plánované a bohužel asi nerealizovatelné v současném systému zdravotní péče v ČR. Pokud bude v každém kraji nejméně jedno podobné navrhované pobytové zařízení, tak to bude zásadní přínos nejenom pro pacienty a i všechny pečovatele.

■ Skupinová cvičení pro parkinsoniky jako součást léčby PN.

Dalším cílem, který si Společnost Parkinson, z. s. vytyčila je, aby každý pacient s PN měl možnost navštěvovat pravidelně skupinová cvičení. Naše patientská organizace vynakládá velké úsilí na organizaci těchto cvičení v sídlech svých klubů,

žádá o dotace na nájmy tělocvičen a mzdy cvičitelů. I tak pokryje jen malou část pacientů, těch, kteří jsou v místě klubu. O nutnosti pravidelného cvičení už v souvislosti s PN není sporu, význam zde hraje i zachování sociální aktivity pacienta. Budeme jednat s řediteli nemocnic o nutnosti zavést skupinová cvičení, někde již bez problému funguje.

Jaké je stanovisko lékaře-neurologa k této aktivitě?

Všeobecně je velmi kladný. Léčba Parkinsonovy nemoci nespočívá pouze ve farmakoterapii. Nutností je komplexní péče o pacienta zahrnující rehabilitaci, psychotherapii, edukaci a sociální péči. Veškerá přiměřená a vhodná fyzická aktivita je pro pacienty více než prospěšná. Umožňuje jim zlepšení fyzické kondice, zmírnění některých příznaků onemocnění a také zejména sociální aktivita při skupinovém cvičení hraje důležitou roli.

Členský příspěvek na rok 2018 zůstává ve stejné výši, tj. 200 Kč.
Splatnost příspěvku je od **1. 1.** do **31. 3. 2018.**

Platbu uskutečňte bankovním převodem na č. ú. **1766806504/0600, VS 2018. Specifický symbol je číslo Parkinson klubu: 3 Brno, 4 Červený Kostelec, 5 České Budějovice, 7 Halíčkův Brod, 8 Hradec Králové, 9 Krnov, 10 Liberec, 11 Litomyšl, 12 Mladá Boleslav, 13 Most, 14 Olomouc, 15 Ostrava, 16 Pardubice, 17 Plzeň, 19 Praha, 20 Ústí nad Labem, 21 Zlín, 22 Žďár nad Sázavou, 24 Uherské Hradiště**

Důležitá poznámka: K platbě uveďte své **jméno a adresu**, můžete připojit číslo členského průkazu – pokud znáte.

Chcete dostávat časopis Parkinson i v příštím roce?
Nezapomeňte uhradit členský příspěvek.

Co si zařídit, když pečujete o svého blízkého?

Příspěvek na péči

Příjemcem příspěvku je vždy osoba, která potřebuje péči. Ovšem samotné využívání příspěvku může být zvoleno takové, že fakticky jeho hodnotu „spotřebovává“ osoba, která péči zajišťuje, tj. rodinný příslušník, jiná blízká osoba nebo i jiná osoba (asistent sociální péče), která je schopna tuto péči zajistit. V tomto případě je nezbytné, aby příjemce příspěvku tuto skutečnost jednoznačně písemně oznámil příslušnému Úřadu práce, který příspěvek vyplácí.

Osoba, která je příjemcem označena, že bude zabezpečovat péči, si pak může od příslušného Úřadu práce vyžádat potvrzení o této skutečnosti. Potvrzení může uplatnit vůči příslušné okresní správě sociálního zabezpečení pro účely zápočtu doby péče jako náhradní doby pro účely výpočtu důchodu a vůči příslušné pobočce zdravotní pojišťovny pro účely uznání statutu tzv. „státního pojištěnce“, kdy zdravotní pojištění hradí za osobu stát.

Česká správa sociálního zabezpečení hodnotí, zda uzná rozsah péče tak, aby byla doba péče započítána jako náhradní doba pro účely důchodového pojištění. To vše platí v případě, že osoba se neúčastní jiným způsobem na sociálním a zdravotním pojištění (je zaměstnána, evidována na úřadu práce, účastní se pojištění jako osoba samostatně výdělečně činná, nebo již pobírá starobní či invalidní důchod).

Počet osob není zákonem omezen. Současně je potřeba mít na paměti, že z hlediska účasti na důchodovém pojištění se uznává vždy jen jedna osoba, která zabezpečuje péči.

Pozor, příspěvek na péči není považován za příjem a tudíž nelze předpokládat, že z jeho hodnoty pak bude vypočítáván důchod.

Co předchází získání příspěvku na péči?

Nároku na příspěvek na péči a jeho výplatě, předchází poměrně složitá procedura. Žadatel o příspěvek musí dodržet některé povinnosti, respektive podrobit se některým procedurám.

Žádost o příspěvek na péči

V první řadě musí správně podat žádost o příspěvek na péči a uvést všechny požadované povinné informace, tj. kromě osobních údajů také údaje o tom, jakým způsobem má být příspěvek vyplácen a údaje o tom, kdo bude potřebnou péči zajišťovat. Žádost podává přímo žadatel nebo jeho zástupce. V případě, že žadatel není schopen sám žádost podat a zástupce nemá, řízení o příspěvku se zahajuje z moci úřední.

Posouzení stupně závislosti

Následuje proces posouzení stupně závislosti na pomoci jiné osoby. Pro tento účel provádí sociální pracovník, sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí. Žadatel je povinen podrobit se tomuto sociálnímu šetření. Účelem sociálního šetření je objektivně zjistit životní podmínky žadatele a jeho schopnost samostatného života v místě, kde žije.

Po provedení sociálního šetření krajská pobočka Úřadu práce zasílá na OSSZ

žádost o posouzení stupně závislosti. Při posuzování stupně závislosti vychází OSSZ vychází ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem ošetřujícího lékaře, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Pro posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby v 10 ucelených úkonů v oblasti každodenního života:

- **Mobilita** (zvládat vstávání, usedání, chůze)
- **Orientace** (orientovat se zrakem, sluchem, pomocí psychických funkcí)
- **Komunikace** (dorozumět se a porozumět – mluvenou řečí i psanou zprávou)

■ **Stravování** (stravu naporcovat, najíst se a napít se, dodržovat dietní režim – dietu)

■ **Oblékání a obouvání** (vybrat si oblečení a obutí, oblékat se, obouvat se, svlékat se a zouvat se)

■ **Tělesná hygiena** (umývat si obličej, ruce a celé tělo, česat se, péče o ústní hygienu)

■ **Výkon fyziologické potřeby** (používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky)

■ **Péče o zdraví** (dodržování stanoveného léčebného režimu, ošetřovatelská opatření)

■ **Osobní aktivity** (stanovit si a dodržet denní režim, zapojit se do aktivit odpovídajících věku)

■ **Péče o domácnost** (nakládat s penězi, obstarat si nákup potravin, nosit běžné předměty)

Na aktuální situaci ve věci zvýšených doplatků za levodopu jsme se zeptali na SÚKL (Státní ústav kontroly léčiv).

Mgr. Hana Pavlíčková

Tiskové a informační oddělení

Třetí revize ještě nebyla ukončena, ale již došlo k ukončení sběru podkladů a vydání hodnotící zprávy. V reakci na ni a na základě doporučení SÚKL zahájil držitel rozhodnutí o registraci jednání mezi

ním a zdravotními pojišťovnami, aby mohla být úhrada případně navýšena ve veřejném zájmu. Zatím tedy v této věci nebylo finálně rozhodnuto.

Výzkum vlivu prostředí na motorické projevy pacienta s PN

Rudolf Ohanka



Úvod

Popis choroby je znám od roku 1817, jednotlivé projevy byly shrnuty pod název „Parkinsonova choroba“ podle jména objevitele.

Parkinsonova choroba (dále i PN) je neurodegenerativní onemocnění postihující téměř celý věkový rozsah generace. K Parkinsonovu onemocnění se řadí Parkinsonické syndromy a i další choroby mající některé stejné symptomy (Roska, Huntington, ALS a další), většinou motorické. Parkinsonismus je prozatím neléčitelná choroba. Byla a je zkoušena velká škála léků, které však pouze potlačují jednotlivé projevy. Byly a jsou zkoušeny některé jiné způsoby podávání léků, např. Duodopa. Jsou činěny pokusy o přímou stimulaci mozku (DBS). Průběh progresu PN je individuální jak v čase tak v projevu.

Projevy, které byly předmětem tohoto výzkumu PN, jsou akineze (zahájení pohybu), bradykineze (zpomalení pohybu), dyskineze (nekontrolovaný pohyb) a freezing („zamrznutí“ pohybu). Všechny patří k motorickým, na pohled viditelným projevům, a pro výzkum je nutné znát momentální psychický stav zkoumané osoby.

Žádný z pacientů se nepřipravoval na život s nemocí. Svůj byt nebo dům stavebně neřešil pro případ onemocnění. Projektanti nemají informace o specifických potřebách nemocných. Stavební firmy dodnes neřeší provedení bytů nebo objektů, natož pak komunikací, protože taktéž nemají informace. Vždyť taková špatně provedená „zebra“ dokáže zastavit nemocnou osobu uprostřed přechodu.

Na přelomu září a října 2017 se někteří členové Pražského klubu Společnosti Parkinson, z. s. zúčastnili spolupráce na společném projektu Fakulty architektury ČVUT a Neurologické kliniky 1. LFUK a VFN s názvem „**Principy tvorby prostředí pro osoby s Parkinsonovou nemocí**“.

Za Fa ČVUT vedl práce a koordinátorem akce byl Ing. arch. Tomandl, za 1. LF UK Dr. Peterová a Mgr. Gál. Výzkum byl zaměřen na vliv různých vzorů podlah na chůzi parkinsonika. Výzkum se uskutečnil v prostorách Elektrotechnické fakulty ČVUT v Praze Dejvicích, kde byly na podlahu promítány různé vzory geometrických obrazců.

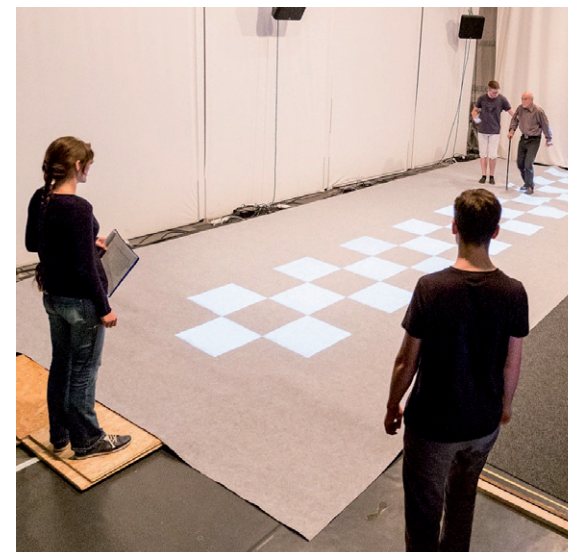
Vliv optického vjemu na kvalitu chůze

Pokus o stručné laické vysvětlení vzniku shora uvedených projevů.

Onemocnění PN postihuje kromě jiných oblastí mozku část určenou k automatickému řízení pohybu. Toto centrum je zásobováno množstvím informací z nichž některé jsou slabé, úplně schází nebo jsou dokonce falešné. Nemocný vykonává pohyb nekontrolovaně nebo vůbec ne. Dodáním silného impulsu – optického, mechanického, bolestivého nebo elektrického – dojde k doplnění (nahrazení) chybějící informace a pohyb se zklidní, případně vykoná. Pro pochopení rychlosti změn projevů je nutné si uvědomit, že intenzita a rychlost změn činnosti buněk je prováděna v milisekundách a milivoltech.

Provedení výzkumu

Zkoumané osoby s různým stavem rozvoje PN postupně procházely trasu imitující podlahu s různými geometrickými tvary a materiály povrchu. Pro eliminaci volního ovládání pohybu, v tomto případě chůze,



byl použit řečový odpočítávací diagram. Byly měřeny rozličné hodnoty pro potřeby výzkumu včetně změny motoriky osoby při změnách tvaru z materiálové podlahy na projektovanou. Naměřené hodnoty, subjektivní pocity a vyjádření zkoumaných osob, jak orientace například dlažby zásadně ovlivní chůzi, budou zpracovány v projektu. Byla prováděna audiovizuální dokumentace s předpokladem vypracování srovnávacích biomechanických projekcí. Na základě zkušeností examinovaných má nezastupitelný vliv na dysfunkce kvalita provedení stavební práce. Jakákoliv změna v rozměrech je problém, může být i příčinou pádu. Výšková změna podlahy nekvalitní prací v řádu milimetru! je často příčinou zakopnutí a pádů. Změna řazení dlaždic se stává optickou překážkou.

Změna rozměru pásu přechodu je příčinou freezingu, viditelné to je při ukončování chůze před chodníkem. Příkladem dobře provedené práce může být dláždění chodníku v Jeruzalémské ulici. Scházela instruktáž o měření biomechaniky chůze.

Vypověď osob k některým stavebním prvkům

Zkoumané osoby odpovídaly na dotazy Dr. Peterové subjektivním hodnocením vlivu na jejich pohyb podle předložených výkresů jednotlivých stavebních prvků (dveře, schodiště atp.).

Neuropsychologické testy

Na závěr byly provedeny lékařkou Dr. Peterovou z 1. LF UK neuropsychologické testy. Jejich vypovídací hodnota byla snížena únavou testovaných osob. Jeden účastník oznámil, že stejný test za poslední půl rok vyplňoval při různých příležitostech třikrát.

Závěr

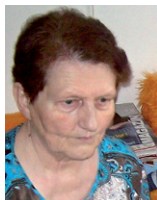
Výzkum je první nám známou akcí, při které se studenti a FA ČVUT zajímají o problémy pacientů s PN a pracují na budoucím využití takto získaných informací při projektování bytů a domů zejména těch určených pro bydlení osob zdravotně postižených. Společnost Parkinson, z. s. je připravena poskytnout prostřednictvím osobních i mailových konzultací podrobné informace pro potřeby výzkumu. V začátku roku 2018 bude probíhat další část výzkumu se zaměřením na freezing, jeho iniciaci a možnostem zabránění nebo předejití jeho vzniku. Ti, kdož jsou ochotni pomoci, mohou kontaktovat mailem vedoucího projektu ing. Tomandla na adrese tomanja9@fa.cuni.cz

Ze života klubů

PK Žďár nad Sázavou

Den seniorů ve Žďáru nad Sázavou

Marie Benešová



Ve středu 27. září v našem městě Ministerstvo práce a sociálních věcí připravilo odpoledne plné kultury, zábavy a také užitečných informací.

Akce se uskutečnila v místním kině Vysočina, které se po náročné rekonstrukci ukázalo v plné kráse a my jsme si ho mohli prohlédnout. Besedy o sociálních a zdravotních službách

v regionu, měření tlaku, ale také praktické tipy, jak se ubránit tzv. šmejdům a nebo exekucím. To všechno bylo na programu tohoto setkání. Celý pořad provázela hudba, a všem účastníkům se akce líbila. Zase jsme se po delší době aktivně zúčastnili dění ve městě.

Jinak se snažíme cvičit (v rámci možností se to tak může nazvat). Ti, co jsou aspoň trochu schopni jít na houby zase předvádějí svoje úlovky. A že letos stojí za to.

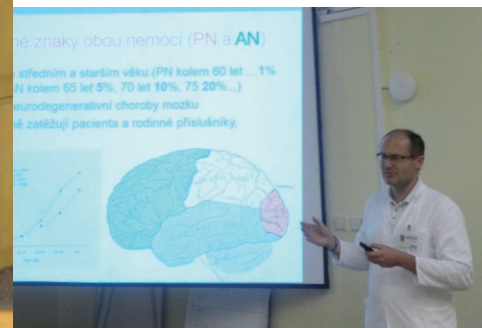


PK Pardubice

Jiří Vála



Výlet Parkinson klubu Pardubice na zámek Hrádek u Nechanic a muzea hraček dne 22. 9. 2017.



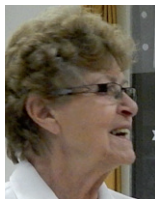
Dne 26. 9. 2017 se uskutečnil seminář na téma PN a Alzheimerova choroba – ve velké posluchárně PKN, přednášející MUDr. Novotný

Členové PK Pardubice se pravidelně scházejí při opékání buřtů.



Parkinson klub Červený Kostelec

Helena Kukrálová



Náš Klub má 29 členů. Scházíme se pravidelně 1x za týden na cvičení v domě s pečovatelskou službou U Jakuba v Červeném Kostelci.

Letos poprvé jsme se společně vydali na výlet na Královedvorskou, který pro nás připravili naši členové manželé Holanovi.

Páteční den nesliboval valné počasí, ale zato spoustu dojmů a zážitků. Vyjeli jsme 22. 9. 2017 malým autobusem z Č. Kostelce směrem Č. Skalici a cestou jsme přibrali další „účastníky zájezdu“, abychom dojeli společně do Žirče. Domov sv. Josefa, který spadá pod Oblastní charitu Č. Kostelec poskytuje

péči nemocným s roztroušenou sklerózou a odlehčovací službu pro nemocné.

S provozem a službami nás seznámila pracovnice p. Michaela Hospodková. V té době byla na odlehčovacím pobytu i naše členka Jaruška V., kterou jsme na vozíku vzali s sebou na prohlídku areálu.

Čas neúprosně běžel a nás čekala prohlídka romantické přehrady Les Království u Dvora Králové n. L.. Stihli jsme i oběd na grilu, přejít hráz přehrady, a už tu byla bouřka a liják, který nás zahnal do autobusu a zabránil nám v odjezdu na rozhlednu Zvičína. Valná část účastníků byla již náležitě unavená, tak jsme se rozhodli pro návrat domů.

Těšíme se na další neméně krásné chvíle nejen při pravidelném cvičení.



PK Ústí nad Labem Parkinson klub a hipoterapie

Ing. Milan Hons



Parkinson klub a hipoterapie ve Svinčicích ve dnech 23. až 25. září 2017 za výrazného příspěvní z dotace Magistrátu města Ústí nad Labem

Jsem předsedou Parkinson klubu města Ústí nad Labem a je mou milou povinností informovat Vás, naše čtenáře a příznivce, o akci našeho klubu, na kterou se členové těší celý rok. Je to jedna z největších podzimních akcí našeho klubu, která by se neobešla bez výrazné finanční dotace a pochopení magistrátu města Ústí nad Labem.

Poděkování proto patří všem, kteří na nás myslí a pomáhají nám, tělesně postiženým, alespoň částečně se začlenit do normálního života. A k tomu hipoterapie, práce s koňmi, opravdu výrazně přispívá. Ti, kdo se jí zúčastní, mají milé vzpomínky na chvílky strávené s koněm při přípravě na jízdu, jí samotnou a při práci po jízdě, tj. hřebelcování a čištění kopyt, úprava hřívky a ocasu, a poděkování několika kousky mrkve, u koně tak oblíbené.

Nemalým příspěvkem je i to, že můžeme strávit téměř 3 dny ve společnosti kamarádů a kamarádek, členů Parkinson klubu, pobesedovat s nimi, na chvíli zapomenout na své postižení a nemoci. Letos

se zúčastnil i náš dlouholetý člen, který se neobejde bez invalidního vozíku. Dovezli jsme ho až na dvůr hřebčince, kde si mohl na koně sáhnout, pohladit ho i dát mu malý pamlsek. A věřte tomu, že pro něho to byl na dlouhou dobu silný zážitek.

Celá akce se nám vydařila po všech stránkách. Ubytovaní i strava byly na výborné úrovni, personál hotelu Ring v čele



s ředitelem panem Brabcem i pracovníci Equiparku pod vedením ředitelky paní Staňkové se nám plně věnovali. A protože nám přálo také počasí, užili jsme si i procházek do okolí, nezabránily nám v tom ani naše hůlky a berličky.

Věříme, že Magistrát města Ústí nad Labem bude mít pro nás pochopení i v dalších letech, a tak budeme moci příští rok hipoterapii opakovat.



Návštěva Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR dne 12. října 2017

Další akcí, kterou jsme jako výbor zajišťovali, byla návštěva Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR v Praze. I na tuto akci jsme se dlouhodobě připravovali, zejména po stránce dopravy z Ústí nad Labem až do Parlamentu. Podařilo se nám zvládnout všechna úskalí vlakové i tramvajové dopravy, a v 10:30h jsme podle dohody byli na Malostranském náměstí v Praze. Zde nás přivítala poslankyně paní Kailová, která nás odvedla do recepce Parlamentu. Po zhlédnutí krátkého filmu o historii parlamentních budov a jejich stávajícího využití, jsme prošli



bezpečnostní prohlídkou a pokračovali dále s renomovanou průvodkyní jednotlivými budovami. Při své prohlídce jsme byli částečně omezeni probíhající rekonstrukcí hlavního sálu. Po velmi dobrém obědě jsme dokončili prohlídku, poděkovali paní poslankyni i paní průvodkyni, které se nám věnovaly a vydali jsme se tramvají na Hlavní nádraží a vlakem k domovu. I přes naše zdravotní potíže jsme vše zvládli. Jediným záporem celé akce byla ztráta čepice našeho předsedy, kterou zapomněl ve vlaku.



Letní aktivity PK Zlín

Ing. Zdenka Kymlová



O letních prázdninách se nescházíme k pravidelnému tělocviku, ale rozhodně nezahálíme. Léto přináší všem spoustu jiných příležitostí k aktivitám nejrůznějšího druhu – zahradničení, houbaření, radovánky s vnoučaty, výlety, pobyty v tuzemsku i v zahraničí, rodinné sešlosti, apod. Do těchto více rodinných činností přidáváme i milá klubová setkávání.

První se konalo ve středu 19. července, kdy jsme navštívili Kašavu – obec roku Zlínského kraje, která získala Zlatou stuhu. V autobusu směr Kašava se sešlo 16 poutníků – 12 z Parkinson klubu Zlín a 4 ze Zlínského Senior pointu. Na obecní návsi nás čekalo milé překvapení, které zařídil p. Ponížil – manžel naší členky. Přivítala nás tam totiž p. Ivana Rochlová, která se v obci stará o knihovnu a také vede místní Klub seniorů. Pozvala nás na prohlídku kostela i knihovny, popovídala nám o historii i současnosti obce, nabídla nám kávu, přidala propagační materiály, a ještě nás pozvala na akce Klubu seniorů. Hnedle jsme tedy uzavřeli družbu. Doprovodila nás až ke třetímu zastavení Křížové cesty a pak se s námi srdečně rozloučila. My jsme putovali dále po jednotlivých zastaveních, obdivovali jsme krásnou přírodu a výhledy na obec i okolí. Věřte, že jsme se zapotili. U XIV. zastavení jsme poseděli a posvačili a vydali se k dřevěnici p. Zbranka – bratra naší členky Jiřky Skřivanové. Poslední část našeho putování byla věnována návštěvě vyhlášené Šarmanovy cukrárny. Hodinku jsme poseděli, zamlusali si a již se blížilo půl čtvrté, a tedy doba

odjezdu. Výlet se moc vydařil a opravdu stojí zato tuto krásnou, upravenou obec navštívit. V obci žije cca 1 000 obyvatel, je zde lékařský dům, kostel, knihovna, škola 1. – 9. třída, Orlovna, kulturní sál, cukrárna, obecní úřad, pošta, obchod, krásná příroda kolem. Moc pěkné místo pro žití.

Další příjemnou akcí bylo pozvání uherskohradištského klubu ke společnému tří dennímu výletu do Trenčína. Výlet v plném rozsahu sponzorovala Nadace Synot. Z našeho klubu se zúčastnilo 12 osob. V hotelu Elizabeth jsme si užívali luxusní ubytování, vzornou péči personálu, příjemné Wellness procedury i bazén. Navštívili jsme trenčianský hrad, kde jsme vystoupali až na nejvyšší věž a mohli tak obdivovat celé krásné město pod námi. Poslední den pobytu jsme ještě navštívili nedaleké lázně Trenčianské Teplice a zrenovované prvorepublikové koupaliště Zelená Žaba. Ještě jednou moc děkujeme kamarádům z Parkinson klubu Uherské Hradiště za krásné zážitky. Dovolím si doplnit ještě osobní poznámku. Trenčín je mé rodné město, a tak jsem se byla podívat, kde moje maminka bydlela a pracovala, a kdeže je ta porodnice, kde jsem se narodila.

Prostředek prázdnin byl už podesáté věnován mezinárodnímu sportovnímu klání Parkinsoniáda v Dubňanech. Ke sportovním soutěžím se sjelo 5. srpna 2017 ke dvěma stům účastníků z ČR, Slovenska, Rakouska a Polska. Naše malá pouze osmičlenná výprava získala 4 stříbrné medaile, 2 bronzové a 1 bramborovou. Stříbrné medaile vybojovali Mária Horváthová v šipkách, Jiřka

Skřivanová ve střelbě na branku, Josef Mikulka získal dvě – jednu za curling a druhou ve stolním tenisu. Bronzové medaile si odvezli opět Jiřka Skřivanové v boccie a opět Josef Mikulka v kopu na branku. Brambořová medaile neminula Josefa Mikulku ve foukačce. Máme v klubu šikovného sportovce. Štafeta Parkinsoniády byla slavnostně předána na Slovensko. Slovenští parkinsonici všechny zvou 15.–17. 6. 2018 do Nízkých Tater do Liptovského Jánu.

V pondělí 21. srpna jsme odstartovali spolupráci České asociace Sportu pro všechny a Společnosti Parkinson. Proběhl „nultý“ ročník Sportovních her parkinsoniků Zlínského kraje. Zúčastnilo se 15 sportovců ze zlínského a uherskohradištského klubu. Všichni si vyzkoušeli 7 disciplín – kroků pro zdraví, ověřili si svou vytrvalost, sílu, rovnováhu, postřeh, rychlost i soutěživost.

PK Brno Odlehčovací služby v Brně

Mgr. Eva Vernerová



Uprostřed léta čtyři členové klubu navštívili svoji členku Galinu v Domě důstojného stáří (DDS) v Brně. Dokud parki dovolil, nechyběla na žádné akci klubu a největší potěšení měla z těch sportovních. Asi před dvěma lety se rozhodla vzhledem k pokročilé nemoci přesídlit do DDS. Ukázalo se, že to bylo dobré rozhodnutí. Do nového bytečku si přenesla nejednu upomínku na ten předešlý. Pohybu zůstala věrná, účastní se

Nálada byla výborná, všichni byli spokojeni. Nejvíce prvních míst získala Majka Kopecká z Uh. Hradiště, vyhodnotili jsme ji 4x. Dvakrát se podařilo zvítězit Majce Kotasové ze zlínského klubu a jedno 1. místo získala Svatava Koubková z Uh. Hr. U mužů se o první místa podělili každý 3x Jaroslav Žáček a Jožka Mikulka, jedno 1. místo si odnesl Zdeněk Dušek. Všichni muži jsou ze zlínského klubu. A ještě pro zajímavost, které disciplíny byly na programu: chůze po nízké kladince, přitahy na kruzích, hod kroužků na trny, střelba na branku, točení obručí, člunkový běh a rovnovážný chodník. Akce proběhla jako „generálka“ Senioriády 60+, která se bude konat v Otrokovicích na Sokolovně 4. listopadu 2017. „Sportovní hry parkinsoniků Zlínského kraje“ se uskuteční již jako 1. ročník 20. srpna 2018 opět ve spolupráci s ČASPV.



každodenního společného cvičení, zakončeného zpíváním při kytáře. Také ostatní programy nezanedbává. Ať už kulturní, rukodělné práce apod. Procházky zahradou nebo do blízkého okolí, být s chodítkem, jsou nemalou radostí. Jak sama říká, má zde ty nejlepší podmínky, které si mohla přát.

Galina je jen jednou z několika členů klubu, kteří v DDS našli vzornou péči a klidné i radostné dny v nemoci. PK Brno spolupracuje s provozovatelem Betanii- křesťanská pomoc více jak deset let.

V rámci návštěvy jsme si v rámci DDS také prohlédli tzv. „Školičku“ – zařízení pro provoz odlehčovací služby ať už jednodenní nebo krátkodobé. O tuto službu je stále navyšující se zájem. Je v provozu již dva roky, zatím pro pět osob. Tato kapacita často nestačí a jak říká paní ředitelka Ing. Jitka Bednářová, „někdy děláme zázraky“.

Ve Školičce mají klienti možnost se nejen účastnit všech aktivit DDS, nebo se věnovat individuálním zájmům v krásně zařízené a technikou plně vybavené klubovně. Odpočinek na lůžku v pokoji je samozřejmostí. Pravidelným klientem je také náš člen klubu Pavel a další.

Z návštěvy jsme měli velkou radost mimo jiné i proto, že jsme si mohli na vlastní oči přechýst toužebně očekávanou zprávu o kladném přidělení dotace z EU. Kolik úskalí, vyřizování a osobního úsilí muselo být vynaloženo, to



ví jen paní ředitelka. My se těšíme z toho, že již nic nestojí v cestě pro realizaci objektu v Lelekovicích. Bude zde vybudováno středisko odlehčovací služby s větší kapacitou ve Vile Vladka. Výběrové řízení pro stavbu je v plném proudu a my všichni v klubu držíme pěsti, abychom se snad za rok mohli účastnit slavnostního otevření.

Další informace o činnosti Betanie – křesťanská pomoc na adrese www.betanie.eu.

PODZIMNÍ AKCE KLUBU

Zdařilou akcí byl turnaj v bowlingu a šipkách pořádaný 21. října 2017 v Boby centru. Velká účast na turnaji byla zárukou, že dostat se na stupně vítězů nebude snadné. Veškerou přípravu a při vlastním turnaji i jeho průběh a vyhodnocení výsledků řídil prezident turnaje Libor Jaša.

Brněnský klub nejenže pořádá sportovní akce zaměřené na fyzický pohyb, ale dbá rovněž o vzdělávání svých členů, příslušníků jejich rodin a přátel pořádáním

přednášek zabývajících se problematikou Parkinsonovy nemoci.

Dne 9. listopadu 2017 měla přednášku prof. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D., z Masarykovy univerzity v Brně a vedoucí aplikované neurovědní výzkumné skupiny Středoevropský technologický institut CEITEC. Přednášela na téma „Genetika a Parkinsonova nemoc“. Přednášku vyslechlo 70 účastníků, nejen z brněnského klubu, kteří projeví o danou problematiku značný zájem. Vznegli řadu podnětných otázek a zúčastnili se bohaté diskuze.

PK Uherské Hradiště

Ing. Petra Bočková



Opět zdravím všechny vás, co jste se rozhodli, že si o našem hradištském klubu něco přečtete. Čas běží moc rychle a od minulé reportáže jsme leccos prožili.

Když v létě přišlo pozvání z Kanceláře senátora Valenty na zájezd pro náš klub na tři dny do Trenčína, byli jsme nadšení. Žádost jsme měli podanou víc než rok, zájem o tuto sponzorskou akci je obrovský. Nadaci Synot patří velké poděkování. Autobus nás zavezl na Slovensko do Trenčína, přímo do historického centra pod Trenčianskym hradem k čtyřhvězdičkovému hotelu Elizabeth. K luxusnímu



ubytování patřily i návštěvy wellness centra s bazénem a několika druhy saun a jiných vodních atrakcí. Jako správní „účastníci zájezdu“ jsme si to užili. Kdo ví, jestli tenhle bazén již zažil cvičení Parkinsoniků s tancováním a „Spadla lžička do káfička...“ Součástí prodlouženého prožitkového víkendu byl výlet na Zelenou

Žabu u Trenčianskych Teplic s koupáním, obědem na terase a prohlídkou láznízkrátka skvělá akce, co stmeluje kolektiv a přinese radost i těm, kteří už třeba jinak cestovat nemůžou.

Další velikou akcí byl týdenní rekondiční pobyt v Beskydech v hotelu Mesit na Horní Bečvě. Nás z hradištského klubu



*Neměli bychom si namlouvat, že musíme činit obrovské věci.
Stačí malé, ale s obrovskou láskou...
Matka Tereza*

se zúčastnilo 10, jsme fajn parta. Vedení pobytu Zdenkou Kymlovou je jako vždy zárukou kvalitního programu. Myslím, že důkazem společného naladění a kolektivní spolupráce byl výlet na Pustevny s výšlapem až nahoru k Radegastovi. Počasí parádní, nálada výborná, aktivity opravdu „zážitkové“.



PK Most

Jan Uxa a Věra Reichová

Během kalendářního roku 2017 se Parkinson klub Most pravidelně schází na rozmanitých kulturních akcích.

V měsíci květnu jsme se sešli na Bílinském jarmarku, kde proběhla exkurze ředitelství zřídelské Bílina. Zde pramení Bílinská Kyselka a Zaječická Hořká voda.

Další zajímavostí byla prohlídka kostela Panny Marie Nanebevzetí v Mostě. Kostel byl přesunut z důvodu těžby uhlí.

Také jsme se zúčastnili valné hromady Společnosti Parkinson, z. s. v Kroměříži. Akce byla velice pěkně připravena.

Parkinson klub Most je zařazen do komunitního plánování sociálních služeb Statutárního města Most. Naší Společnost jsme prezentovali nástěnkou na akci „Říjen měsíc neziskovek“.

V současné době nás čeká rekondiční pobyt v Sezimově Ústí.

Rekondiční pobyty Společnosti Parkinson, z. s.

Zhodnocení rekondičních pobytů 2017

Ing. Zdenka Kymlová – vedoucí pobytu



Rekondiční pobyt v Beskydech v hotelu Mesit

Po několika letech jsme se opět vrátili do Horní Bečvy, tentokrát jsme zvolili hotel Mesit. Volba to byla správná. Užili jsme si krásný týden v beskydské přírodě, přálo nám i počasí, sešla se skvělá parta 33 lidíček naladěných na stejnou notu. Vybrala jsem si i báječné kolegyně – cvičitelky, terapeutky – Petru Bočkovou a Danuši Červinkovou. Domnívám se, že naše spolupráce byla harmonická a výborně jsme se doplňovaly. Peťka posílila naše duchovno a Danuška zvládala rozchodit nechodící. Díky, holky.

Téma letošního pobytu bylo „Od Šumavy k Beskydům je krásně“. Při večerních setkáváních jsme si povídali, kde žijeme, co je u nás pěkného a zajímavého, jaké byly naše životní cesty, které nás přivedly zrovna do toho místa. „Cestovali“ jsme společně po celé ČR – navštívili jsme jižní Moravu, Zlínsko, Prahu a okolí, Hradec Králové, Náchod, Ústí nad Labem, Prostějov i Železný Brod.

Při ranních rozcvičkách jsme se střídaly, aby bylo cvičení pro všechny pestré a zajímavé. I cvičení během dne bylo pestré a střídaly se skupinky nemocných, doprovodů i kombinovaně, využívali jsme různé náčiní – velmi jsme si oblíbili obruče s Dankou, v psychomotorice jsme využili i noviny, padák, cvičilo se v místnosti i v bazénu, nechyběly relaxace s Peťkou. Pohybové

aktivty doplňovaly vycházky do okolí. Nezapomněli jsme také na logopedii, při které jsme si zopakovali návyky pro každý den, aby nám netuhly mimické svaly – připomínám, že smích je nejlepší lék – a provětrali mozkové závity.

Užili jsme si také dva pěkné výlety. V neděli 27. srpna se vydali zdatnější po vlastní ose do Rožnova pod Radhoštěm do Dřevěného městečka, kde jsme si kromě krásy starých lidových staveb užili vystoupení dvou naprosto odlišných folklórních souborů – souboru Růže z Českého Krumlova a souboru Chiu haisa z Tchaj-wanu. Kontrast obou kultur byl nezapomenutelným zážitkem. Prosté jihočeské kroje, hudba s tradičními nástroji – cimbál, dudy proti blýskavým a třpytivým kostýmům Tchajwanců s mystickými bubny a jinými exotickými nástroji.

Druhý výlet byl opravdu pro všechny. Autobus nám 29. srpna přistavili až před dveře hotelu a cíl našeho výletu byly Pustevny. P. Martinec – řidič autobusu – byl velmi ochotný a trpělivý. Naložil vozíky, chodítka, pomohl nastoupit méně pohyblivým a jelo se. K Jurkovičově Maměnce jsme dorazili všichni a naše společná fotka nám to bude připomínat. Vedlejší Libušín opravdu vstává z popela. Po ničivém požáru se rýsuje nový Libušín – tmavší trámy ze zničené stavby kontrastovaly s novými světlými. Zdatnější vyrazili až k soše Radegasta a ti, kteří si netroufli a už jim to tak nechodí si užili atmosféry Pusteven, obešli stánky, ochutnali frgály a jiné dobroty.

V našem programu nechyběly rukodělné činnosti. Ubrouskovou technikou jsme si vyrobili krásné vázičky, které byly původně obalem na nápoje. V závěru pobytu jsme si z papíru poskládali lodičky přátelství se vzkazem pro kamaráda.

Abychom uspokojili i soutěživého ducha, tak jsme si vyzkoušeli hod kroužků na trny a mólky. Nechyběly diplomy pro nejlepší a společné foto na památku. Nejdůležitější však byla radost ze hry, šikovnosti, souznění s přáteli.

Rekondiční pobyty Společnosti Parkinson, z. s. pro rok 2018

Pobytové místo	Termín	Dní	Vedoucí pobytu, adresa pro zaslání přihlášky, mobil	Cena pro PN	Cena os tatní	Odeslat přihlášku a platbu	VS
Hotel Pod Hořicí, Soběšice	5. – 12. 5.	7	Valer Mičunda, Za Kostelem 567, 33501 Nepomuk, telefon: 775 342 444	3 800	5 900	do 12. 5. 2018	241
Střelské Hoštice 100, 38715	27. 9. – 6. 10.	9	Valer Mičunda, Za Kostelem 567, 33501 Nepomuk, telefon: 775 342 444	1 400	3 600	do 6. 9. 2018	244
Hotel MESIT, 756 57 Horní Bečva 0316	21. – 28. 8.	7	Ing. Z. Kymlová, Dolní 2952, 76001 Zlín, telefon: 774 987 563	3 700	5 500	do 28. 7. 2018	243
Rekreační středisko Oáza srdce Horní Bradlo	12. – 19. 9.	7	S. Pospíšilová, Štefánikova 312, 50011 Hradec Králové, 737 747 263	2 800	4 900	do 16. 8. 2018	247
Hotel PRAHA, Leoše Janáčka 379, 763 26 Luhačovice	1. – 8. 12.	7	Ing. Z. Kymlová, Dolní 2952, 76001 Zlín, 774 987 563	3 400	5 200	do 8. 11. 2018	245

Nabídka rekondičních pobytů pořádaných Společností Parkinson, z. s. v roce 2018

Rekondiční pobyty jsou podpořeny dotací z programu grantové podpory MZČR a probíhají podle odborného programu. O jeho naplnění se starají vedoucí pobytu, cvičitelka a logopedka. Součástí bývá odborná přednáška, výlet do okolí, besedy.

Neocenitelný vliv mají pobyty na psychiku pacienta i jeho doprovod, rodinného příslušníka či osoby blízké. Výměna zkušeností, změna prostředí, kontakt s lidmi, kteří žijí ve stejné situaci, odpočinek od okolního světa, kde nemusíte nikomu vysvětlovat, proč se nehýbete, nebo naopak hýbete moc...

To jsou rekondiční pobyty a my vám přejeme šťastnou cestu a také návrat.

Hotel MESIT, Horní Bečva, termín: 21. – 28. 8. 2018

Vedoucí pobytu: Ing. Zdenka Kymlová, telefon: 774 987 563

Adresa pro zaslání přihlášek: Dolní 2952, 760 01 Zlín

Hotel MESIT je BEZBARIÉROVÉ zařízení, nabízí útulné ubytování s bazénem v CHKO Beskydy nedaleko přehrady Horní Bečva. Hotel je od přehrady vzdálen necelý 1 km, cesta je zpevněná, dobře schůdná, i když je dost do kopce. V bezprostředním okolí hotelu se nachází krásná příroda a lesy vhodné k procházkám i k houbaření. Pro méně pohyblivé osoby je v okolí hotelu dostatek možností na vyžití – lavičky, hřiště, ohniště, houpáčka, rovná cesta před hotelem. Moderní čtyřpatrová budova hotelu slouží návštěvníkům od roku 1994. Všechny pokoje jsou vybaveny televizorem, lednicí, sociálním zařízením, vanou nebo sprchovým koutem, bezpečnostní schránkou a wi-fi připojením k internetu. Většina pokojů je dvoulůžkových, několik je 3 – 4 lůžkových. Za příplatek je možné si domluvit jednolůžkový pokoj.

Snídaně se podávají formou bufetu, oběd je servírován a večere je opět podávána formou bohatého bufetu. Ve vstupní hale hotelu je kavárna.

K dispozici máme prostory na cvičení, logopedii, aktivizaci, bazén ke cvičení i pro individuální návštěvu. K dispozici je i stůl na stolní tenis.

Doprava: Dopravu vlakem z Prahy doporučujeme takto: z Prahy hl. n. rychlíkem Fatra v 7:22 hod. do Valašského Meziříčí, příjezd v 10:47 hod. Z Valašského Meziříčí osobním vlakem v 11:25 hod. do Rožnova p. Radhoštěm a dále autobusem do Horní Bečvy – přehrada ve 12:15 hod. Odsud je hotel vzdálen 700 m většinou do kopce. Doporučuji domluvit se předem na telefon: 571 645 106, 721 071 760, 731 414 306 na odvozu zavazadel. Při příjezdu osobními auty je bezplatné parkování u hotelu.

Hotel PRAHA, Luhačovice, termín 1. – 8. 12. 2018

Vedoucí pobytu: Ing. Zdenka Kymlová, telefon: 774 987 563

Adresa pro zaslání přihlášek: Dolní 2952, 760 01 Zlín

Lázeňský léčebný dům PRAHA leží v nadmořské výšce 250 m n/m. v chráněné krajinné oblasti Bílé Karpaty. Hotel Praha je zcela bezbariérový. V budově se nachází ubytování, stravování i léčebná část včetně krytého vyhřívaného bazénu a sauny. Pokoje jsou vybaveny vlastním sociálním zařízením se sprchou, jsou převážně dvoulůžkové. Za doplatek je možné domluvit jednolůžkový pokoj. Přímo u lázeňského domu je zastávka místní dopravy, lázeňská kolonáda je vzdálená 500 m, přehrada 15 minut chůze. Stravování je v jídelně lázeňského domu, všechna jídla jsou servírována a je možný výběr ze tří jídel.

K dispozici máme prostory na cvičení, logopedii, aktivizaci, bazén ke cvičení i pro individuální návštěvu. V tělocvičně je i stůl na stolní tenis. Během pobytu je 2× taneční večer.

Doprava: U Lázeňského léčebného domu Praha je zastávka autobusu: Luhačovice, Pražská čtvrť. Pokud přijedete do Luhačovic vlakem, tak se na tuto zastávku dostanete autobusem přímo

od vlakového nádraží, které sousedí s autobusovým nádražím. Pokud budete cestovat z Prahy, tak nejvhodnější spojení



vlakem je s odjezdem z Prahy 6:53 hod. a příjezdem do Luhačovic v 11:18 hod. Následně nastoupíte do autobusu v 11:42 hod. Jízda autobusem trvá 5 minut.

Samozřejmě existují i jiné možnosti, ale už byste museli např. přestupovat nebo déle čekat na přípoj.

Rekreační středisko Oaza srdce Horní Bradlo, termín 12. 9. – 19. 9. 2018

Vedoucí pobytu: Stanislava Pospíšilová, telefon: 737 747 263

Adresa pro zaslání přihášek: Štefánikova 312, 50011 Hradec Králové

Rámcový program:

dopoledne – cvičení, jemná motorika, logopedie, individuální cvičení

poledne – oběd a odpočinek

odpoledne – výlet, vycházka, tvořeníčko, stolní tenis...

večer – večere, společný nebo individuální program, kvízy, společenské hry

Rekreační středisko leží v lesnaté krajině v obci Horní Bradlo. Nejbližšími městy jsou Nasavrky, Chrudim, Seč, Hlinsko.

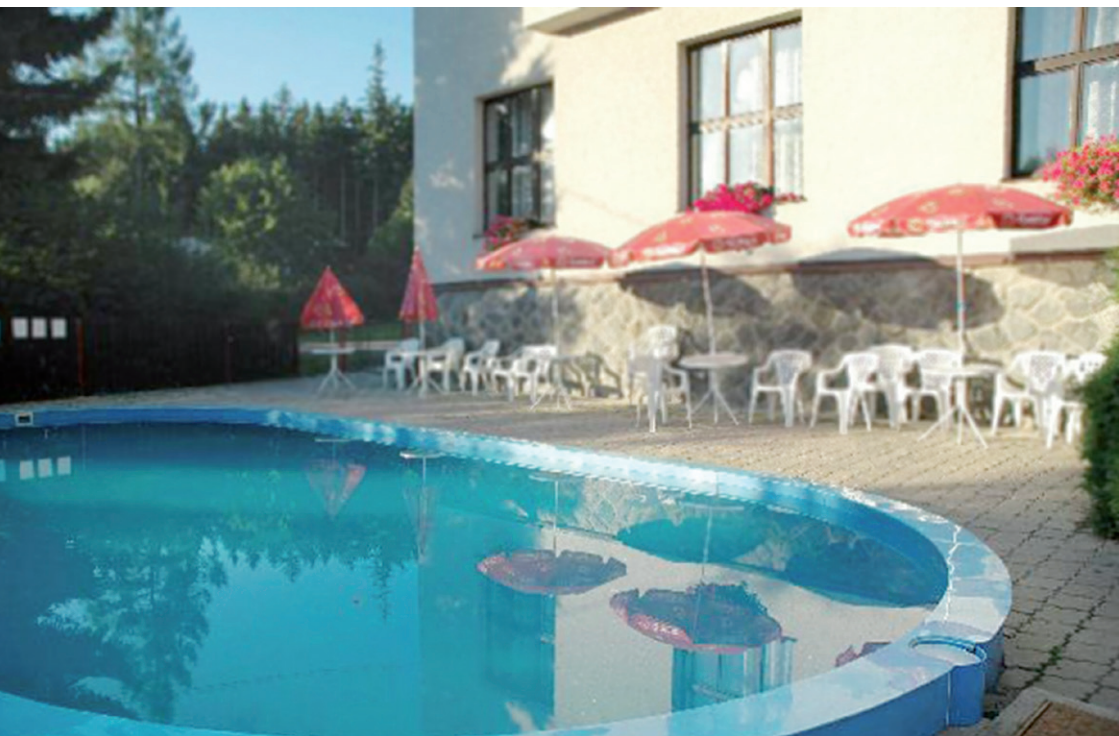
Zařízení je bezbariérové. V objektu je

výtah, ve většině pokojů je velká bezbariérová koupelna a WC.

Pokoje jsou 2 a 3lůžkové, tři pokoje jsou 4lůžkové. Stravování je jednotné. Snídaně formou švédského stolu, obědy a večere jsou servírované.

Cvičení probíhá v sále s kobercem, logopedie, jemná motorika a individuální cvičení v samostatných místnostech. V tělocvičně jsou stoly na stolní tenis, v objektu pak sauna. Bazén je pouze venkovní.

Po obědě a večer je otevřen bar s obsluhou, sousedí se společenskou místností.



Hotel pod Hořicí, Soběšice, termín: 5. 5. – 12. 5. 2018

Vedoucí pobytu: Valer Mičunda, telefon: 775 342 444

Adresa pro zaslání přihášek: Za kostelem 567, 335 01 Nepomuk

Hotel pod Hořicí se nachází na okraji obce Soběšice mezi Strakonícemi a Sušicí v podhůří Šumavy. Hotel je po celkové rekonstrukci a je plně bezbariérový. Nabízí ubytování ve dvoulůžkových pokojích a čtyřlůžkových apartmánech, vše se sociálním zařízením a TV. V prostorách hotelu je k dispozici Wi-Fi. Součástí hotelu je bazén s celoročním provozem a wellness centrum. Kuchyně je domácího charakteru a vaří převážně ze surovin z místní Eko farmy.

Doprava: Nejlépe automobilem, v Katovicích odbočíte na silnici č. 172 do Soběšic, kde před místní prodejnou odbočíte



vlevo a přijedete na parkoviště před hotelem.

Možnost výletů: hrad ve Strakonících, hrad Kašperk, Kašperské Hory, historický vodní mlýn v Hoslovicích a další.

Web: <http://www.hotelsobesice.cz/>

DDM HMP UZ Střelské Hoštice, termín: 27. 9. – 6. 10. 2018

Vedoucí pobytu: Valer Mičunda, telefon: 775 342 444

Adresa pro zaslání přihlášek: Za kostelem 567, 335 01 Nepomuk

Ubytovací zařízení DDM hl. m. Prahy se nachází ve Střelských Hošticích mezi Strakonice a Horažďovicemi na pravém břehu řeky Otavy. Zařízení disponuje rozsáhlým areálem, vhodným na procházky i pro osoby na invalidním vozíku, zařízení je plně bezbariérové. Ubytování ve čtyřlůžkových pokojích se sociálním zařízením, je k dispozici Wi-Fi. K dispozici je spousta prostorů ke sportovnímu nebo kulturnímu vyžití, též ohniště a možnost zapůjčení sportovních potřeb, a dokonce zapůjčení pramíček. Strava domácího typu 5x denně s pitným režimem, je možnost objednat jakékoliv diety.

Doprava: Nejlépe autem, nebo vlakem do Strakonice a autobusem do Střelských Hoštic. Možnost výletů: zámek



a dančí obora v Blatné, hrad Rábí, muzeum vorořavby a řeky Otavy ve Střelských Hošticích, hrad ve Strakonice, aqua park v Horažďovicích a další.

Web: https://ddmp Praha.cz/ubytovani/_Strelske_Hostice

Přihláška na rekondiční pobyt - Společnost Parkinson, o. s.

POBYTOVÉ MÍSTO:

**SPOLEČNOST
PARKINSON, z. s.**

TERMÍN:

Žadatel

Příjmení, jméno Číslo OP
(Číslo průkazu Spol. Parkinson jen u členů) Rodné číslo Dat.narození
Adresa PSČ
Tel.: mobil: e-mail Jsem: TP - ZTP - ZTP/P

Doprovod (vyplňte nebo napište „bez doprovodu“)

(titul, příjmení, jméno) Číslo OP
(Číslo průkazu Spol. Parkinson jen u členů) Rodné číslo Dat.narození
Adresa PSČ
Tel.: mobil: e-mail

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že se jsem se v letošním roce nezúčastnil a nezúčastním žádného dalšího pobytu organizovaného jiným občanským sdružením než Společností Parkinson, z. s. nebo jiných akcí, podporovaných Ministerstvem zdravotnictví ČR, tzn., že nečerpám dotaci vícečetně. Souhlasím, aby tato přihláška včetně záznamů lékaře byla archivována pro případnou kontrolu MZ ČR. Souhlasím s publikováním záznamů z rekondičního pobytu. Já níže podepsaný/á prohlašuji, že budu dodržovat řád a program rekondičního pobytu a v opačném případě po písemném odůvodnění na vlastní náklady bez nároku na odškodnění pobyt opustím.

Podpis žadatele:

Podpis doprovodné osoby:

.....

.....

Dne:

Odborný lékař označí diagnózu Parkinsonovy choroby, případně parkins. syndromu a zodpovědně potvrdí soběstačnost, pohyblivost a orientační schopnost účastníka, s ohledem na náročnost rehabilitačních cvičení a společných vycházek. Nebude-li skutečný zdravotní stav pacienta odpovídat vyjádření odborného lékaře, bude pacient odeslán domů bez nároku na vrácení zaplacené úhrady za pobyt.

Diagnóza nemoci (číselně i slovně)

(volby prosím označte zakroužkováním)

Soběstačnost pacienta:	DOBŘÁ	ZTÍŽENÁ	JEN S DOPROVODEM
Pohyblivost pacienta:	DOBŘÁ	ZTÍŽENÁ	JEN S DOPROVODEM
Orientační schopnost pacienta:	DOBŘÁ	ZTÍŽENÁ	JEN S DOPROVODEM

Další diagnostikované nemoci, na které je pacient léčen

Rekondiční pobyt: **DOPORUČUJI** **NEDOPORUČUJI**

Razítko a podpis

Datum odborného lékaře (neurologa):

Příběhy

Putování po západním pobřeží až do Las Vegas

Rudolf Ohanka



Ze Santa Moniky vede do San Franciska dálnice. Je to skoro pět set nezajímavých kilometrů. My jsme zvolili o něco delší trasu přes Santa Barbaru a San Luis. Tady jsme od-

bočili na „okresku“ vedoucí pobřežím, zato krásnou krajinou. Silnice byla samá zatáčka a stále se otvírala nová a nová panorama. Vlevo moře, vpravo kopce. Vlevo mořské vydry, vpravo pastviny bez trávy a plné krav. Vlevo velryby, vpravo rezidence Hoersta. Vlevo tuleni, vpravo hory. Dojeli jsme k mostu Big Sur, což je asi 40 kilometrů



od kraje Friska, aniž jsme si všimli, že se nám v patách žene bouře. Po cestě jsme zamítli ubytování v několika motelech ať už proto, že neměly dobrý výhled nebo se

nám zdálo pětáctýřet dolarů za nocleh moc. Situace začala být vážná, blesk stíhal blesk a tak jsme odbočili k prvnímu motelu. Jmenoval se Big Sur stejně jako most, který jsme chvíli před tím přejeli a na kterém bývá start maratonu, který Václav několikrát absolvoval.

Setmělo se a začalo pršet. V recepci nás s úsměvy uvítali, s úsměvy nabídli ubytování, večeri v „separé“, víno, šampaňské a stále s úsměvem mne pozvali k výběru pokoje. Pokoje neměly číslování, jenom jména jako Monthly – Měsíční, Meadow – Luční, Honey – Medový, všechny velmi slušně vybavené, dřevo v krbu připravené. Vybral jsem Meadow a odmítl šampaňské na pokoj s tím že jdeme odpočívat. S „chápacím“ úsměvem nás recepční doprovodila na pokoj a stále nechtěla pasy ani klíče od auta. To už mně mohlo dojít, že to není normální. Venku řádila bouřka a my zalehli do široké postele. Našel jsem ve stolku dvanáct různých biblí a něco jako deníček. Přelouskal jsem zápisy a ty popisovaly jaké nádherné noci a sex tu ubytování zažili. Ráno jsme v besídce posnídali ze zásob – pokoj měl druhý východ do lesa – a šli platit. S úsměvy se nás ptali, jestli jsme byli spokojeni a s úsměvem předložili účet na 100 dolarů. To jsem se podruhé „zpotil“.

Když jsme Václavovi po návratu líčili, kde jsme spali, tak se smíchy neudržel. „To jste spali ve vyhlášeném motelu, kam jezdí nesezdané páry!“.

Pokračovali jsme do Friska, oba se smíchem. Nedávali jsme pozor na cestu

a místo ostrého odbočení vpravo před Monterey jsme pokračovali přímo do ne nápadného vjezdu a to jsme kulili oči. Laxní vrátný (?) nepředpokládal, že někdo bude tak pitomý a vjede na vojenskou marínu. Před námi byly vojenské lodě a asi tři minuty jsme nerušeně prohlíželi křižníky, torpédoborce a bůhví co ještě. Přijely dvě vojandy, řekly si o pasy a začaly se vyptávat. Kouzelná slovíčka „turist“ a „Československo“ rozzářilo jejich líce a místo pobytu v „jailu“ nás doprovodily z námořní vojenské základny u městečka Monterey až na křižovatku.

Dorazili jsme do San Franciska. Ve městě jsme nádherně zabloudili, a proto jsme viděli víc než běžný turista. Kromě tradičních míst jako je Golden Gate, Alcatraz, Lombard Street jsme byli u historických Viktoriánských domů a motali se okolo mostu Bay Bridge. Díky bloudění jsme neminuli lodní muzeum a drzé tulení na molu. Auto jsme zaparkovali kousek od konečné Cable Caru, kabelové tramvaje. Obsluha parkoviště o rozloze dvou fotbalových hřišť v počtu jednoho muže, převzala klíče a 13 doláčů a zmizela s autem někam mezi ostatní auta. Nějaký parkovací lístek byla holá zbytečnost. Ten člověk musel mít paměť, protože když jsme večer vešli na parkoviště, vyjel odněkud s naším autem, auto měla pootevřená okna a bylo v pořádku.

Po obědě v rybí restauraci v China Townu jsme byli v námořním muzeu. Teprve při prohlídce úplně volně přístupných plachetnic z konce sedmnáctého století jsem si uvědomil, jací byli naši předci hrdinové. Žádné GPS, radar a podobné vymoženosti, jenom kompas, sextant, znalost moře, fyzická a psychická odolnost znamenaly úspěch. Podmínky pro „přežití“ byly otřesné. Námořníci spali a žili na přídí v podpalubí v něčem podobném rakvi (aby



nevypadli) a i tak prostorném, neustále zaplavovaném vlnami, které pronikaly okolo řetězů kotev.

Po prohlídce města jsme přes Golden Gate Bridge pokračovali do Sacramento a pak dál k jezeru Lake Tahoe. To mělo po roce pokračování. Dávno jsme byli zpátky v Čechách, když přišel korespondák! z Ameriky, a že dlužíme dolar padesát centů za mostné, ať obratem zaplatíme, jinak „bububu“. Jenom poštovné bylo pět dolarů. Byrokracie v praxi. Musím se zmínit ještě o něčem. U jezera Lake Tahoe bydlel J. Steinbeck. Měl jsem v plánu se k němu podívat, obdobně v LA se podívat k Frances Ježkové a k dalším. Rozmyslel jsem si to. Co je budu otravovat, neznámá persona, notabene s mojí chatrnou angličtinou.



zavlečení nemocí zvířat a rostlin. Obrovské sady a pole o rozměrech tisíců hektarů ošetřit v případě napadení čímkoliv nejde. To samé s obilím. V Rusku jsme jeli 62 kilometrů podél pole s obilím, horizont v nedohlednu, tady to bylo podobné.

Další den jsme navštívili Yosemite Park. Rozkládá se v horách Sierra Nevada na třech tisících km² převážně žulových hor. My, sváteční návštěvníci bez náležitého vybavení, jsme byli po krátké „bazi“ (turistické stezce) odkázáni shlédnout, na místní poměry

miniaturní, stometrový vodopád. Měl jako ostatní málo vody, tak jako Velký vodopád s 750 metry. Vstupní údolí s řekou navazuje na turisticky zajímavé části parku, hor a žulových hladkých „splazů“. Pro turisty s řádným vybavením jsou svahy kvůli bezpečnosti pro svůj sklon a hladkost vybaveny řetězy. Na jednom malém svahu jsme zkusili kousek vylézt, ale ledovec skálu dokonale vyleštil a pokus se nezdařil. Ke konci údolí ční skála EL Capitáno. Obrovský žulový balvan, 1000 metrů kolmé hladké stěny s pravouhlým přechodem u země. Dodnes lituji, že jsme nebyli na Half Dome, vyhlídkové skále pro odvážné (viz. obrázek).

Po přespání u jezera Mono Lake jsme zamířili do Sequoia Parku. Už jsme si mysleli, že je všechno špatně, v lese probleskovaly plameny. Plno hasičů, kteří nic nedělali, vlastně oheň mezi obrovskými stromy udržovali při zemi. Sequoie jsou staré okolo 2700 let a začaly vymírat. Lidé se pokoušeli je namnožit, ale to se dlouhou dobu nedařilo. Botanici nedávno přišli na to, že šišky z nich potřebují vysoké teploty aby semínka uzrála a šiška se rozpadla. Tím, že lidé požáry vzniklé přirozenou cestou hasili, zamezili rozmnožování.

V dalším cestování nás čekalo Death Valley – Údolí smrti. Uvítalo nás 115°F

– podzimních 45° C, samozřejmě ve stínu. Maje za sebou několik desítek kilometrů jízdy silnicí s okolím tvořeným černočervenou škvárou a pak pustou krajinou zastavili jsme u benzinky na kafe. Odkudsi přilétli tři ptáci, něco jako kosáci. Rozdělili si sektory, první ozobával chladič, druhý přední a třetí zadní podběhy, a nenechali se rušit. Život je naučil. V pozdním odpoledni jsme pokračovali v jízdě a náhle jsme k našemu překvapení uviděli velké jezero. Po půlhodině jezero nikde, místo něj motel, okolo něj protéká nekonečný umělý „potok“, všude nějaké křoví a palmy. Motel byl skutečný, ceny neskutečné, jezero obyčejná fatamorgána na neobyčejném povrchu. Ten tvoří slabá vyleštěná vrstvička soli jen občas doplňovaná pár kapkami deště. Voda zhořkne a poutník může zahynout žízní. Však také se místo jmenuje Bad Water. Těžil se tu kdysi borax. Proslulé cestující kameny jsme bohužel neviděli, i dvěštilo kilo vážící balvany zdánlivě samy cestující po kluzkém povrchu.

Po průjezdu údolím nás písečnou bouří uvítala Nevada a Las Vegas.

Smutná zpráva přišla v květnu 2017 ze západního pobřeží Ameriky. Vyhlídková trasa pobřežní silnicí z LA do Friska přes Big Sur byla po přívalových deštích zavalena v délce několika mil obrovským množstvím kamení a hlíny a bude několik let neprůjezdná. Objížďky neexistují a ani tradiční maraton Big Sur-Frisco (který kamarád několikrát absolvoval) se nepoběží.

LAS VEGAS, GRAND CANYON A SMĚŘ ZPÁTKY DO LA

Do Las Vegas jsme přijeli k večeru. Mohutně mnohobarevně nasvícené a stavebně přeplácené město nás nenadchlo. Eifelovka vedle miniaturních Benátek a ty vedle luxusní pařížské restaurace

s výhledem na opakující se pirátské přepadení plachetnice na umělém mini-moři u kopie La Scaly naproti hotelu Seraton (schválně bez interpunkce) a mnoho dalších kýčů, na které láká mohutná reklama okolo hlavního „kočkodromu“. Vše je nastraženo na vylákání peněz.

Vyrazili jsme. Centrální ulice zvaná strip(?), po našem kočkodrom, byla narvaná turisty, „kočkami“

a lákači. Na výběr je nespočet heren, plných her od rulety po automaty a jednoruké zloděje. U nich sedí osoby v tranzu, mačkající tlačítka nebo tahající za páku, kreditku na řetězu. Velmi zřídka zacinká výhra. Dokonce tu pobíhá obsluha s pi-

tím a bagetou, aby se hráči nevyrušovali. U stolů se točily rulety nebo hrály karetní hry jako Black Jack, Poker a vrhcáby. Neviděl jsem hrát mariáš, asi proto, že je to pomalá hra a musí se při ní myslet. Zdejší hry jsou postaveny na rychlém obratu. Herní sály jsou od malých po obrovské a moc lidí v nich nehrálo.

Ani jsme to nezkusili a dohodli se, že ráno odjedeme, i když jsme plánovali pobyt na dva dny.



Časně ráno jsme vyrazili k přehradě Hoover Dam. To už jsem měl pro Markétu připravené překvapení – vyhlídkový let vrtulníkem nad Grand Canyon. Po cestě jsme odbočili na letiště, vysolili 145 dolarů, nechali se zvážit a třímístnou helikoptérou



j jsme se během půldruhé hodiny proletěli částí kaňonu. Je to dost nepříjemný pocit letět ve výšce 30 metrů nad terénem a během vteřiny máš pod sebou tisíc metrů a potom v hloubce sevřeného údolí kličkovat, zvláště když nám pilot ukazoval místo havárie vyhlídkového letadla.

Pokračovali jsme k přehradě. Na prohlídku jsem se zvláště těšil a věděl jsem, že je možné se dostat až do strojovny. Přehrada je na řece Colorado, vysoká 220m v koruně je široká 380 metrů, dokončená byla v roce 1936. V základové spáře je v řezu široká 220 metrů. Má osm Franciových turbin produkujících přes 2000 MW. V době dokončení byla výškou největší na světě. Délka přehradního jezera je 185 kilometrů a pouze v roce 1982 se naplnilo a voda šla přelivem. Dnes už je malou přehradou, vyšší jsou například švýcarské Versazské (241 m) a Grande Dixenzé (285 m) nebo čínská Ting-pching (320 m). U švýcarských přehrad jsme s Markétou byli.

Měli jsme „smůlu“, protože kvůli událostem s „dvojčaty“ byla předváděcí hala zavřená a prohlídka strojovny zakázána.

Prošli jsme se v davu turistů po koruně hráze za provozu aut, bylo poledne a v tom slyšíme češtinu. Češi jsou všude. Ve Frisku i v LA je „echt“ česká hospoda s českými jídly a pivem. Podle čeho poznali ihned při vstupu, že jsme Češi nevím, poznávací znamení turistů, kraťasy, jsme neměli. Snad jen to, že jsme na ulici četli jídelníček.

Pomalu jsme stáčeli cestování směrem k LA. Silnice vede pustou krajinou, jenom kaktusy a pár suchých keřů nebo malá vesnice, povětšinou prázdná, jen občas místní muzeum. Protože dějiny Ameriky jsou krátké a zchovalých budov je málo, skládá se depozitář většinou z památek na místní dolování (čehokoliv) a vyřazených lokomotiv. Několikrát jsme viděli vlak o délce dobře dva kilometry, vpředu dvě super lokomotivy, vzadu dvě super lokomotivy – všechny diesel – a vagonů naložených každý dvěma kontejnery nad sebou. Snad proto jsme na silnicích potkávali velmi málo kamionů. Zato ty, co tam jely, měly až tři přívěsy a taháč byl podle toho veliký.

Malý kousek jsme jeli po „66“ a hned jsme potkali Čecha na motorce. Po svačce v motelu jsme po dálnici „17“ dorazili do Phoenixu. Po prohlídce města opeřené zavřenými muzei jsme vyrazili po skutečné dálnici. Čekalo nás asi 340 km jízdy ve „štrůdlu“, který stále mohutněl a postupně se rozšířil do pěti plus pěti pruhů. Zajímavě je značený pruh pro hromadnou dopravu a osobní auta s více než jedním pasažerem, je to známý kosočtverec. Kdyby mně tam nachytala policie jet samotného, měl bych obrovský malér. Okolo dálnice je pusto. Žádná odbočka. Přesto byla u havárie dvě velká policejní auta. Zpod kterého kamene vylezla nebylo vidět, příjezd jsme nezaznamenali. Konečně jsme viděli, k čemu mají na předku dvě „kolejnice“. Plynulost provozu je pro policii zákon, havárku vyfotí a pomocí silných

aut a „traverz“ vytlačí havarovaná auta z dálnice. Asi tak 140 km před LA se okolo dálnice objevila první obydlí, postupně se změnila v přízemní satelitní městečka většinou z „prkýnek“ ale zato s vlajkovým stožárem, a provoz razantně zhoustnul.

Jízdní pruhy se zaplnily a začalo rodeo, jelo se ostře ale ohleduplně. Markéta chtěla po stu kilometrech raději přenocovat, tak byla vyplašená. Pozdě večer jsme přes San Bernadino a Pasadenu dorazili do Santa Moniky k Václavovi.

Slaná roláda aneb recept na rychlé pohoštění

Ingredience

- Listové těsto
- hořčice, kečup
- plátkový salám a sýr
- vajíčko

Plát listového těsta potřeme hořčicí a kečupem. Poklademe tenkými plátky salámu a sýra. Zavineme a nakrájíme asi 3cm široké roládičky, které vložíme na pečicí papír na plech. Potřeme vajíčkem a krátce upečeme troubě rozpálené na maximum.

Dobrou chuť



Povzbuzení pro všechny

Ing. Zdenka Kymlová



Ráda se s vámi podělím o velmi příjemný zážitek, který bude určitě povzbuzením pro všechny. Mnozí znáte **Věrku Polákovou z Hulína** z olomouckého klubu. Je velmi milé se s ní setkávat na pobytech i na akcích. Vždy ji věrně doprovází **manžel Olda**, který se o Věrku vzorně stará a se vším ji pomáhá. Věrka je již dlouho nemocná, nemá to jednoduché, Parkinsonova nemoc ji dává zabrat. Přesto se Věrka nevzdává, nezavírá se doma.

A teď k věci. Já působím nejen

ve zlínském klubu, ale již dlouhá léta se věnuji zdravotní TV v České asociaci Sportu pro všechny. Mám ráda, když lidé spolupracují, vzájemně si pomáhají, jsou k sobě ohleduplní a nerozlišují se na zdravé a nemocné. Zlínská krajská asociace Sportu pro všechny chystala na sobotu 4. 11. sportovní akci Senioriáda 60+, 7 kroků pro zdraví. A aby vše bylo vyzkoušeno a nachystáno, tak jsme v létě 21. 8. uspořádali společně Parkinson klub Zlín a Uherské Hradiště se ZKASPV „nultý ročník“ Sportovních her parkinsoniků Zlínského kraje. Akce se

vydařila, všech 7 disciplín – kroků pro zdraví vyzkoušelo 16 účastníků.

V sobotu 4. 11. proběhla v otrokovické sokolovně Senioriáda 60+ pod hlavičkou ZKASPV. Akce se týkala všech seniorů starších 60 let. Věrka Poláková mi napsala e-mail, jestli může přijet, i když ji do šedesátky maličko chybí. Potěšil mě její zájem a Věrku jsme s radostí očekávali. Nezalekla se žádné disciplíny, u některých ji pomohl

i Olda. Její disciplína je střelba na branku, Věrka zazářila a s přehledem soutěž vyhrála. Při udělování medailí a cen Věrce na stupínek nejvyšší opět pomohl Olda. V otrokovické

sokolovně zazněl mohutný potlesk a objevily se i slzičky dojetí. Za tuto chvíli moc děkuji, bylo to milé pohlazení, a hlavně uvědomění si, že nikdy není nic ztraceno, že život je krásný. Věrko, děkuji za všechny za tento zážitek a za povzbuzení ostatním.

Jen doplním. Oficiální 1. ročník Sportovních her parkinsoniků Zlínského kraje se koná v pondělí 20. 8. 2018 opět v otrokovické sokolovně a opět se na pořádání budou podílet obě organizace – Společnost Parkinson a Zlínská krajská asociace SPV.



Krojované hody Lovčice

Zdislava Freund



Vzpomínáte na výstavu obrázků Yvety Novové na letošním Řípu? Na oplátku mne Yveta pozvala k nim do Lovčic u Kyjova na krojované hody.



Večerní hodové zábavě předchází zvaní na hody. Kroje, hudba, ale hlavně navštívení všech domů v obci, které začíná ráno a končí až se západem slunce. Stárek a jeho druzi zpívají navštíveným hlasy tak zvučnými, až běhá mráz po zádech. A to je teprve začátek. Na večerní zábavu plnou tance a zpěvu navazuje ranní mše, odpoledne ještě krojovaný průvod.



Na zpáteční cestě nešlo minout několik nádherných míst – zámek Milotice

Bukovanský mlýn.



Když už jsme vtrhli Yvetce a jejímu muži do soukromí, dalo se čekat, že si obrázky tam pořízené nenechám pro sebe. A nedalo mi nepotrápit vaše chuťové buňky pečenou kachnou. V domku s romantickým dvorečkem s nimi bydlí i fenka vlčáka, dvě kočky a sýkorky. Že vidíte i pingpongový stůl? Ano, zdupali jsme trávník pěstovaný celé léto.



Rozsáhlý park zámku ve Slavkově s krásnými stromy.



Spolková právní poradna

Spolková právní poradna a informační servis

Zejména pro zdravotně postižené seniory z hlediska specifického ohrožení jejich bezpečnosti, prevence ochrany života, zdraví, majetku a lidské důstojnosti. Vybrané otázky čtenářů a odpovědi dobrovolníka – právníka JUDr. Zdeňka Valáška.

Co konkrétního a zvláště užitečného má pacientům přinést připravovaný a tolik diskutovaný zákon o elektronických receptech? Někteří, zejména starší pacienti s počítači nepracují, protože je nemá a mnozí to ani neumí.

Aktuálně, už s účinností od 1. 1. 2018, platí novela zákona č. 378/2007 Sb., o léčivech a o změnách některých souvisejících zákonů (*zákon o léčivech*), ve znění pozdějších předpisů. Všem předepisujícím lékařům vznikne povinnost předepisovat recepty pouze elektronicky (*eRecepty*). Z této povinnosti nejsou vyjmuta žádná zdravotnická zařízení. Tato povinnost se přímo týká i řízených zdravotnických zařízení resortů Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva obrany, Ministerstva vnitra i Ministerstva spravedlnosti. Tento nový systém, který nahradí současně používaný náhradní systém pro elektronickou preskripci, přičemž musí splňovat příslušná ochranná i technologická kritéria.

Pro konzervativní pacienty je podstatné, že o svůj „papírový recept“ v žádném případě neprijdou. Formát lékařem vystaveného elektronického receptu bude záviset na jeho domluvě s pacientem. Recept může pacient získat několika způsoby:

1. V tištěné papírové podobě, kdy lékař, po dohodě s pacientem, tomuto vydá elektronický recept s čárovým kódem a identifikátorem (*na receptu budou rovněž uvedeny*

osobní údaje pacienta a údaje o předepsaných lécích). Nevýhodou bude, že taková forma si vyžádá návštěvu pacienta v ordinaci lékaře.

2. Ve formě e-mailu. Pacient od lékaře obdrží elektronický recept v Pdf formátu na svůj e-mail. Z hlediska ochrany osobních údajů pacienta se uvede pouze jeho jméno a příjmení, ostatní údaje budou obsaženy v čárovém kódu a identifikátoru. Pacient si elektronický recept vytiskne na svém počítači a předloží ho v lékárně. Tato forma se použije v případech, kdy není nutná návštěva pacienta v ordinaci lékaře, spojená s kontrolou jeho zdravotního stavu (*půjde zejména o předpis opakujících se léčivých přípravků*).

3. Pacient od lékaře obdrží, ve formě SMS na svůj mobilní telefon, pouze identifikátor elektronického receptu (*čísla a písmena pod čárovým kódem*). Identifikátor elektronického receptu pak pacient nadiktuje v lékárně při vyzvednutí léčivých přípravků. Tato forma bude použita v případech, kdy není nutná návštěva pacienta v ordinaci lékaře spojená s kontrolou zdravotního stavu (*i zde půjde zejména o předpis opakujících se léčivých přípravků*).

Závěrem lze dodat, že navzdory přetrvávající neochotě části lékařů a lékárníků (*autor článku nehodnotí její příčiny a důvodnost*), k zavedení tohoto nového elektronického systému předepisování, manipulace a evidence receptů, Ministerstvo zdravotnictví nový systém prosazuje s opakovaným ubezpečením, že se negativně neprojeví vůči pacientům.

KVÍZ OD RUDOLFA

- Fabryho choroba je**
a) lomivost srsti
b) vzácné onemocnění
c) strupovitost ovoce
- Co je to šalmaj?**
a) hudební nástroj
b) lidově šalvěj
c) lék na hemoroidy
- Co je to zodiak?**
a) kanadský medvěd
b) zvěrokruh
c) rosomák
- Zvon Zikmund v Chrámu sv. Víta o výšce 2 m, průměru 2,6 m váží**
a) 1,4t
b) 1856kg
c) 2,1t
- Malíř z Kameniček u Hlinska se jmenoval Antonín...**
a) Blažiček
b) Slavíček
c) Jan
- Kdo byl Luis Chiron?**
a) automobilový závodník
b) francouzský sochař
c) astronom
- Bozkovská jeskyně je**
a) u Jilemnice
b) u Vrchlabí
c) u Železného Brodu
- Pražský menhir je v**
a) Karlíně
b) Ďáblicích
c) Košířích
- Jak vypadá mytologická Chiméra?**
/Hlava, tělo, ocas /
a) lev, koza, drak
b) drak, býk, had
c) harpyje, osel, tři hadi
- Kterému sídlu se říká Moravské Benátky?**
a) Loštice
b) Litovel
c) Lednice
- Alfons Mucha je autorem secesních portálů**
a) Pařížského metra
b) Louvru
c) mostu v Avignonu
- Akineze je potíž**
a) se zahájením pohybu
b) s rovnováhou
c) při přepravě vozidlem

Správné odpovědi: 1B, 2A, 3B, 4C, 5B, 6A, 7C, 8B, 9A, 10B, 11A, 12A

Pozdrav od Slovenských přátel

Moja Parkinsonova choroba 1

Dušan

Táto choroba nie je naozaj len moja; mnohí o nej počuli, mnohí ešte budú počuť a mnohí s ňou roky žijeme a bojujeme!

Prečo som ju nazval moja? Nuž preto, lebo na celom svete neexistujú dvaja parkinsonici s rovnakými príznakmi, priebehom, liečbou, s rovnakým odhodlaním ani snahou o jej zvládnutie.

Volám sa Dušan. Dnes mám takmer úctyhodných 56 rokov a keď sa u mňa začali diať zvláštne zmeny mal som krásnych 39 rokov. Po silnom útoku chrípky som na prelome rokov 1999 a 2000 zistil, že už nie som taký šikovný, že moja jemná motorika na pravej ruke už nie je to, čo bývalo za mlada.

Pre lekárov to bola dva roky nevysvetliteľná záhada. Už si nepamätám koľko rôznych vyšetrení som absolvoval, no môžem zhrnúť, že som prešiel takmer všetkými oddeleniami akurát patológiu a gynekologicko-pôrodnické oddelenia som neabsolvoval. Aký bol záver

lekárskych vyšetrení? S y n d r ó m neobratnej ruky, spôsobený pravdopodobne ú t l a k o m ulnárneho nervu. A tak som skončil na neurochirurgii

Ústrednej vojenskej nemocnici v Ružomberku, kde som podstúpil tzv. deliberáciu a transpozíciu nervus ulnaris (po slovensky

uvoľnenie a preloženie ulnárneho nervu). No operácia dopadla katastrofálne. Až dnes chápem všetky súvislosti – totálna anestéza zhoršuje u parkinsonikov príznaky a moje neovládanie prstov na ruke nebolo spôsobené neurogénou ani myogénou léziou, ani intrakraniálnou léziou, nespôsobovala to ani hernia disku, ani protrúzia ani zhrubnuté ligamentum flava... Hurá, nemám rakovinu, to bolo prvé zaradovanie sa. No, ale čo je to potom, čo, čo, čo? Šlo mi roztrhnúť hlavu od toľkých myšlienok. Začal som brať všetko do ľavej ruky: pero, zubnú kefku, holiaci strojček, toaletný papier, príbor, počítacovú myš. Pravá ruka sa skôr unavila. No čo bolo hroznejšie, bolo šoférovanie – ved' koľkokrát som po preradení rýchlosti nemohol položiť ruku späť na volant! Toto už nebola sranda, ani žart, tu už šlo o ŽIVOT! Skoro som sa unavil, nastúpila depresia, strácal som čuch, moje trávenie bolo trápením, začali rodinné hádky, zrútili sa všetky moje smelé a odvážne plány. Ako mladý štyridsiatnik som mal byť na vrchole síl, kariéry, sexuálnej vitality, mal som mať radosť zo života, z rodiny, ale ja som začal z tohto vcholu prudko padať...

Ešte, že som veriacim človekom. To mi dalo silu i nádej. Boh nás nikdy netrešťa, neskúša, neuvrhne do choroby. Dáva nám však silu a podopiera nás, keď nesieme svoj kríž. Odvtedy nepodceňujem žiadnu zmenu, príznak, či chorobné predtuchy. Nebojím sa ísť a spýtať sa. A tak po dvoch rokoch som sa dozvedel pravdu. Mám Parkinsona, svojho Parkinsona a bojujem s ním len a len v prvom rade ja!

Moja Parkinsonova choroba 2

Bolo ich dvanásť: lekárov, ktorí ma vyšetrovali, liečili, kontrolovali za tri roky (2000 až 2002). Rôzne odbornosti, názory, liečba, prístup. Boli úžasne snaživí, starostliví a ľudskí. No až trinásty vyriekol ten správny, no pre mňa zároveň aj krutý ortiel. Už viem, prečo trinásťka je mojím šťastným číslom. Trinásteho septembra som mal aj svadbu. Toto bol jeden z tých šťastnejších dní v mojom živote. Krátko nato som stratil postupne otca, svokra, svokru a mamku. Najťažšie som znášal smrť svokry a mamky. Moja choroba progredovala a silný psychický stres to ešte zhoršoval. Obe ženy zomierali na jednu z najhorších chorôb – rakovinu hrubého čreva. Moja mamka odišla do mesiaca od diagnostikovania tumoru – nezabrala žiadna liečba. Tá moja po nasadení správnych liekov – antiparkinsoník – naopak zabrala. V čase, keď som sa snažil pomôcť im, začal sa aj samodeštruktívny proces. V snahe byť pri nich čo najviac, pomáhať, voziť autom na kontroly a vyšetrenia, v posledných dňoch ich života, začal som si navyšovať levodopu. Nikdy to neurobte bez vedomia a odsúhlasenia svojho neurológa. Lieky? Bolo ich veľa: Madopar dispersible, Madopar HBS, Jumex, Comtan, Baclofen, Mirapexin, Stalevo, Azilect, Isicom, Nakom mitte, Pk-Merz, nový liek v štádiu klinického skúšania, antidepresíva, lieky na spánok atď. Prišiel som o prácu, stal som sa terčom pohľadov známych i neznámych ľudí, ktorí vyhodnocovali, či som chorý alebo pijem. V tom čase som mal také motto: radšej rozliať s Parkinsonom, ako zabudnúť vypiť s Alzheimerom“. Nie, toto nebolo to správne motto. Dovtedy si ma lámala

a presviedčala, že som prišiel do o. z. Parkinson Slovensko, však, Katka? A tu som spoznal množstvo úžasných ľudí, teba, Zuzku, Fera, Ľudku, Vojtecha... Tu sa zrodilo nové motto: život je pohyb a pohyb je život. A tiež: nežiješ iba pre seba, ale aj pre druhých. Dnes už má naše o. z. jedenásť klubov. Je to dobre, lebo sú po celom Slovensku a v ich vedení sú správni ľudia. Uvedomíš si to naplno až keď prídeš o kariéru, rodinu, priateľov, dôstojnosť – áno Parkinson ti vezme aj dôstojnosť. Mimovoľné pohyby a dystonické kŕče, kamenná tvár, tras, šuchtavá chôdza, strata čuchu, stuhnutie, spomalenie... to všetko z nás robí niečo iné. Už to nie si ty. Už je to niekto iný a ty nenávidíš telo, čo ťa nepočúva a chcel by si vrátiť to prvé. Čakal som na nový liek, na nový postup, na zázrak. Zázraky nie sú, je iba tiché očakávanie a viera. Parkinsonova choroba je zataľ nevyliciteľná a progredujúca. Ale ak sa zapojíš do zmysluplnej práce v prospech ďalších ľudí, však Slávka, a budeš sa hýbať, však Vojtech, zabudneš na svoje trápenie, nemohúcnosť a zistíš, že má zmysel žiť, že si nestratil všetkých priateľov, lebo si získal nových. Ak sa tvoja tvár obráti k Slnku, všetky tieň padnú za teba (E.Hemingway).



Moja Parkinsonova choroba 3

Táto choroba sa nedá vyliečiť! Tieto slová vždy rezonovali a aj teraz rezonujú v mojej myslí. Tak dlho sa už vedci venujú skúmaniu tejto choroby, tak veľa sa o nej vie a tak veľa liekov je na našom farmaceutickom trhu, no ani jeden z nich nelieči túto chorobu, všetky iba zmierňujú príznaky, pomáhajú lepšie sa nášmu telu hýbať.

Študoval som prírodné vedy odbor Všeobecná biológia a tak si viem veľa vecí vysvetliť, pochopiť, predstaviť.

Ako výskumný pracovník som pracoval v oblasti aplikovaného výskumu a tu sa sľubne rozbehli tzv. génové manipulácie, biotechnológie a mnoho iných perspektívnych vedeckých metód a technologických postupov.

Dnes sa dostávajú do popredia nové liečebné postupy ako intestinálna pumpa a hĺbková mozgová stimulácia; našimi priekopníkmi, ktorí sa odvážili ich vyskúšať sú Gitka, Tonka, Milan, Julka, Ferko, Jožo, Paľo, Ondrej... Nechcem nikoho uraziť tým, že som ho nespomenul, preto ani nepokračujem vo vymenovávaní. Sú to naši priatelia a členovia našich regionálnych klubov. Skláňam sa pred ich odvahou. Ja som tiež minulý rok stál pred ťažkým rozhodnutím, či podstúpiť DBS (hĺbková mozgová stimulácia) alebo nie. Dnes viem, že som urobil odvážne rozhodnutie. A vďaka tomuto sa moja kvalita života a tiež hore uvedení členovia SPS výrazne zmenila. To všetko vďaka špecializovaným pracoviskám v Bratislave, Banskej Bystrici, Martine, v Košiciach. To v Košiciach je najmladšie a práve tu sa kolektív mladých lekárov podieľal, poviem to obrazne, na mojom znovuzrození. Opisovať to nebudem, veď

ste to mali možnosť vidieť na videu, ktoré vzniklo z iniciatívy Františka. Jemu vďačím za mnoho. Bol mojou motiváciou, priateľom, ktorý ma tesne pred operáciou sprevádzal a tiež strážnym anjelom počas ťažkých dní na neurochirurgickom oddelení v Košiciach. Nezabudnem ani na kolektív zdravotníckych pracovníkov pod vedením MUDr. Škorvána a MUDr. Kollovej. Ešte raz im chcem vysloviť svoju úctu a vďaku.

Po roku môžem bilancovať, čo prevyšuje, či zisk alebo strata. Získal som veľa, nestratil takmer nič. Nevieť, čo prinesie budúcnosť, ale jedno viem, že pokrok sa nezastaví, technológie a materiály sa neustále zdokonaľujú a ľudské možnosti neustále napredujú.

A keby aj nie, za nami stojí ešte jeden priateľ – Stvoriteľ.

Päť rokov som sa rozhodoval, váhal ale až potom, čo som to prijal, mal som odvahy ísť na túto operáciu. Ak sa s tým nestotožníš, nechod'. To ti radím, lebo ak to neprijmeš, tak sa to môže, ale aj nemusí podariť, tak ako aj naoko banálna operácia.

Musíš cítiť, že tomu veríš a chceš to; musíš v prvom rade vedieť, čo od nej očakávaš a ja viem, že to potom zvládneš. Tak ako ja. Ver mi.



Moja parkinsonova choroba - dodatok

Mnohí z vás sa chcú určite spýtať, čo som DBS-kou získal, čo sa nezmenilo a čo som stratil.

Zisk: stratil sa jemný tremor celého tela, konečne spím bez tabletiiek na spanie, namiesto 8 dávok levodopy (8x150mg = 1200mg) dnes žiadnu levodopu neberím, mám zníženú dávku mirapexínu z 3,15 na 2,63mg, nemám v zásobníku ani Tasmar, ani Azilect, ani Rivotril a ani Pk-Merz. Doplnil som si nejaké výživové doplnky (tryptofan, koenzým Q), vitamín E, riboflavin a jeden vychytávač serotoninu – Citalec. Nemávam žiadne mimovoľné pohyby, ani distonické kŕče (boli to strašné chvíle plné bolesti). Nemávam obštipácie, získal som 15 nových kg na hmotnosti a pribudli komplementy, že lepšie vyzerám.

Bez zmeny: písma, čuch, rozhadzovanie rukami a nohami v spánku.

Straty: radosť z plávania, istota pri behu, stratil sa strach zo šoférovania a z myšlienok na to, čomu budem musieť o chvíľku čeliť.

A nakoniec získal som späť sebaistotu, sebavedomie a sebaúctu, chuť žiť, hýbať sa, lebo stačil možno iba jeden krok a ocitol som sa

na okraji životnej hrany, priepasti smrti a ten ďalší krok by znamenal koniec.

Myslieval som naň často, rozmýšľal, aký bude a neviem si ho predstaviť ani dnes. Lebo operácia nelieči Parkinsonovu chorobu, iba prináša komfortnejší pohyb a cítenie. Dáva chuť do života a radosť, verím a dúfam, že to tak cítite aj vy, priatelia s pumpami. Tonka určite áno, lebo ju dosť často vídavam.

Trochu sa bojím, keď počujem o zdravotných poisťovniach a ich postoji k preplácaniu liekov, operácií, pomôcok a zariadení. Som dedko na baterku, ako rád o sebe tvrdím mojej malej vnučke. Ona to ešte nechápe, ale ani ja nechápem, ako môžem byť kludný, keď budeme o pár rokov potrebovať výmenu našich implantátov.

Kto nám zaručí, aby sme kludne zaspávali, bez ťažkých snov o budúcnosti, aby som aj o 10 rokov mohol tvrdiť svojej vnučke, že dedko na baterky ju má rád a rád sa s ňou ide hrať?

Video o mojej operácii, DBS áno alebo nie, nastroľuje veľmi ťažkú otázku. Ja som povedal a tvrdím áno, ale mnohí ešte takto neuvažujú. Dobré si to zvážte a najmä argumenty pre a proti a to, ako sa zmení kvalita života. Na strane druhej je riziko neúspechu a postoja poisťovní na preplácanie operácií a komponentov DBS, či púmp. Viem však, že ak by som váhal veľmi dlho, mohol by som prešvihnúť ten správny čas a ten sa nedá vrátiť!





Kontakty

Adresa: Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 10 000 Praha 10
E-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz

VÝBOR			
Předsedkyně	Zdislava Freund	774 443 561	freund@spolecnost-parkinson.cz
Místopředseda	Ing. Zdeněk Šula	606 406 186	zdsula@email.cz
Místopředseda	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
Členka výboru	Anežka Matochová	725 258 937	agnes.matochova@gmail.com
Člen výboru	Jaromír Špaček	736 161 195	muzic@centrum.cz
KLUBY			
Brno	Mgr. Eva Vernerová	606 145 248	vern.eva@seznam.cz
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	737 109 815	helena@kukral.cz
České Budějovice	Ing. Jaroslav Mls	606 732011	jaroslavmls@seznam.cz
Havlíčkův Brod	Ilona Štěpánková	606 900 914	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz
Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737 747 263	stanapospisilova@seznam.cz
Krnov	Anežka Matochová	725 258 937	agnes.matochova@gmail.com
Liberec	Zdeněk Konopáč	602 350905	konopka.zd@seznam.cz
Litomyšl	Milada Štursová	720 561 180	milada.stursova@seznam.cz
Mladá Boleslav	Václav Fiedler	774 443 560	vaclavfiedlerst@gmail.com
Most	Jan Uxa, Vera Reichová	725 241 470	reichovavera@seznam.cz
Olomouc	Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D.	604 709 687	dagmar.dupalova@upol.cz
Pardubice	Jiří Vála	606 461 697	jirka2023@seznam.cz
Plzeň	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
Praha	Rudolf Ohanka	777 831 388	rudobus@seznam.cz
Ústí. n. Labem	Ing. Milan Hons	606342 666	milan.hons@seznam.cz
Zlín	Ing. Zdenka Kymlová	774 987 563	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz
Žďár n. Sázavou	Marie Benešová	607 779 384	marie.benesova@unet.cz
Uherské Hradiště	Ing. Petra Bočková	724 141 062	peebockova@seznam.cz
KANCELÁŘ			
Kancelář	Ilona Štěpánková	272 739 222	stepankova@spolecnost-parkinson.cz

Všechny potřebné informace o činnosti Společnosti Parkinson, o. s. najdete na našich webových stránkách
www.spolecnost-parkinson.cz

Členové pražského klubu na procházce s Mirkou.

Profesionální průvodkyně Mirka Gášková nám pravidelně poskytuje své vynikající služby a tak i tento snímek byl pořízen před Loretou, významnou pražskou památkou.

Většina z nás byla v Loretě úplně poprvé.





Po uzávěrcce

- v sobotu 25. 11. 2017 se konala valná hromada Společnosti Parkinson, z. s. v Praze Kobylisích. Nejdůležitějším bodem byla úspěšná volba nové kontrolní komise na volební období do roku 2020
- v neděli 3. 12. 2017 bude Zdislavě Freund předána cena ministra zdravotnictví ve Španělském sále Pražského hradu