

PARKINSON



MUDr. GMITTEROVÁ

Léčba DBS, duodopou a apomorfínem





11. ROČNÍK VÝSTUPU NA ŘÍP

V neděli 8. dubna 2018 v Krabčicích

Výstupem na horu Říp se Společnost Parkinson, z. s. připojuje ke Světovému dni Parkinsonovy nemoci, který připadá na 11. dubna. Cílem je obrátit pozornost široké veřejnosti ke skutečnosti, že dosud není známá příčina vzniku nemoci a seznámení s jejími projevy a léčbou.

Srdečně zveme pacienty, jejich rodiny, i Vás, přijďte podpořit naši vůli žít kvalitní život, pojdte s námi zdolat bájeví opředenu horu. Méně zdatné účastníky vyvezeme.

Za organizátory se na Vás těší Zdislava Freund,
předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s.

www.spolecnost-parkinson.cz



**SPOLEČNOST
PARKINSON, z. s.**

**Sejdeme se v 10.00 v
Hostinci Pod Řípem**

**Z Prahy nás doveze
autobus, odjezd v 9.00
od Hl. nádraží**

**Hostem opět
Ernesto Čekan**

**12.00 proslov
u rotundy**

**Po sestupu nás čeká
výborný oběd, káva,
zákusek, hudba, volná
zábava**

**Autobus odjíždí zpět
asi v 15.00**

**SPOLEČNOST PARKINSON, Z.S.
Volyňská 933/20, Praha 10**

**Svou účast, prosím, nahlaste na
774 443 561 nebo
kancelar@spolecnost-parkinson.cz**
Vstup: 100 Kč (autobus, oběd,
program, nápoje)

Poděkování za podporu:

Obci Krabčice
firmě ADIservis
firmě Coca-Cola
firmě KUNCBUS

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 54 vychází v březnu 2018
v rámci dotačního programu
Úřadu vlády ČR.
Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



SLOVO NA ÚVOD

*Vážené čtenářky, vážení čtenáři, vážení pacienti
i rodinní příslušníci,*

*o invazivních metodách léčby pokročilých stadií
Parkinsonovy nemoci je možné najít již poměrně široké
spektrum informací na internetu. Pro pacienta, který je
postaven před rozhodnutí podstoupit např. operaci mozku,
či ne, není informací nikdy dost. Zajímáte se o zkušenosti
pacientů, kterým již byly tyto metody léčby aplikovány?*

*Přinášíme vám odborný článek MUDr. Gmitterové
popisující způsoby a vývoj těchto metod léčby pokročilých
fází nemoci a přinášíme i zkušenosti několika pacientů,
kteří léčbu podstoupili.*

*Věřím, že vám příspěvky v tomto časopise uveřejněné
usnadní rozhodování, a za redakci vám přeji hodně štěstí*

Zdislava Freund

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, z. s.	2
■ MUDr. GMITTEROVÁ – Léčba DBS, duodopou a apomorfinem	6
■ PORADENSKÉ CENTRUM	22
■ ZE ŽIVOTA KLUBŮ	26
■ PŘÍBĚHY	40
■ KONTAKTY	44

Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

■ VALNÁ HROMADA

Druhá valná hromada v roce 2017 se konala 25. listopadu v Rezidenci RoSa v Kobylisích.

Nejdůležitějším bodem programu byla volba nové kontrolní komise.

Ze zdravotních důvodů odstoupila kontrolní komise vedená Václavem Fiedlerem. Václav Fiedler působil dlouhá léta v různých funkcích vedení Společnosti Parkinson. V loňském roce byl u příležitosti svých 70. narozenin jmenován čestným členem Společnosti Parkinson, z. s.

Děkujeme za práci vykonanou pro druhé a přejeme hodně zdraví do dalších let.

Nová kontrolní komise byla zvolena v tomto složení: Jitka Uhlíková – předsedkyně, Rudolf Ohanka a Čestmír Čermák. Jitka Uhlíková je povoláním účetní, Čestmír Čermák již v kontrolní komisi v minulosti působil, je zde tedy předpoklad dobrých výsledků.

■ PUBLIKACE PARKINSONOVA NEMOC A DOMÁCÍ PÉČE: JAK PEČOVAT

Když k nám do kanceláře poslala Bc. Tereza Kaplanová z Uherska (u Pardubic) výtah své bakalářské práce na téma domácí péče o pacienta s Parkinsonovou nemocí, přečetla jsem ho jedním dechem a v myšlenkách se zrodil záměr – vydat tento text jako publikaci poradenského centra.

Financování projektu se ujala firma UCB, které tímto děkujeme.

Během listopadu a pro-

since proběhly přípravy jak obsahové, tak grafické a v prosinci byla publikace distribuována všem členům zároveň s časopisem 53/2017.

Výtisků je dostatek, k dispozici jsou v kanceláři Společnosti Parkinson, z. s.

■ CENA MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ

U příležitosti Mezinárodního dne zdravotně postižených (3. 12.), který letos připadl na první neděli adventní, byly ve Španělském sále Pražského hradu tradičně předány ceny ministra zdravotnictví za rok 2017. Jejich laureáty se v tomto roce stali **Zdislava Freund** za práci ve prospěch osob s chronickým onemocněním a **PhDr. Václav Filec** za celoživotní práci ve prospěch zdravotně postižených občanů a rozvoj zdravotně sociální péče.



POZVÁNKA NA 11. VÝSTUP NA HORU ŘÍP

Před námi je hlavní akce Společnosti Parkinson, z. s., 11. výstup na horu Říp, kterým se naše patientská organizace připojuje k celosvětové kampani za sjednocené hnutí parkinsoniků.

Kampaň organizují EPDA (Evropská asociace pro Parkinsonovu nemoc) a charitativní organizace Parkinson's ve Velké Británii.

My se již tradičně setkáme v **hostinci Pod Řípem v neděli 8. dubna v 10.00 hodin**, odkud zahájíme výstup na horu Říp. Spojme své síly a upozorníme na potíže, které s sebou nemoc nese, a na to, že 200 let je dlouhá doba bez poznání příčiny této nemoci.

Těšíme se na každého z vás, připraveny jsou certifikáty pro účastníky výstupu.

Nahlaste svou účast e-mailem na kancelar@spolecnost-parkinson.cz nebo tel. 774 443 561.

■ REKONDIČNÍ POBYTY

Už na květen a červen jsou pro vás připraveny rekondiční pobyty, tentokrát vám velmi ulehčíme dopravu na místo pobytu, budou vypraveny **svozové autobusy**.

Věnujte pozornost aktualizované tabulce pobytů na rok 2018 a přikládáme i přihlášku (pacienti ji musí mít potvrzeno od neurologa).

■ DOTAČNÍ ŘÍZENÍ 2018

Již několikátým rokem žádáme o dotace na hlavní činnosti u centrálních orgánů v ustálené podobě a daří se nám je získávat. Je tedy zajištěno vydávání časopisu, členství v EPDA, běžný provoz organizace, a hlavně skupinová cvičení v klubech.

■ ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY

Upozorňujeme na končící splatnost členského příspěvku – 31. březen 2018. Uhradte ho ještě dnes.

Zajistěte si tak, že vám bude časopis Parkinson chodit až do schránky.

- Č. účtu: 1766806504/0600
- variabilní symbol 2018
- specifický symbol – číslo klubu.

Nezapomeňte do poznámky uvést své jméno a adresu.

Přihláška na rekondiční pobyt Společnosti Parkinson, z. 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 záběrů 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 nároků na vrácení zaplacené úhrady za pobyt.

Diagnóza nemoci (číselně i slovně)

(volby prosím označte zakroužkováním)

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

Další diagnostikované nemoci, na které je pacient léčen

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

Razítko a podpis

Datum odborného lékaře (neurologa):

Rekondiční pobyty Společnosti Parkinson, z. s. 2018

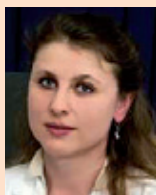
Pobytové místo	Termín	Dní	Vedoucí pobytu, adresa pro zaslání přihlášky, mobil	Cena pro PN	Cena ostatní	Odeslat přihlášku a platbu	Variabilní symbol
Hotel Pod Hořicí, Soběšice	5. - 12. 5.	7	Valer Mičunda, Za Kostelem 567, 33501 Nepomuk, telefon: 775 342 444	4 100	4 400	do 12. 4. 2018	241
Hotel Grádí, Železná Ruda 299	22. 6.-1. 7.	9	Ing. Zdeněk Šula, Pod Královkou 1a, 16900 Praha 6, telefon: 606 406 186	3 000	4 500	do 1. 6. 2018	242
Střelecké Hoštice 100, 38715	27.9.- 6.10.	9	Valer Mičunda, Za Kostelem 567, 33501 Nepomuk, telefon: 775 342 444	1 500	2 900	do 6. 9. 2018	244
Hotel Radějov, Kněždub	12. - 19. 5.	7	Ing. Z. Kymlová, Dolní 2952,76001 Zlín, 774 987 563	3 700	4 200	do 18. 4. 2018	246
Rekreační středisko Oáza srdce Horní Bradlo	12. - 19. 9.	7	S. Pospíšilová, Štefánikova 312, 50011 Hradec Králové, 737 747 263	3 400	4 300	do 16. 8. 2018	247

Provozovatelé zařízení požadují předběžné počty účastníků pobytů. Nahlaste, prosím, na který pobyt pojedete, telefonicky příslušnému vedoucímu pobytu. Potvrzenou přihlášku můžete poslat až v termínu uvedeném v tabulce. Děkujeme za pochopení.

Téma: Terapia pokročilých štádií Parkinsonovej choroby invazívnymi postupmi

MUDr. Karin Gmitterová, Ph.D.

*II. neurologická klinika LF UK a UN Bratislava
Limbová 5, 833 05 Bratislava, Slovenská republika
e-mail: gmitterova.karin@gmail.com*



S progresiou ochorenia a liekmi indukovaných komplikácií naberajú na význame alternatívne spôsoby

liečby, ktoré zohrávajú dôležitú úlohu pri liečbe prejavov PD u vybranej skupiny pacientov. Medzi tieto postupy patria:

Způsoby léčby pokročilých stadií PN obšírně popisuje článek MUDr. Karin Gmitterové, Ph.D., v odborném časopise Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie.

Z článku se souhlasem autorky vybíráme:

- **hlbková mozgová stimulácia (Deep Brain Stimulation; DBS),**
- **subkutánne kontinuálne podávanie apomorfínu a**
- **liečba intestinálnym gélom levodopa/carbidopa.**

Hĺbková mozgová stimulácia

DBS je neurochirurgická metodika zahŕňajúca stereotaktickú implantáciu stimulačných elektród do špecifickej oblasti mozgu, čím sa docieli modulácia, resp. prerušenie abnormálnej patologickej aktivity stimulovanej oblasti. To vedie k zlepšeniu motorických funkcií a ústupu komplikácií. V roku 1987 francúzsky neurochirurg Benabid realizoval výkon vysokofrekvenčnej hĺbkovej mozgovej stimulácie, čím otvoril novú etapu liečby PD. Za posledné dve dekády zaznamenali neuromodulačné metodiky renesanciu nielen v liečbe pohybových, ale i neuropsychiatrických ochorení.

Viacero klinických štúdií s upriamením sa na vplyv liečby na motorické symptómy potvrdilo signifikantné zlepšenie trasy, rigidity i bradykinézy u pacientov. Najvýraznejším prínosom je redukcia trvania a závažnosti „off“ stavov o 25–68 %. Zlepšenie stavu zároveň umožnilo zníženie dopaminergnej liečby o 30–68 %.

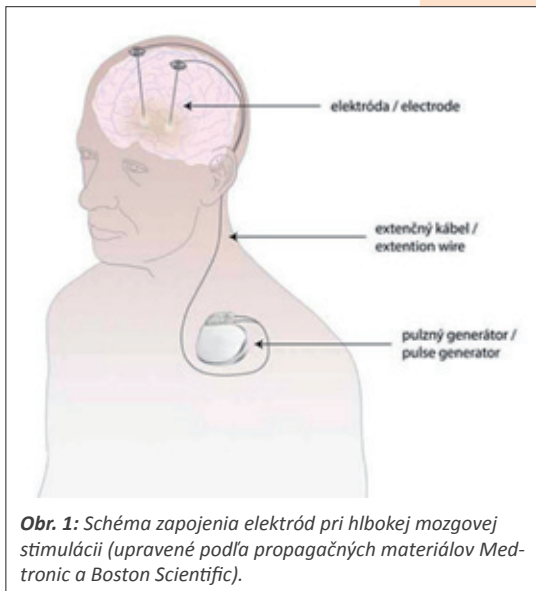
V mnohých prípadoch však konvenčná DBS nie je dostatočne efektívna v liečbe, resp. môže prispieť i k zhoršeniu symptómov, ktoré nereagujú na podávanie L-dopy, ako sú napr. poruchy chôdze a stability viazané na „on“ stavy či dysartria a dysfágia; determinanty závažnou mierou ovplyvňujúce kvalitu života. V súčasnosti je vhodná liečba dostupná len v špecializovaných centrách v zahraničí.

Do popredia záujmu sa posledné roky dostávajú nové stimulačné technológie a ciele implantácie sledujúce rozšírenie klinického použitia a zlepšenia efektivity DBS. Súčasné práce potvrdzujú bezpečnosť a efektivitu neuromodulačných technik u širokého spektra ochorení, ako napr. u epilepsie, chronickej bolesti či refraktérnych behaviorálnych porúch a depresie.

DBS je metódou voľby u pacientov v pokročilých štádiách PD, avšak vzhľadom na dobrý efekt sa uvažuje, či by nemala byť indikovaná už vo včasných štádiách ochorenia, a tak potenciálne napomôcť k spomaleniu vývoja motorických komplikácií.

V súčasnosti sa indikácia k DBS posúva už do stredne pokročilých štádií PD; v prípade, že motorické komplikácie závažným spôsobom pacienta limitujú vo vykonávaní bežných aktivít i napriek optimalizovanej liečbe. V súčasnosti prebiehajú viaceré randomizované štúdie porovnávajúce efekt DBS liečby u pacientov v skorých štádiách PD bez prítomnosti motorických fluktuácií a demencie so skupinou medikamentózne liečených pacientov. Výsledky doterajších prác preukázali prínos DBS v skorých štádiách so spomalením vývoja neskorých komplikácií a zlepšením kvality života. Narastá i počet dôkazov o efektívnosti a bezpečnosti DBS u staršej populácie pacientov. To podporuje predpoklad, že samotný vek by nemal predstavovať primárnu kontraindikáciu chirurgickej liečby u inak vhodných kandidátov.

Klasická DBS elektróda spočíva v zavedení kvadrupolárnej elektródy s cylindrickými platina/irídium kontaktmi na cieľové miesto. Elektróda je extenčnými káblami prepojená s implantovaným pulzným generátorom, ktorý je zdrojom stimulácie a tvorby kontinuálneho elektrického napätia okolo aktívnych kontaktov elektród. Konvenčný pulzný generátor je vybavený batériou, ktorej životnosť je 3–25 rokov v závislosti od stimulačných parametrov s možnosťou voľby nabíjateľného prúdenstva. Elektrické parametre pre chronickú stimuláciu sú nastavené počas DBS programovania, ktorého cieľom je zapojenie optimálnej polarity, amplitúdy, šírky a frekvencie pulzov, za účelom dosiahnutia maximálneho klinického benefitu. Najčastejšie je využívaná monopólarna



Obr. 1: Schéma zapojenia elektród pri hlbokoj mozgovej stimulácii (upravené podľa propagačných materiálov Medtronic a Boston Scientific).

alebo bipolárna stimulácia s variabilnou kombináciou aktívnych kontaktov. Klasická stimulácia je často spojená s vedľajšími účinkami v dôsledku stimulácie okolitých štruktúr či simultánneho prerušenia reziduálnej fyziologickej aktivity stimulovaných okruhových. Novšie prístupy s použitím elektród umožňujúcich presné tvarovanie elektrického poľa rozličnými smermi vedú k rozšíreniu terapeutického okna a minimalizácii nežiaducich účinkov.

Presný mechanizmus pôsobenia DBS nie je i napriek vzrastajúcim poznatkom spoľahlivo objasnený. Inhibičná teória predpokladá, že DBS tlmí lokálnu neuronálnu aktivitu v stimulovanej oblasti.

Tradičné metódy DBS implantácie zahŕňajú detailné MR zobrazenie mozgu na zameranie cieľovej oblasti stimulácie. Stereotaktické zameranie umožňuje určiť presnú anatomickú lokalizáciu vybraného cieľa a určenie minimálne invazívnej trajektórie zavedenia podľa triplanárnych koordinátov. Presné umiestnenie elektródy



je jedným z kľúčových faktorov určujúcich terapeutickú efektivitu. Niektoré skupiny určujú cieľ zavedenia implantácie na základe neurozobrazovacích metodík. Vzhľadom na nepresnosť zobrazenia, možnosti posunu stereotaktického rámu i posunu mozgových štruktúr v dôsledku odtoku likvoru však väčšina centier využíva perioroperatívnu neurofyziológickú verifikáciu cieľa. Pre tieto účely sa využíva perioperačná mikroelektroda snímajúca elektrickú aktivitu neurónov v sledovanej oblasti (Microelectrode Recording; MER). Počet mikroelektrod a technika verifikácie cieľa varíruje v závislosti od centier. MER napomáha v určení správnej pozície elektródy a zohľadňuje individuálnu anatomickejšiu variáciu. I keď bolo zaznamenané mierne zvýšené riziko krvácania počas MER, starostlivé plánovanie a sekvenčný perioperačný monitoring toto riziko minimalizujú.

Následným krokom je makrostimulácia cieľa, ktorá umožňuje priame sledovanie efektu stimulácie na zlepšenie symptómov ako i záchyt stimuláciou indukovaných vedľajších účinkov. Tieto techniky vyžadujú „awake“ postup s nutnosťou spolupráce pacienta. Neurozobrazovacie techniky s MER a klinickou odozvou na stimuláciu umožňujú adekvátnu kontrolu pozície elektródy.

Nové techniky s priamym zobrazením cieľov stimulácie s použitím „real-time“ metodík uľahčujúcich perioperačnú navigáciu sú vo vývoji. Ich využitie perspektívne eliminuje nutnosť realizácie stereotaktickej MR navigácie a MER, zvyšuje presnosť umiestnenia elektródy a znižuje riziko komplikácií. Vysoko rozlišovacie zobrazenia ako i metódy rekonštrukčného zobrazenia a kvantitatívneho mapovania predstavujú sľubnú metódu v zlepšení zamerania a ohraničenia cieľa.

Terapeutický úspech DBS závisí nielen od presného umiestnenia elektródy, ale i od možnosti optimalizácie stimulačných parametrov. Programovanie je dynamický proces umožňujúci prispôsobenie parametrov podľa stimulačného cieľa a ovplyvňovaných symptómov (napr. tremor vyžaduje iné parametre ako chôdza).

DBS je dobre tolerovateľná liečba a riziko komplikácií je relatívne nízke. Objavenie sa stimuláciou podmienených nežiaducich účinkov sa popisuje asi u 13 % pacientov. Vedľajšie účinky stimulácie, ako sú pares-tézie, hyperkinézy, dystonické kontrakcie či potenie, bývajú prechodnou komplikáciou zvyčajne nezávažného rázu a sú zvládnuteľné úpravou stimulačných parametrov alebo sprievodnej liečby.

Medzi najčastejšie komplikácie súvisiace s operačným výkonom patrí intrakraniálne krvácanie s incidenciou 1,9 %, epileptické kŕče, perioperačne vzniknutá bradykardia/hypotenzia, aspiračná pneumónia, hĺbková venózna trombóza a pľúcna embólia. Incidencia infekcie v mieste rany kolíše od 0–15 %. Výskyt komplikácií súvisiacich s elektródami (migrácia, zalomenie) je relatívne nízky (5 %).

Porucha kontroly impulzov a dopamín dysregulačný syndróm sú taktiež popisované komplikácie spojené s DBS. Podľa najnovších prác sa zaznamenalo ich zlepšenie v súvislosti s DBS, pravdepodobne v súvislosti s redukciami dávok liečby po zmiernení príznakov.

Benefit konvenčnej DBS s kontinuálnou stimuláciou môže byť prekrytý nežiaducimi účinkami a nastavenie parametrov nezaručuje dlhodobé udržanie efektu; nerešpektuje progresiu ochorenia či efekt súbežne užívaných liečby. To môže mať negatívny vplyv na efektivitu liečby a vyžadovať opakovanú úpravu stimulačných parametrov.

V súčasnosti sa presadzuje teória o DBS „ušitej na mieru“ podľa individuálnych potrieb pacienta umožňujúca zmenu stimulačných parametrov podľa objektívnych parametrov. Tento typ stimulácie sa nazýva adaptívna DBS (aDBS). Ide o vysokofrekvenčnú stimuláciu s pravidelnými interpulzatívnymi intervalmi, ktorá i napriek celkovo kratšej dobe stimulácie v porovnaní s konvenčnou DBS preukázala lepšiu efektivitu.

Záver týchto štúdií poukazuje na fakt, že DBS predstavuje efektívnu metódu v liečbe pokročilých štádií PD, ktorá napomáha k zmierneniu motorických symptómov a zlepšeniu kvality života pacientov. Je dobre tolerovateľná a riziko komplikácií je relatívne nízke. Klinický fenotyp a neuropsychiatrický profil sú kľúčové faktory rozhodujúce v zvolení najlepšieho cieľa. V posledných rokoch sa presadzuje koncept liečby prispôbenej individuálnym potrebám pacienta a liečba sa posúva už do skorších štádií ochorenia. Novšie postupy sú zamerané na vývoj dokonalejších stimulačných a zobrazovacích technológií s cieľom zlepšiť klinickú efektivitu a bezpečnosť liečby bez aktivácie nežiaducich účinkov.

Levodopa/carbidopa intestinálny gél

Intravenózna a intraduodenálna forma podávania vodného roztoku l-dopy bola prvýkrát vyvinutá vo Švédsku v prvej polovici 90. rokov 20. storočia a neskôr vytvorila cestu k vytvoreniu vysoko koncentrovaného gélu. Levodopa/carbidopa intestinálny gél (LCIG) je systém liečby vyvinutý na preklopenie limitácií perorálnej liečby. Gél je cestou perkutánnej endoskopicko-PEG/J) frakcionovane dopravovaný priamo do tenkého čreva za pomoci prenosnej pumpy (obr. 2).



Obr. 2: Schéma intestinálneho podávania l-dopa/carbidopa gélu (upravené podľa propagačných materiálov AbbVie).

A – pumpa, B – kazeta s l-dopa/carbidopa gélom, C – perkutánna endoskopická gastrotómia, D – intestinálna sonda.

Celková denná dávka LCIG liečby, ktorá je počas dňa dodávaná pumpou v 16 hod kontinuálnom intervale (obvykle od 6.00–22.00 hod), pozostáva z rannej bolusovej dávky; kontinuálnej dávky a extra dávky podávanej na základe individuálnych potrieb pacienta.

Tento spôsob dodávania liečby obchádza žalúdočnú pasáž a zároveň kontinuálnym dávkovaním redukuje plazmatickú fluktuáciu hladiny l-dopa v priebehu podávania v porovnaní s orálnymi formami. LCIG je prevažne aplikovaná ako monoterapia, formy l-dopa preparátov s postupným uvoľňovaním, resp. dopamínoví agonisti slúžia na preklopenie nočného stavu.

V súčasnosti je daná liečba schválená na použitie vo viac ako 40 krajinách.

Cielovú skupinu tvoria pacienti s PD so zachovanou odpoveďou na levodopu v pokročilých štádiách ochorenia, ktorí trpia ťažkými motorickými fluktuáciami alebo dyskinézami pri konvenčnej liečbe.

Dôkaz o efektívnosti liečby pred prevedením samotnej internalizácie PEG/J systému sa u pacienta v špecializovaných centrách na Slovensku verifikuje počas titračnej fázy, počas ktorej je liečba dodávaná do jejuna cestou endoskopicky zavedenej nazojejúnálnej sondy. Po schválení liečby zdravotnou poisťovňou (6–8 týždňov) je pacient hospitalizovaný za účelom zavedenia PEG/J systému.

Aktuálne publikovaná metaanalýza randomizovaných kontrolovaných štúdií porovnávajúca efekt LCIG s inými liečebnými postupmi sa zamerala na zhodnotenie vplyvu liečby na široké spektrum symptómov. Hodnotené boli motorické domény vyjadrené „on/off“ stavom a prítomnosťou dyskinéz, nemotorické symptómy, kvalita života pacientov ako i bezpečnosť liečby.

Práce hodnotiace vplyv liečby na motorické symptómy preukázali signifikantný pokles trvania „off“ stavov a predĺženia stavov dobrej hybnosti ako i pokles závažnosti a trvania dyskinéz u LCIG v porovnaní so štandardnou perorálnou liečbou. LCIG liečba poskytuje zlepšenie motorických fluktuácií o 50–64 % a dyskinéz o 47–59 %. Redukcia času strávenom v off stave je tak výraznejšia ako redukcia trvania dyskinéz, ktoré však zvyčajne pacienti tolerujú lepšie ako off stavy. Vplyv liečby na motorické symptómy vyjadrené v skóre UPDRS III preukázal v súvislosti s LCIG liečbou pokles o 13–80 %.

Výsledky metaanalýzy poukazujú i na zlepšenie nemotorických symptómov v súvislosti s liečbou LCIG.

Spomedzi nemotorických symptómov sa ako najkonzistentnejšie javia výsledky poukazujúce na pozitívny efekt liečby v ovplyvnení spánku/únavy, gastrointestinálnych a urologických ťažkostí. Efektívnosť LCIG v porovnaní s apomorfinom

preukázala signifikantné zlepšenie skóre hodnotiaceho nemotorického symptómu ochorenia (NMSS) u oboch skupín pacientov. LCIG preukázala lepší efekt v doménach spánok/únava, gastrointestinálne a urologické symptómy, kým apomorfin dosiahol lepší benefit u domény nálada/apatia.

Bolo pozorované i zlepšenie depresívnej symptomatiky a prejavov súvisiacich s poruchou kontroly impulzov či dopamín dysregulačného správania. Údaje o vplyve liečby na kognitívne funkcie nie sú jednotné a chýbajú i adekvátne kontrolované štúdie. Podľa niektorých prác liečba výraznejšie neovplyvňuje kognitívne funkcie, avšak bolo zaznamenané i mierne zhoršenie demencie.

Súčasná práce preukázala i pozitívne a dlhodobé ovplyvnenie kvality života pacientov s LCIG o 20–40 % v porovnaní s konvenčnou liečbou.

Závažné komplikácie v súvislosti so zavedením PEG/J sa vyskytli u 17 % pacientov, pričom najvyšší výskyt komplikácií bol registrovaný počas prvého mesiaca liečby. Najčastejšie komplikácie boli: dislokácia PEJ sondy (8 %); iritácia, granulácia či zápal v oblasti stómie (10 %); obštrukcia intestinálnej sondy (9 %). V zriedkavých prípadoch mali i fatálne následky (perforácia čreva, peritonitída, aspiračná pneumónia), pričom ich frekvencia výskytu u LCIG sa neodlišovala od výskytu v ostatnej populácii. Výskyt nežiaducich účinkov bez súvisu s PEG/J výkonom a technickým zariadením je porovnateľný s výskytom u pacientov na perorálnej liečbe. Polyneuropatia ako možná komplikácia liečby LCIG bola zaznamenaná u 6 % pacientov. Predpokladá sa podiel hypovitaminózy B12 alebo folátov, ktorých hladina by mala byť počas liečby pravidelne monitorovaná.

Nízky vek a absencia kognitívnych/behaviorálnych symptómov sú považované za validné prediktory dobrého efektu liečby LCIG. Dané faktory však pozitívne ovplyvňujú i efektivitu ostatných postupov (s. c. apomorfín, DBS), a preto je správna selekcia pacientov pri rozhodovaní o ďalšej liečbe dôležitá. Následná titrácia a pravidelné sledovanie pacientov zohrávajú dôležitú úlohu v ďalšom manažmente pacienta.

V súčasnosti narastá počet prác potvrdzujúcich efektivitu LCIG liečby na zvládnutie motorických fluktuácií a zlepšenia kvality života. Z hľadiska zhodnotenia vplyvu liečby na nemotorické aspekty PD ako i dlhodobej bezpečnosti liečby sú potrebné ďalšie štúdie.

Apomorfín

Apomorfín predstavuje efektívnu symptomatickú liečbu pokročilých štádií PD. Patrí medzi najstaršie látky využívané v medicíne a prvotne našiel svoje využitie v liečbe psychiatrických ochorení. Jeho použitie v liečbe PD je limitované nepriaznivým farmakodynamickým profilom a viacerými sprievodnými nežiaducimi účinkami. S nástupom éry liečby levodopou sa jeho použitie dostalo do úzadia. S nárastom limitácií použitia a poznaním komplikácií súvisiacich s dlhodobou liečbou l-dopou sa obnovila nová éra vývoja modernejších postupov využitia apomorfínu kladúca na zreteľ zlepšenie jeho biodostupnosti. Aktuálnou farmakologickou výzvou je najmä vývoj preparátov, aplikácia ktorých by poskytovala vyrovnanejší klinický efekt ako l-dopa. V súčasnosti sa v liečbe pokročilých štádií PD využíva najmä forma kontinuálneho podávania apomorfínu a intermitentná (bolusová) aplikácia injekcie.

Apomorfín pôsobí ako neselektívny dopamínový agonista na všetkých DA

receptoroch. Vyznačuje sa silne lipofilnými vlastnosťami, čo umožňuje jeho pasívny prechod cez hematoencefalickú bariéru. To vedie k rýchlemu vzostupu koncentrácie v mozgu a jeho rapidnému nástupu účinku. Acidita limituje absorpciu apomorfínu cez sliznice a spôsobuje výraznú iritáciu slizníc, čo obmedzuje i praktické využitie. Apomorfín má rýchly nástup účinku a krátke trvanie efektu (T_{1/2} 30–60 min). Na jeho metabolizme sa čiastočne podieľa i enzým katechol-O-metyl transferáza (COMT), ktorá degraduje l-dopa, a preto súbežné podávanie týchto preparátov môže predĺžiť dobu účinku apomorfínu.

Staršie štúdie s použitím apomorfínu preukázali efektivitu jeho použitia v liečbe príznakov PD, avšak užívanie bolo spojené s výraznými nežiaducimi účinkami. S rozvojom injekčných subkutánnych (pod kožou) foriem podávania sa liečba opäť dostala do objektu záujmu. Pacienti s PD mali rovnakú odpoveď na podanie apomorfínu so zlepšením sa motorických symptómov ako po podaní l-dopa.

Najčastejšie sa v klinickej praxi využívajú preparáty založené na subkutánnej (pod kožou) aplikácii liečby pri „add-on” liečbe spolu s l-dopa preparátmi, ktorých cieľom je prerušenie „off” stavov. Preparáty na sublinguálnu (pod jazyk) a nazálnu aplikáciu sú vo vývoji a boli publikované prvé práce v tejto oblasti so sľubnými výsledkami.

Najčastejší spôsob použitia apomorfínu je podávanie pomocou kontinuálnej subkutánnej aplikácie za pomoci prenosnej a ľahko ovládateľnej pumpy. Pumpa dodáva liečbu z napojeného rezervoára cestou tenkého katétra, ktorý je prostredníctvom tenkej ihly fixovaný v podkoží (obr. 3). Po premedikácii domperidonom (*na nevoľnosť*) sa podľa individuálnych potrieb





Obr. 3: Subkutánne podávanie apomorfínu pomocou pumpy (upravené podľa propagačného materiálu Micrel Medical Devices). Pumpa čerpajúca liečbu z pripojenej striekačky ukončená katétrom s tenkou ihlou.

a tolerancie dávkovacej schémy liečby postupne vytitrujú parametre dávkovania až do dosiahnutia optimálneho efektu. Počas titračnej fázy sa postupne redukuje súbežná dopaminergná liečba v závislosti od klinického efektu. Liečba funguje zvyčajne v 12–14 hod dennom režime, čo si u väčšiny pacientov vyžaduje medikamentózne prekrytie nočných stavov perorálnou/transdermálnou cestou. Ranné zapnutie systému sa často zaháji i so súčasným podaním rannej bolusovej dávky, ktorá docieli rýchly nástup liečebného efektu. Možné je tiež dodatočné „záchranné“ podávanie bolusu v priebehu dňa počas nástupu „off“ stavov pumpou ako i pomocou jednorazovej aplikácie liečby apomorfínovým perom.

Väčšina štúdií preukázala jeho efektívitu v redukcii „off“ stavov ako i prejavov viazaných na „off“ periód, ako napr. ranná dystónia, dysfágia (*porucha prehĺtania*) a bolestivé „off“ stavy. Zlepšenie UPDRS skóre bolo počas liečby apomorfínom porovnateľné s efektom L-dopa.

Štúdie, ktoré analyzovali bezpečnostný profil intermitentnej aplikácie subkutánneho apomorfínu v liečbe „off“ periód, preukázali jeho bezpečnosť. Najčastejšie nežiaduce účinky spojené s jeho aplikáciou boli nauzea, zvracanie, synkopa, somnolencia, halucinácie, zívanie a lokálna reakcia v mieste vpichu.

Nežiaduce účinky, ako synkopa (*mdloba*) a zvracanie, sú častými sprievodnými účinkami liečby, ktoré majú prechodný ráz súvisiaci najmä so zahájením liečby, avšak značnou mierou vplyvajú na compliance pacientov (*ochota dodržať režim liečby*). Domperidon je silný D2 antagonist a neprechádzajúci hematoencefalickou bariérou a jeho súčasné podávanie redukuje periférne nežiaduce účinky apomorfínu bez oslabenia liečebného efektu a preferuje sa jeho nasadenie pred zahájením liečby apomorfínom.

Viaceré dlhodobé štúdie preukázali, že liečba apomorfínom bola spojená s redukciou trvania „off“ stavov o 50–85 % ako i trvania dyskinéz. Užívaná liečba zároveň viedla k redukcii dávky súbežne užíwanej dopaminergnej liečby.

I keď sa apomorfín väčšinou podáva ako „add on“ liečba k súbežne užíwanej L-dope, viaceré štúdie poukázali i na adekvátny efekt monoterapie, najmä z hľadiska redukcie „peak on dose“ dyskinéz (*uprostred dávkového intervalu*). Limitovaný počet štúdií porovnával efekt liečby oproti LCIG, pričom sa popísala nižšia frekvencia trvania i závažnosti dyskinéz v porovnaní s LCIG.

Liečba apomorfínom priniesla v porovnaní s konvenčnou liečbou najmä pozitívne ovplyvnenie domén spánok/únava, nálada/apatia a nadmerné potenie.

Kontinuálna subkutánna infúzia je spojená s rozvojom kožných nodulov (uzlík) pri dlhodobej terapii. Incidencia týchto kožných komplikácií môže byť redukovaná správnu hygienou kože a použitím novších technológií ihli ako i spôsobu zavedenia. Teflonová kanylka zavedená do podkožia pod 45° uhlom redukuje výskyt nodulov a kožnej iritácie.

Novšie formy sublinguálnych preparátov na báze gélových prúžkov s lepším profilom tolerancie z hľadiska iritácie slizníc sú aktuálne vo fáze klinického skúšania a výsledky súčasne publikovaných prác sú optimistické, prinášajúce víziu sľubnej cesty liečby.

Potenciálny antioxidantívny efekt otvoril cestu skúmaniu jeho terapeutického využitia i v oblasti liečby demencií.

Subkutánna aplikácia apomorfínu predstavuje efektívnu „add-on“ liečbu motorických prejavov pokročilých štádií PD s rýchlym nástupom účinku. Jeho použitie je sprevádzané početnými nežiaducimi účinkami, ktoré sú v praxi zvládnuteľné.

Aké sú indikácie a kontraindikácie liečby pokročilými modalitami?

Pokročilé liečebné modalitty by mali byť zvažované u pacientov s motorickými fluktuáciami a/alebo dyskinézami, ktoré nie sú zvládnuteľné optimalizovanou dopaminergnou medikáciou (L-dopa, dopamínová agonisti, inhibítory MAO-B, inhibítory COMT).

Liečba pokročilými modalitami by sa mala zvažovať u pacientov, u ktorých:

- dávkovanie L-dopa preparátov $\geq 5\times$ denne (nie je relevantné, ak je dosiahnutá adekvátna kontrola symptómov a liečba je dobre tolerovaná);
- trvanie „off“ času $> 1-2$ hod počas dňa i napriek optimalizovanej liečbe;

- sú „off“ stavy závažného rázu, čo je rozhodujúcejšie ako celkové trvanie „off“ stavov.
- motorické fluktuácie sú sprevádzané závažnými a refraktérnymi dyskinézami;
- pacienti spĺňajúci dané kritéria sú indikovaní na liečbu i pri trvaní ochorenia < 4 roky.

Nedostatočná odpoveď na L-dopa (okrem liečby pokojového trasu pomocou DBS) predstavuje vylučovacie kritérium pre všetky liečebné možnosti.

Aký je efekt jednotlivých postupov na motorické fluktuácie a dyskinézy?

Efekt na redukciiu „off“ stavov a dyskinéz je porovnateľný u všetkých modalít, pričom najlepšie je efekt dokumentovaný pri DBS.

Aký je efekt liečebných modalít na nemotorické prejavy ochorenia?

Prítomnosť nemotorických symptómov, ktoré nie sú viazané na fluktuácie, nie je indikáciou na liečbu pokročilými modalitami. Prítomnosť špecifických nemotorických prejavov môže napomôcť pri individuálnom výbere liečby.

- Liečba apomorfínom priniesla v porovnaní s konvenčnou liečbou pozitívne ovplyvnenie domén spánok/únava, nálada/apatia a nadmerné potenie.
- LCIG preukázala pozitívny efekt na zlepšenie kardiovaskulárnych, gastrointestinálnych, urogenitálnych a sexuálnych funkcií a tiež zlepšenie spánku. Bolo pozorované zlepšenie sa depresívnej symptomatiky a poruchy kontroly impulzov v súvislosti s LCIG. Riziko neuropsychiatrických komplikácií môže byť vyššie u liečby apomorfínom ako LCIG.

Ako ovplyvňuje indikáciu k liečbe kognitívna dysfunkcia, posturálna instabilita a pády?

Kognitívna dysfunkcia a posturálna instabilita môžu kolidovať s benefitom liečby. Nutné je dôkladné individuálne posúdenie rizík/benefitu liečby. Predpokladom dobrého efektu modalít v liečbe porúch rovnováhy/chôdze, resp. kognitívnych fluktuácií (napr. koncentrácie) je zachovaná L-dopa responzibilita príznakov alebo viazanosť porúch chôdze na prítomnosť dyskinéz. Hodnotenie kognitívnych funkcií by malo byť realizované v „on“ i „off“ stave za účelom posúdenia ich súvislosti s aktuálnou liečbou.

- STN-DBS je dobre tolerovaná u kognitívne zdravých pacientov. Vzhľadom na preukázané riziko zhoršenia sa kognitívnych funkcií s DBS sa liečba u pacientov s kognitívnym postihnutím neodporúča.
- U pacientov starších ako 70 rokov je STN-DBS spojená s rizikom zhoršenia posturálnych symptómov.
- LCIG a/alebo s. c. apomorfín môžu byť po zvážení rizík indikované i u pacientov s kognitívnym postihnutím.

Aké sú nežiaduce účinky a riziká spojené s liečbou pokročilými modalitami?

I napriek limitácii hodnotenia štúdií ponúkajúcich údaje o bezpečnosti

a tolerability jednotlivých možností liečby má každý druh liečby svoje špecifiká súvisiace s technickým vybavením a príslušenstvom ako i samotným postupom zavedenia.

Ktoré faktory indikujú výber jednotlivých modalít liečby?

- U pacientov mladších ako 70 rokov bez súbežnej komorbidity môže byť zvolený ktorýkoľvek spôsob liečby.
- U pacientov starších ako 70 rokov s kognitívnym postihnutím a/alebo pri prítomnosti iných kontraindikácií k DBS je indikovaná liečba LCIG alebo apomorfínom. DBS je indikovaná ako druholíniová liečba (v prípade adekvátneho kognitívneho stavu a neprítomnosti mozgovej atrofie na MR mozgu).

Každý liečebný modus je spojený s vedľajšími účinkami a komplikáciami ako i špecifikami z hľadiska technického zariadenia. Pacient musí byť o obsluhu systému ako i zvládania potenciálnych technických porúch zariadenia detailne inštruovaný a poučený o zvládaní stavu v prípade zlyhania liečby. Kvalita života a zlepšenie stavu pacienta by mala byť prvoradým a kľúčovým parametrom voľby liečebnej modality, avšak treba zohľadniť i finančnú nákladnosť liečby.

ZKUŠENOSTI PACIENTŮ

Zeptali jsme se pacientů na jejich zkušenosti s těmito metodami:

1. Jaký typ léčby máte? (DBS, Duodopu nebo apomorfin)
2. V kolika letech a po kolika letech od diagnózy vám byla léčba zavedena?
3. Jaké příznaky jste měl(a) před zákrokem?
4. Jaké léky a jaké množství jste užíval(a) předtím?
5. Jaké jsou výsledky léčby – v čem se příznaky zlepšily, nastal nějaký problém, který dřív nebyl?
6. Jak se změnila medikace?
7. Jak dlouho jste po zavedení léčby, doporučil(a) byste tento zákrok ostatním vhodným pacientům?

Pacient, 60 let:

1. Mám hlubokou mozkovou stimulaci (DBS).
2. DBS mně byla implantována v 55 letech, po 22 letech od diagnózy.
3. Různé mimovolní pohyby, škleb v oblčejí, napětí v těle.
4. Užíval jsem stalevo, requipe.
5. Po DBS se mi ulevilo, mimovolní pohyby zmizely, tvář se rozjasnila, přibral jsem na váze.
6. Medikace se nezměnila, jen jsem vyměnil stalevo za isicom.
7. Od zákroku uběhlo 6 let, mám vyměněnou baterii, doporučuji.

Pacient, 71 let, dopis od jeho manželky:

PN byla manželovi diagnostikována v roce 1996 v jeho 49 letech. Ovšem příznaky PN (třes, ztráta čichu, ztuhlost, bolesti zad a ramene atd.) se objevovaly mnohem dříve.

Touto nemocí trpěl i manželův otec a otcova matka.

V roce 2009, v jeho 62 letech, mu byla zavedena DBS. Před touto léčbou byl účastníkem několika studií a medikace se měnila. Užíval různé léky, jejichž názvy už si ani nepamatujeme. Finální medikace před zákrokem byla 6× denně stalevo 250 mg. Užíváním léků se projevovaly vedlejší účinky – mimovolní kroutivé pohyby, které po zavedení DBS úplně zmizely. Na dlouhou dobu byl manžel plný elánu a vedl plnohodnotný život. Hrál tenis, pracoval na poli, chodil na dlouhé turistické výšlapy, jezdil na celodenní výlety na kole. Medikace po zákroku – 6× denně stalevo 100 mg až dodnes.

V současné době ale narůstá věk a dochází k progresi nemoci. Bojujeme s pády, zraněními po pádech a s jinými problémy, které jsou pro nemoc typické. Manžel chodil s chodítkem a bohužel jeden pád se mu „podařil“ tak, že si zlomil pánevní kost. Po měsíci bez pohybu je odkázán na invalidní vozík a učí se znovu chodit.

Tímto dopisem je možno popsat pouze zlomek toho, co jsme posledních 20, případně 9 let s DBS, prožívali.

Po devíti letech po zavedení DBS nelze posoudit, jak by manžel bojoval s nemocí bez této léčby. Proto všem, kteří se o tomto způsobu léčby rozhodují, přejeme odvahy a správné rozhodnutí.

Pacient, 68 let

Dobrý den, paní předsedkyně,

jste na velmi významné pozici Společnosti, která pomáhá velké komunitě lidí s problémem dg. G 20 Parkinsonova choroba. Zasloužíte si jistě obdiv mnoha pacientů, neboť nám předkládáte různou formou, jak lépe zvládat tuto nevyléčitelnou nemoc. Líbí se mi publikace Jak pečovat doma. Jako kdyby některé pasáže byly napsány pro mne.



Je mi 68 let a již dvacet let bojuji s touto nemocí a dalšími vážnými onemocněními, včetně fraktur důležitých partií těla. Zahájil jsem tuto pestrou nabídku před pěti lety zánětem v oblasti klíční kosti a kloubu ramene, kde se mi vytvořil absces o velikosti velkého hermelínu. Připojila se otrava krve, neboť v noci nebyl operátér, který by zvládl náročný výkon. Málem jsem odešel z tohoto světa, po čtrnácti dnech pobytu na JIP vše dopadlo dobře. Následovaly další nepříjemné úrazy, dvakrát zlomené zápěstí, postupně na obou rukou, zlomenina krčku na levé dolní končetině. Mezi těmito „banálními“ úrazy jsem ještě dvakrát absolvoval operaci páteře ve vojenské

nemocnici v Praze Střešovicích. Vše se odehrálo v průběhu čtyř let.

V současné době mám klid a mohu se věnovat základní nemoci! Řídím se heslem „Nikdy to nevzdávej“, tak jako Saša ve stejnojmenném článku v časopise Parkinson č. 52/2017 str. 34.

Lékaři na mě použili veškeré dostupné alternativy a kombinace léčiv, ale nemoc je neúprosná a každý rok přibývají problémy. Nemoc se nedá zastavit, to víme všichni. Záleží na každém pacientovi, jak se srovná s nemocí, tak aby stav tělesné schránky byl přijatelný pro pacienta a jeho blízké.

K položeným otázkám:

1. Druh léčby. Před čtyřmi lety (bylo mi 64) mi byla aplikována Duodopa ve FN 1. neurologické kliniky Brno, Pekařská ul., na doporučení prof. Ireny Rektorové. Bez jejího zájmu a profesionálního přístupu bych byl asi už na vedlejší koleji. Ještě se k této lékařce vrátím později.

2. Nemoc se ohlásila v mých 49 letech a první příznaky jasně ukazovaly na PN. Právě ruka při chůzi neměla souhryb s levou, visela mi dolů. Nemohl jsem psát, hýbat rukama. Práce na PC mi zpočátku nedělala potíže. Ještě pět let jsem pracoval, pak byl rok na neschopence, můj zaměstnavatel byl zrušen. Pracovat už jsem nemohl, každý rok docházelo k progresi a již se objevovaly různé dyskineze, poruchy chůze a ostatní známé vedlejší projevy a psychické potíže. Třes jsem neměl, ani teď ho nemám.

V tomto zahřívacím kole byla léčba isicom 100 mg, mirapexin, sinemet či všelijaké náplasti.

Když začalo druhé období pěti let, nemoc začala gradovat. Objevily se poruchy spánku, trávení. Několikrát za toto období mi bylo provedeno vyšetření zažívacího ústrojí, včetně dalších orgánů, játra, hlava,

krev, magnetická rezonance, CT, ultrazvuk, vždy bez nálezu. Bylo mi s postupem času stále hůře. Dostavily se stavy „off“, několikrát za den ztuhlost celého těla. Slabost, nechuť něco podnikat, nemohl jsem se přinutit k nějaké zálibě.

Přesto jsem stále pátral. Tak jsem objevil na internetu prof. Rektorovou, napsal jí e-mail se žádostí o konzultaci. Po přijetí mi byla změněna léčba, takto: isicom 250 1-1/2-1-3/4-1-1/2 v 5, 8, 11, 14, 17 a 20 hod. v celkové výši 1162,5 mg.

Ve věku 56 let mi byla nabídnuta v Brně léčba v tuto dobu neznámá – studie Calipso – tzv. otevřená fáze v Lisparinově pumpě. Mezi léčiva, která se osvědčila, patří také lisurit, agonista dopaminu, který nahrazuje chybějící dopamin v mozku. Tato studie nedopadla dobře a asi po tříletém používání byla zastavena. Nedošlo ke zlepšení stavu. Z této léčby mi zůstaly, a ještě více se prohloubily panické ataky.

3. 4. Příznaky a léky před zákrokem a zavedení Duodopy. V 63 letech mi byla změněna profesorkou Rektorovou medikace v této kombinaci: stalevo 150 mg 6× denně v 6, 9, 12, 15, 18 a 21 hod., celkem 900 mg/den, psychiatricka mi nasadila anafanil SR 75 2× denně, mirtazapin 30 mg 1× na noc, guestax 25 mg 2× na noc. Stav se zlepšil v oblasti hybnosti těla. Stalevo zabralo a časové intervaly pohybu byly delší. Rok jsem byl spokojen, ale trápily mě bolesti v oblasti bederní páteře, břišní oblasti, úporná zácpa a slabost.

Ráno jsem celý ztuhlý vzal stalevo, po jedné hodině přišla úleva v podobě nastartování pohybu. Pak jsem hodinu lital, abych udělal, co jsem měl v plánu, další hodinu opět ve stavu „off“, pak zase pohyb a tak stále dokola. V případě, že mě stav „off“ zastihl v autě, tak po vyhledání vhodného místa (už byla vytipovaná) jsem byl

hodinu v autě v klidu. Mezi jednotlivými pauzami nehybnosti se někdy objevily panické ataky, příznaky byly jako na infarkt, také mě několikrát odvezla RZP, v nemocnici mi aplikovali apaurin a šel jsem domů. Někdy pomohl neurol 1 mg.

5. Dle profesorky Rektorové jediným možným řešením pro zlepšení stavu byla aplikace Duodopy. Drobnou operaci s průnikem tenké hadičky přes břišní stěnu a žaludek do tenkého střeva jsem absolvoval ve FN Brno. Výsledky byly velmi dobré. Po zapojení pumpy ráno v 7.00 hod. jsem do půl hodiny byl schopen chodit. Celé dopoledne, někdy až do 15 hod., bylo možné se pohybovat.

Pumpa byla a je nastavena tak, že si mohu dát extra dávku ještě třikrát za den v intervalu 1× za tři hodiny pro zlepšení hybnosti. Toto je oficiální sdělení, které se dozví pacient. Avšak postupem času dochází k různým komplikacím, kdy záleží, jak je pumpa nastavena. Když je dávka kontinuální moc vysoká, dochází k předávkování a pacient má dyskineze buď celého těla, nebo končetin a nevypadá dobře. Když naopak je dávka malá a není soulad s ranním bolusem (dávka navíc při zapojení pumpy ráno), tak se pacient špatně pohybuje. Je určitě známo a já to potvrdím, že s pumpou je kvalitnější život na určitou dobu, ale parkinson postupuje dál...

V současné době se přidaly bolesti celých nohou, brnění a tlak v části od konce holenní kosti až k prstům. Večer jako kdybych měl kameny na dolních částech nohou. Chodím velmi těžce, používám trekingové hole.

5. Výsledky léčby pumpou Duodopa. Měl jsem potíže s provozem, ale vše se vysvětlilo. Po ročním používání došlo k mimořádné situaci, souhře dvou technických potíží, kdy nechodila ve správném režimu pumpa a ani proplachy hadičky jsme

neprováděli v souladu s provozem přístroje. Byla mi předána nová pumpa. Dnes je vše v pořádku, naučili jsme se s tímto zařízením zacházet, čtyři roky je provoz bez závady. Jezdím do Brna na seřízení pumpy, abych dosáhl optimálního stavu.

Snažím se chodit na procházky, musím se hodně přemáhat, abych se vydal ven, a mám co dělat, abych se dokázal vrátit. Nohy jsou velmi slabé a tělo je totálně vyčerpané, objevují se také panické ataky. Oděv by se dal ždímat, jak je tělo zpocené.

Nejhorší chvílky mého zápasu s parkinsonem jsou při probuzení, protože nezvládnou připojení pumpy k tělu, musí mi vše provést manželka. Když se vzbudím dříve, jsou to pro mne nekonečné chvíle čekání. Ležím celou noc na boku, na zádech se dusím, ale nejhorší je, že se nemohu ráno hnout, jsem zpocený a dopracuji se někdy až k panice. To nebudu popisovat. Po připojení k pumpě čekám zase půl hodiny a pak teprve je lépe.

6. Jak se změnila medikace? Hlavním léčivem je obsah výměnné kazety, jenž se pomocí Duodopy tlačí po dobu šestnácti hodin do těla, přesné složení neznám.

Další medikace: neurol 1 mg 0-1-1, anafranil 75 mg 1-0-1, furon ½-0-0, verospiron 0-1-0, aricept 0-0-1, mirtazapin 0-0-1, guestax 0-0-0-1.

Nejvíce je problém u pacientů, kteří mají porušené nervy. A to jsem třeba já, mně stačí jakýkoliv vzruch, ať již kladný, nebo záporný, a okamžitě vytuhnu. Trvá pak až dvě hodiny, než se tělo uklidní. Někdy si pomohu neurolem a dám si mimořádnou dávku. Při návštěvě svých dětí a vnoučat se řeší někdy různé problémy, děti skotačí a křičí, já musím odejít do jiné místnosti a okamžitě vytuhnu. Když neodezní hučení v hlavě a ztuhnutí, tak musím opět použít zmíněnou terapii.

Dalším mým problémem, ani se mi o tom nechce psát, je sledování televize. Mohu se dívat na přírodu, lyžování, vlastně na programy, kde o nic nejde. Ale nemohu se dívat na pořady napínavé a drsné, vše se opět nastartuje. Nemohu také do společnosti, proto nikam nechodím – ani cvičit. Toto se vleklo od 18 let, začaly mě vždy brnět nohy a ztuhnul jsem, jen jsem čekal, co se z této nervové poruchy vyklube. A dočkal jsem se ve 49 letech. Po ukončení akce se ihned vrátilo tělo a nervy do normálu. Nemohu se svěřit, jak jsem toto řešil. Mám rád přírodu, chodím do lesa relaxovat.

7. Pacientům tedy doporučuji – pumpa Duodopa je významný krokem vpřed pro pacienty, kteří jsou v pokročilém stavu léčby a klasická medikace již selhává.



Vzácná nemoc

Redakce

Obrátila se na nás dcera pacienta se vzácnou formou neurologické nemoci. Rodina by ráda získala informace či přímo zkušenosti jiného pacienta, aby se lépe zorientovala a mohla se lépe postarat o svého blízkého. Pokud je mezi čtenáři pacient s touto nemocí, budeme velmi vděční za kontakt s ním na e-mailové adrese: kancelar@spolecnost-parkinson.cz.

Nemoc, jejíž hledáme pacienty, rodinné příslušníky postižených, ale i odborné informace v českém jazyce, se jmenuje progresivní supranukleární paralýza (PSP). Někdy se také píše o progresivní supranukleární obrně, někdy o Parkinsonově nemoci s fenotypem progresivní supranukleární paralýzy. Zahrnuje se do atypických parkinsonským syndromům.

Bohužel je tato nemoc neléčitelná. Léky, které pomáhají pacientům s parkinsonem, na PSP nezabírají. Fyzioterapie, ergoterapie a logopedie zůstávají jedinou pacientovou pomocí a mohou zmírnit progresi nemoci a ulehčit všední život. Nemoc se vyskytne mezi 50. a 60. rokem života a pacienti se bohužel nedožívají velkého věku. Trpí hlavně oční paralýzou a očními problémy, ztrácejí rovnováhu a často se u nich vyskytují pády, mají problémy s řečí a s polykáním, trpí částečnou obrnou v nohou a rukou.

MUDr. Karin Gmitterová, Ph.D.

II. neurologická klinika LF UK a UN Bratislava

Ptala se: Zdislava Freund



Naše poradenské centrum často zaznamenáva dotazy na možnosti liečby u pacientů nad 80 let, u ktorých dojde z nejakej príčiny k náhlému zhoršení stavu. Do té

doby sobešťačný pacient ze dne na den přestane chodit, je dezorientovaný... Nutno přiznat, že tou příčinou bývá nejčastěji pád pacienta.

Ano, člověk po osmdesátce už nemá tu schopnost regenerace jako dřív, a pacient s PN obzvlášť. Jsme skutečně v tomto věku už bezmocní, hraje věk roli ve snášení léčby PN?

Pád pacienta často dost výrazným spôsobom naruší jeho dovtedajšie fungovanie. Tendencia k pádom súvisí s viacerými mechanizmami (samotná dysbalancia pri Parkinsonovej chorobe, vekové postihnutie kĺbov, krčnej chrbtice, zraku, nervov - časté i v súvislosti s diabetes ako i mnohé ďalšie príčiny). Samozrejme s vekom (ako ste správne podotkli) sa žiaľ zhoršuje i kompenzačná schopnosť organizmu s akou sa s týmito ťažkosťami vyrovnáva. Či už sa jedná o korekciu porúch rovnováhy ako aj samotnej regenerácie organizmu po pádoch. K daným ťažkostiam sa žiaľ následne pridáva i strach z pádov, čo často vedie k vyhýbaniu sa pohybovým aktivitám, čo značne negatívne prispieva k celkovej kondícii pacientov a vedie ku komplikáciám. Treba však podotknúť, že náhle zhoršenie stavu býva aj z mnohých iných príčin (často i nepatrný zápal), na ktoré

sa často nemyslí. Vek, žiaľ, skutočne nesie množstvo fyzických i psychických negatív a pozitívne neprispieva k znášaniu ochorenia. Slovo bezmocnosť by som však nepoužila.... Častokrát i starší a chorý človek má viac energie a optimizmu ako mnohí mladí ľudia. Dobrá vôľa a chuť bojovať a prekonávať prekážky sú základom liečby všetkých chronických ochorení (čiže aj Parkinsonovej choroby). Myslím, že svojou oduševnenou činnosťou (i cestou vydávania časopisu pre pacientov a organizovaním rôznych aktivít) úspešne napomáhate boju proti bezmocnosti a dodávate pacientom veľa pozitívnej energie a chuti s ochorením statočne bojovať.

Dále se chci zeptat na projevy pokročilých fází nemoci u poměrně mladých pacientů kolem 50 let. Organizmus nereaguje na antiparkinsonika zlepšením stavu, zhoršujú se psychické obtíže, ztuhlost nebo naopak mimovolní pohyby. Proč tělo nereaguje na léčbu?

Prejavý pokročilého štádia ochorenia u mladých pacientov predstavujú špecifický problém. Ak je človek postihnutý PCh v mladom veku tak sa „dopracuje“ k neskorým štádiám už žiaľ v relatívne mladom a produktívnom veku (okolo 50 rokov). Organizmus síce u väčšiny pacientov reaguje na liečbu antiparkinsonikami (to je i úspešným predpokladom liečby pokročilých štádií, že organizmus musí mať zachovanú odpoveď na liečbu levodopou), avšak ako iste viete daná liečba má

i množství negativních účinků súvisiacich s jej dlhodobým užívaním (k čomu sa pridávajú i nežiaduce účinky inej liečby ako napr. dopamínových agonistov). Povaha ochorenia (chronický postup ochorenia) tiež prispieva ku komplikáciám. Práve nežiaduce účinky vyplývajúce z dlhodobého užívania liečby (u levodopy napr. dyskinézy) častokrát veľmi negatívne a zásadným spôsobom ovplyvňujú kvalitu života pacientov.

Liečebnými metódami pokročilých štádií sa snažíme “pomôcť” účinku užívaných antiparkinsoník u týchto pacientov. Týmito postupmi sa nám zvyčajne podarí docieľiť relatívne vyrovnaný stav hybnosti v priebehu dňa. Tento vyrovnaný stav nám niekedy následne dovoľuje i zníženie dennej dávky užívaných antiparkinsoník, čím sa snažíme minimalizovať resp. redukovať tieto nežiaduce účinky liečby.

Co mi ne/přineslo klinické hodnocení

Autor nechce být jmenován

Je mi více než sedmdesát let a Parkinsonovu nemoc mám diagnostikovanou osm let. Provozoval jsem jeden z fyzicky a psychicky náročných sportů – motokros. Jako doplněk jsem rekreačně lyžoval a jezdil na kole. Ve čtyřiceti letech jsem přežil těžký úraz – zavalení opravovaným vozidlem – s delším bezvědomím, bez fraktury kostry, ale s rozsáhlou pravostrannou rupturou muskulatury břicha a extenzí páteře o 6 cm. Po delší hospitalizaci jsem byl propuštěn s jediným nálezem – závalovým syndromem.

Parkinsonova nemoc se u mne projevila po několikanásobném úmrtí v naší rodině – manželka, syn, babička, teta. Přátelé si všimli, že mám kamenný výraz obličeje, a doporučili prohlídku u neurologa. Po sérii vyšetření byl konstatován Parkinsonský syndrom. Kamarádka mi doporučila přihlásit se do Společnosti Parkinson. Zde jsem dostal spoustu informací, které mi pomohly při řešení problémů s nemocí.

Od počátku jsem neměl a dodnes nemám klasické projevy, jako je třes, mimovolní pohyby či zpomalení pohybů. Velmi

rychle však postupovala ztráta síly, motoriky a citu v obou pažích a v té souvislosti ztráta sebeobsluhy. Při vyšetření na CT při příležitosti operace ledviny byly zjištěny staré léze v obou hemisférách, pozůstatky dávného úrazu.

Neurolog postupně vystřídal farmakoterapii nakomem, madoparem, isicomem i v maximálních dávkách, vždy bez výsledku. Vzhledem k neúspěšnosti medikace jsem věnoval pozornost možné otravě organismu nebo onemocněním se symptomy imitujícími PN. S „hrůzou“ jsem zjistil, že je zde nepřehledná řada možných vlivů od otravy kovy (Pb, Fe, As, Cu), chlorem, houbami, deriváty alkoholu přes řadu onemocnění až k možnému předávkování dopaminem. Při pokusu o diskuzi s neurologem došlo k rozchodu. Vyhledal jsem jiného lékaře – neurologa. Situace se opakovala. Jenom progresi nemoci postupovala dále. Do té doby přijatelný stav chůze se začal zhoršovat. Před dvěma roky jsem onemocněl virovou pneumonií a kvůli „hospitalizaci“ jsem získal urgentní inkontinenci.

Při jedné z aktivit Společnosti Parkinson jsem byl přítomen náboru na klinickou studii podkožní aplikace levodopy. Vzhledem k tomu, že DBS v mém případě nebylo možné provést, uvítal jsem nabídku. Víím, že perorální podávání levodopy je problematické a tento způsob vyloučí nepříznivý vliv prostředí trávicí soustavy. Mně známa vysoká aktivita mého imunitního systému (přímý styk s infekčními chorobami bez následků) může být příčinou rozpadu dopaminu při perorálním podávání.

Přijal jsem rizika spojená s aplikací přednesená při pohovoru, nepohodlí způsobené neustálým omezením přítomnosti infuzní pumpy a nutnost dojíždění do vzdálené ordinace (140 km).

To vše s nadějí, že se můj fyzický stav, když nic jiného, alespoň udrží na současné úrovni. Stále platí, že mé kognitivní schopnosti jsou plně zachovány, nemám deprese ani poruchy spánku, jsou zachovány obranné a rizikové reflexy (i v pažích!). Záhadou zůstává pozitivní vliv adrenalinu.

Jeho zdrojem je pro mne např. řízení auta, bezprostředně poté jsem schopen fungovat téměř normálně. Přetrvává pomalá progresse projevů motoriky rukou, hypomimie, festinace a krátkodobé akineze.

Předpokládané aplikování infuze za pomoci zdravotní sestry se ukázalo nerealizovatelné (nezájem VZP), a proto byly proškoleny mnou honorované asistentky. Ranní a půlnoční aplikace, znamenající

značná časová omezení, začaly před pěti měsíci s pravidelnou kontrolou zástupci zadavatele dvakrát týdně a jednou měsíčně fyzickou kontrolou v nemocnici. Protože potřebuji asistentku i při cestě, náklady přiměřeně vzrostly.

Podle tvrzení zadavatele se měly účinky farmaka projevit do 4 hodin po podání a výrazně projevit do čtyř týdnů. Nestalo se tak. Při dotazu na obsah infuze mi bylo tvrzeno, že je to roztok levodopy, a nikoliv placebo. Z jiných zdrojů jsem se dozvěděl, že je to asi apomorfin. Naštěstí se neprojevily nepříznivé reakce na každodenní podkožní aplikace jako u jiných pacientů. Někteří dokonce museli terapii přerušit pro alergické reakce kůže a jiné nepříjemnosti.

Dosavadní výsledky jsou nulové, progresse motoriky rukou postupuje a zhoršila se posturalita a motorika nohou.

Ampule s léčivem přivezlo auto s chladicím boxem a byl jsem požádán o stvrzení podpisem listiny o převzetí v angličtině. Že má být léčivo v mrazáku či v chladu, nikdo nepožadoval. Ne každý má doma velkoobjemovou lednici. Protože dosavadní jednání personálu nemocnice bylo vstřícné, zásilku jsem převzal. Příště budu vyžadovat překlad všech osmi listin.

Tedy jestli mi zatím asistentka opět nenapíchne žílu či žebro (velmi bolestivě) a nadobro neuteče.

Z VAŠÍ TVORBY

PLODY MOŘE

Jaromír Špaček

Ty, ty, ty – krevety
ty já můžu,
a ne Ty!
Ledaže by byly
od naší Anety.

Ty si vezmi platýze
posypaný anýzem.

Nebo si dej do nosa,
kup si třeba lososa.

A když spustím „čáry máry“,
na gril dáme kalamáry.

Dlabeme též ústřice,
spolkl jsem jich už třicet.

Chobotnice nechci více,
třesou se mi nohavice.

Mušle nechci ani vidět,
objímal bych zase bidet.

Slyším slova skeptiků,
všechno skončí v septiku.



Ze života klubů

PK Pardubice



**Jiří Vála byl
oceněn radním
Pardubického
kraje**

Za dlouholeté vedení Parkinson klubu Pardubice převzal jeho předseda Jiří Vála ocenění Dobrovolník roku z rukou radního Pardubického kraje Ing. Pavla Šotoly.

Gratulujeme a přejeme sílu a odhodlání v této záslužné práci pokračovat.



PK PLZEŇ

Katka Zrcková, DHL Express

Dobrý den všem,

posílám fotky a videa z dnešního setkání a splnění přání pro pana Slávka ve Stacionáři Kristián v Přešticích, který si přál vidět fotbalisty FC Viktoria Plzeň.

Jsme moc rádi, že jsme mohli splnit toto přání a připravit pro pana Slávka nevšední den a nevšední zážitek.

Zároveň bych ráda poděkovala paní Cimické ze stacionáře i paní Holé, manželce





pana Slávka, za jejich skvělou asistenci a péči, kterou panu Slávkovi věnovaly.

Doufám, že byli všichni spokojení, pan Slávek byl i přes svůj vysoký věk a zdravotní stav naprosto úžasným společníkem a věřím, že si dnes odnesl opravdu nezapomenutelné zážitky i hezké dárky.

Děkujeme, že můžeme pomáhat s Vámi.

Mějte hezký den



*Valer Mičunda,
předseda Parkinson klubu Plzeň*



Vážení přátelé,

dne 10. ledna nás opustil jeden z prvních členů Parkinson klubu Plzeň pan Jaromír Škarvan.

Odešel před nedožitými osmdesátými narozeninami, bude nám všem chybět.

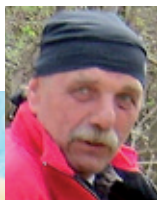


*Měl rád rodinu, měl rád život,
měl rád práci, vzorně žil – a přece odešel.*



PK Liberec

Zdeněk Konopáč, předseda



Liberec žije! Už se zase nevejdeme do bazénu...



PK Olomouc

Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D., předsedkyně

Srdečně zdravím čtenáře časopisu Parkinson a ráda bych zavzpomínala na nedávné akce v Parkinson klubu Olomouc. V listopadu 2017 proběhla podzimní schůze, na které jsme vyslechli poutavou přednášku Mgr. Martiny Šlachtové, Ph.D., o nových postupech v pohybové léčbě u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Její bezprostřední projev natolik zaujal, že si mnozí členové psali pilně poznámky a následně se na pravidelném cvičení ptávají, kdy již začneme s tím taiči. Setkání bylo ukončeno kulturní částí, kdy vystoupil mladý saxofonista Ondřej Šlachta (shoda příjmení v tomto případě není náhodná). Jeho vystoupení nás zvedlo ze židlí a mnozí si i zatančili.

V prosinci 2017 jsme po roční pauze obnovili tradici turnaje ve stolním tenise. Memoriálu Zdeňka Pochylého (prvního předsedy našeho klubu, výborného člověka i stolního tenisty) se zúčastnila řada členů nejen PK Olomouc, ale i spřátelených klubů z Brna, Rožnova, Krnova a Slovácka. Akce se konala v nových prostorách centra Baluo v areálu fakulty tělesné kultury. Studenti oboru fyzioterapie působili jako rozhodčí. Účastníci předváděli úžasné sportovní výkony. Ti, co nesportovali, fandili. Příjemnou atmosféru společného setkání a sportování umocnily lahodné dezerty, které připravily nejen naše členky. Děkujeme.

Nesmím také zapomenout na milé předvánoční setkání v kavárně Betreka,



kde již opakovaně paní Ing. Zdeňka Kunčarová zorganizovala výstavu výtvarných děl členů klubu. Tentokrát její krásná paličkovaná díla vyzdobila celou místnost.

Pravidelná cvičení pod vedením fyzioterapeutek ve středu a pátku od 10.00 pokračují, nyní již v rekonstruované tělocvičně RRR centra v Olomouci-Neředíně. Vzhledem k zájmu o tuto aktivitu je od února 2018 rozšířeno cvičení i o čtvrtek od 14.00.

K dalším aktivitám patří i setkávání zatím 1× měsíčně, vždy poslední pátek v měsíci, v prostorách klubu seniorů v ulici Na Hradbách v Olomouci, kde si zájemci vytváří program dle svých zájmů (povídání, tvoření, ale snaží se i o trénink pozornosti a paměti).

Na závěr mi dovoluť vás pozvat na jarní schůzi, která se bude konat v pondělí 19. 3. 2018 v aule Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc.

PK Brno

Adventní setkání 2017 v PK Brno

prof. Ing. Jaroslav Dufek, DrSc.



Podzim minulého roku se v našem Parkinson klubu Brno vyznačoval vysokou aktivitou, neboť kromě pravidelného cvičení v tělocvičně s fyzioterapeutkou, cvičení a plavání v bazénu,

účasti na tréninku ve stolním tenise a průběžné klubové soutěže v bowlingu pořádal klub dvě významné meziklubové akce. Byl to Memoriál Luboše Verneru ve stolním tenise rozšířený o další sportovní disciplíny uspořádaný koncem září ve Velkých Němčicích a říjnový turnaj v bowlingu a šipkách v Boby centru, který svou kvalitou již tradičně je zárukou velké účasti.

klubu přivádějí i své blízké, aby se vzájemně poznali a pobavili.

Takovýmto setkáním bylo adventní setkání pořádané 13. prosince 2017 v restauraci U Čápa. Samozřejmě že předpokladem dobré zábavy při takovýchto příležitostech je i dobré jídlo a pití, což bylo vrchovatě naplněno. Brzy po zahájení byl podáván oběd, přičemž podle objednávky to byl většinou řízek s bramborovým salátem, anebo guláš s bramboráčky a knedlíky. Naše ženy neopomněly přinést s sebou vánoční cukroví, které vložily na stůl, čímž daly podnět k pohybu mezi stoly a k jeho vzájemnému ochutnávání. A když se k tomu připočte kvalitní točené pivo, vyhlášené jako nejlepší v Brně, zavládla všeobecná spokojenost a dobrá nálada.

K náladě bezesporu přispělo rovněž pásmo koled, jež přednesl Líšňáček, soubor dětí se svou učitelkou. Značné oživení přinesl příchod hudebníků. Byli dva, muž a žena, ale jejich muzika byla, jako by hrál celý orchestr. Svým vystoupením a výběrem písní dokázali strhnout účastníky ke zpěvu i k tanci. Zvláště písně a taneční skladby našeho mládí navodily příjemnou veselou atmosféru.

Celý průběh adventního setkání byl velmi zdařilý. V jeho závěru předsedkyně Eva poděkovala za dosavadní práci a aktivní přístup k dění v klubu, popřála šťastné Vánoce a v novém roce především zdraví. Jen neradi se poté zúčastnění rozcházelí do svých domovů. Adventní společné posezení zanechalo u přítomných parkinsoniků nezapomenutelný dojem s vědomím, že mají vedle sebe opravdové přátele a rodinné i klubové zázemí, na které se mohou spolehnout.



Uvedené aktivity zaměřené na tělesný pohyb zúčastněných, na pohyb tolik potřebný pro zmírňování postupu a projevů Parkinsonovy choroby, jsou pro parkinsoniky velmi žádoucí. Zcela jiný charakter má v závěru roku adventní setkání, které je spíše společenskou událostí, kam členové

Slavnostní setkání členů a přátel PARKINSON KLUBU BRNO, Společnost Parkinson, z.s.

u příležitosti Světového dne pro Parkinsonovu nemoc
a k počtě 20. výročí založení PKB

pod záštitou patrona Zdeňka Junáka

V sobotu 7. dubna 2018 od 14 hodin

Společenské odpoledne v Divadle Bolka Polívky
ve spolupráci s Divadlem Bolka Polívky

Program:

- Zahájení hymnou parkinsoniků
- Oslovení přítomných o významu uvedených výročí – patron Zdeněk Junák
- Vystoupení taneční skupiny Mystery ze Sokola Líšeň
- Zábavný pořad skupiny Kamarádi
- Tobiáš Košír – šestinásobný mistr světa ve stepu
- Vystoupení Taneční skupina Virginia Brno
- Koncert Vlnářských romantiků Zdeňka Junáka

Prodloužená přestávka poslouží k přátelským rozhovorům a občerstvení.
Pro handicapované bude nabídnuta pomoc ke zdolání schodiště.
Vstupné dobrovolné.

8. 4. 2018

7. Výstup na hrad Špilberk – doprovodná tradiční akce k 20. výročí PKB

Pěší: Sejdeme se jako obvykle na ulici Husova proti hotelu INTERNATIONAL a od 10.00 hodin společně vystoupáme do areálu hradu.

Autem: Z ulice Gorazdova až k hradu (zajištěna asistence Městské policie ČR pro volný vjezd po předložení této pozvánky). Pro možnost parkování u hradu je třeba vyzvednout povolení k vjezdu v infocentru Muzea Špilberk.

- V 11.00 hodin za zvuku zvonkohry a svatopetrského vyzvánění poledne si na nádvoří hradu připomeneme 20. výročí založení PK Brno a Světový den pro Parkinsonovu nemoc
- K přátelskému posezení se sejdeme v podhradí v Restauraci „Pod Špilberkem“ Husova 13, Brno, kde se občerstvíme gastronomickým zážitkem a pohovoříme o životě.

Pojďte s námi i vy zdraví, i vy jakkoliv postižení, vy slavní, i vy neznámí.

Za výbor PKB

Mgr. Eva Vernerová, předsedkyně
www.parkinson-brno.cz

PODĚKOVÁNÍ za spolupráci a podporu:

- Magistrát města Brna
- Divadlo Bolka Polívky
- eX-press.cz (grafika, tisk, reklama)
- MŠ a ZŠ Horníkova 1, Brno
- Samab Brno group, a.s., Týdeník Nos
- Program Brněnsko, NAKLADATELSTVÍ MISE, s. r. o.

A všem účinkujícím a přátelům, kteří svou nezištnou pomocí přispěli k realizaci tohoto setkání. Vyjádřili velké pochopení nemocným lidem a podpořili naši snahu o zlepšení života parkinsoniků při pořádání akce.

Případné informace: vern.eva@seznam.cz nebo ha.hela@seznam.cz



PK Ústí nad Labem

Ing. Milan Hons



Podzim, zima – tato dvě období znamená v životě našeho klubu vždy částečné utlumení činnosti z důvodu špatného počasí apod. Během minulých tří měsíců jsme

se rozloučili s naším dlouholetým členem panem Vladimírem Hrubešem. Za toto období přibyli čtyři noví členové. K dnešnímu dni tedy evidujeme 27 aktivních členů.

S minulým rokem jsme se rozloučili na slavnostní schůzi v zasedací místnosti rady Magistrátu města Ústí nad Labem. Naši schůze se zúčastnila i radní našeho města, paní PaedDr. Květoslava Čelišová. Ve svém krátkém projevu nás požádala o doplnění Rady seniorů města Ústí nad

Labem o zástupce z našeho klubu. Novým členem za Parkinson klub Ústí nad Labem bude jeho předseda Ing. Milan Hons. Tím by se možnost spolupráce s Magistrátem města Ústí nad Labem ještě prohloubila. I přes velké zdravotní problémy se snažíme udržet činnost klubu na požadované úrovni.

Od začátku letošního roku jsme měli dvě členské schůze, na kterých byli členové seznámeni s možností ozdravných pobytů a dalších akcí, které pořádá centrála. Novinkou je možnost zajištění kompletní dopravy pro vytipované objekty. Velmi dobrou spolupráci jsme navázali s nutriční terapeutkou, její přednášky o správném stravování parkinsoniků byly přijaty velmi kladně. Členové klubu se také podíleli na čtyřech dotazníkových akcích, které



byly zaměřeny na zdravotní stav, způsob života s Parkinsonovou nemocí a problémy, se kterými se potýkáme v běžném životě. Tyto akce pořádaly studentky naší univerzity a univerzity v Olomouci. Tak jako každý rok pokračujeme ve cvičení v tělocvičně a rehabilitaci v bazénu. Připravujeme se na zahájení jarní sezóny, která by měla oživit a rozšířit naši činnost. Je samozřejmé, že sluníčko nám bude dobrým pomocníkem při zlepšení našeho zdravotního stavu. Připravujeme se na Den dětí s Policií ČR a seniory, který proběhne dne 21. června na ploše parkoviště mezi zimním a fotbalovým stadionem, návštěvu pořičního oddílu Policie ČR a zoo.

Ve spolupráci s panem Tanzmanem se pokusíme zajistit dostatečný počet

zájemců z Teplic a blízkého okolí, abychom tam mohli zřídit nový klub. Panu Tanzmannovi jsem předal plakáty a další materiály pro informovanost v Teplicích. Materiály budou vyvěšeny ve zdravotních střediskách a na Magistrátu města Teplice.

I nadále se snažíme o velmi dobrou spolupráci s Magistrátem města Ústí nad Labem v oblasti dotací pro náš klub. Věřím, že tato výborná spolupráce bude dále pokračovat, a chci touto cestou poděkovat jeho vedení a všem odpovědným pracovníkům za podporu a pomoc. Přiznání finanční dotace nám umožňuje pokračovat v naší činnosti. Poděkování patří samozřejmě také členům výboru naší společnosti.

PK Krnov

Chceme si vůbec pomoci?

Anežka Matochová, předsedkyně



Těšila jsem se na setkání se členy klubu na plánované výroční schůzi, která se měla konat 9. února. Ukončila jsem svou neschopenku se zády jen kvůli této schůzi, aniž bych myslela více na sebe, své zdraví.

Všichni dostali do schránky pozvánku. Jen dva členové na ni zareagovali, nakonec jsem setkání zrušila. Nejsme schopni se sejít pro nemoc, a také hlavně pro velký nezáměr.

Přitom se nám dostává velké podpory od: garanta PK Krnov, primáře

MUDr. Šiguta, MUDr. Servuse, ředitele nemocnice MUDr. Václavce až po zdravotní personál kromě fyzioterapeutů, kteří mají minimální informace o parkinsonicích (bylo mně řečeno jednou fyzioterapeutkou do telefonu, že by nikdy necvičila s parkinsoniky – skvělé povzbuzení).

Chtěla bych prostřednictvím časopisu PARKINSON pozdravit všechny předsedy parkinson klubů a předsedkyni celé Společnosti.

Členy PK Krnov prosím, aby zahodili ostych před veřejností a svou aktivitou pomohli ukotvit PK Krnov.

PK Uherské Hradiště Cvičení jako kolektivní léčení

Ing. Petra Bočková, předsedkyně



V uplynulém období jsme u nás v Hradišti navštívili několik společenských akcí. Například výstavu obrazů v městské galerii (ty schody nám daly zabrat...) a několik divadelních ochotnických představení, která jsou nám blízka svou živelnou sdílenou radostností.

Z regionální dotace jsme si mohli dovolit nakoupit pro všechny aktivní zájemce „plavanky“, tedy vstupenky do aquaparku na odborně vedené seniorské cvičení v bazénu. Zjistili jsme, že největším problémem spojeným s jakoukoliv aktivitou v zimním období je překonat svoji lenost a pohodlnost, prostě vylézt ven z tepla domova a... a třeba právě jít

plavat. Když už je člověk v bazénu a užívá si lehkosti pohybu a vznášení ve vodě, je to skvělý pocit.

Největší léčebnou sílu pro naši Parki-partu mají pravidelná společná cvičení v zrcadlovém sále sportovní haly. Zvykli jsme si na to, že ve stejnou dobu probíhají hodiny tělocviku v ostatních sálech, a pobíhající mládež na chodbě si zvykla na naši pomalou přítomnost. Scházíme se s předstihem, máme toho tolik na povykládání, sdílení... Židle už máme personálem připravené, třídnická čtvrt-hodinka musí proběhnout... Úderem desáté hodiny však je nezbytné se ztišit a zklidnit, obě střídající se cvičitelky dbají na to, aby hodina vyhrazená na zdravotní tělocvik byla využita opravdu ke cvičení. Postupně proběhne rozdýchání, rytmické rozehrání (při hudbě), pak pro-

tahovací a lehce posilovací cvičení na židlích nebo podložce a na závěr harmonizační krátká taiči sestava nebo zklidňující relaxace. Abychom se přesvědčili, že to děláme správně, pozvali jsme na ukázkovou hodinu specialistu na zdravý pohyb pana Zavrtálka ze studia Benefit a bylo to úžasně oživující





a příjemné. Ukázal nám, jak jednoduše zpevňovat osu svého těla i v sedu a trénovat správné postavení kyčlí, kolen, chodidel. Nejde nám to tak, jak bychom chtěli, to je fakt... No ale společná veselá snaha se počítá, že? Máme nejen léčebný tělocvik, ale hlavně léčebný kolektiv. Díky za to, přátelé.

PK Zlín

Zlínský klub tančí, cvičí a směje se

Ing. Zdenka Kymlová

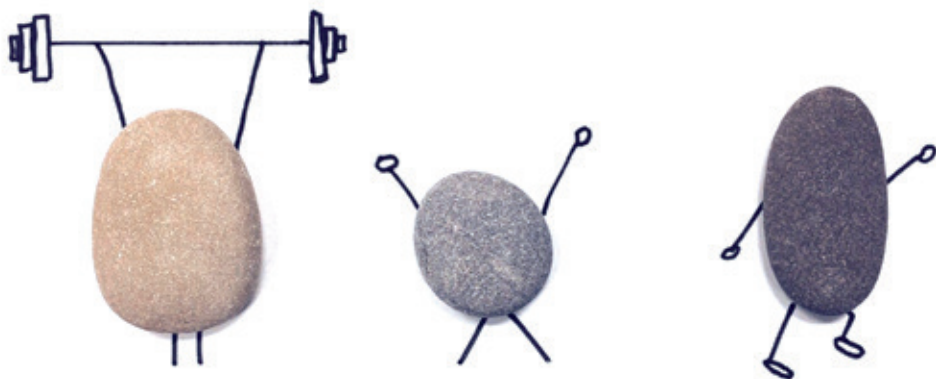


S flexi-barem jsem se seznámila na semináři Mgr. Lenky Fasnerové a zaujala mě poznámka, že cvičení s tímto náčiním pomáhá i u neurologických onemocnění, např.

i u Parkinsonovy nemoci. Paradoxně totiž kmitání tyče a tím zpevnění hlubokého stabilizačního systému udržuje pod kontrolou dřívější samovolný třes. Není však

jednoduché pořídit vibrační tyče pro tak početnou skupinu, jako je náš klub. Řešení se však našlo. Ve Zlíně získal oddíl České asociace Sport pro všechny grant od Statutárního města Zlína na pořízení 30 ks tyčí s podmínkou, že je poskytnou i jiným organizacím, které se věnují nemocným či seniorům. Cvičení s flexi-bary se ve Zlíně věnuje hlavně Danuše Červinková, která se přidala do zlínského klubu jako další cvičitelka, a tak jsme díky Danuše získali





novou kamarádku a také máme k dispozici pro každého flexi-bar. Zatím jsme se potkávali na ozdravných a rekondičních pobytech, nyní můžeme cvičit pravidelně. Jaké máme výsledky? Nepoužíváme tyče ještě tak dlouho, abychom mohli uvést podrobnější zhodnocení. V každém případě už po jedné hodině tohoto cvičení jsou nemocní schopni lépe držet rovnováhu, stát na špičkách, vzpřímit se. Věřím, že pravidelný trénink s tímto náčiním je pro nemocné s Parkinsonovou nemocí velmi účinný. Ideální by bylo, aby měli lidé tyč doma – to je však zatím hudba budoucnosti.

Brzo vyzkoušíme další náčiní, které dokonce vymyslel parkinsonik z Rakouska – smovey neboli vibrační kruhy. Opět je to náčiní, které působí na hluboký stabilizační systém, svými vibracemi se naladí na vibrace těla, aktivuje fascie, stimuluje reflexní zóny. První ochutnávka cvičení s tímto náčiním nás čeká na **rekondičním pobytu v hotelu Radějov 12. – 19. května 2018.**

Další pohybová aktivita našeho klubu je tanec. Krokové variace na hudbu zařazujeme do pravidelného cvičení, tančujeme na pobytech a také na našem již tradičním **Parkiminibálu**. Letos se sejdem v **sobotu 2. června** odpoledne v sokolovně v Otrokovicích, opět nás bude doprovázet svou hudební produkcí Jaromír Špaček – Larsen. Pokud chcete s námi sdílet tuto příjemnou zábavu, tak si termín rezervujte. Zařídíme vám i nocleh v Penzionu u sokolovny. Pozvánku rozešleme do klubů, najdete ji i na webu Společnosti Parkinson i na sociální síti FB. Víme přece, že tanec je aktivita nejen fyzická, ale i psychická, probouzí a uvolňuje emoce, tancem vyjádříme tělesnou i psychickou pohodu. Jednoduše řečeno – spojení hudby, pohybu, emocí a psychické pohody dělá zázraky.

A ještě také zkoušíme jógu smíchu, kterou využíváme na pobytech i při aktivizačních technikách v klubu. Příjemně se uvolníme a cítíme se dobře. Přejeme všem, ať se také cítíte dobře.

PK Praha

Rudolf Ohanka, předseda



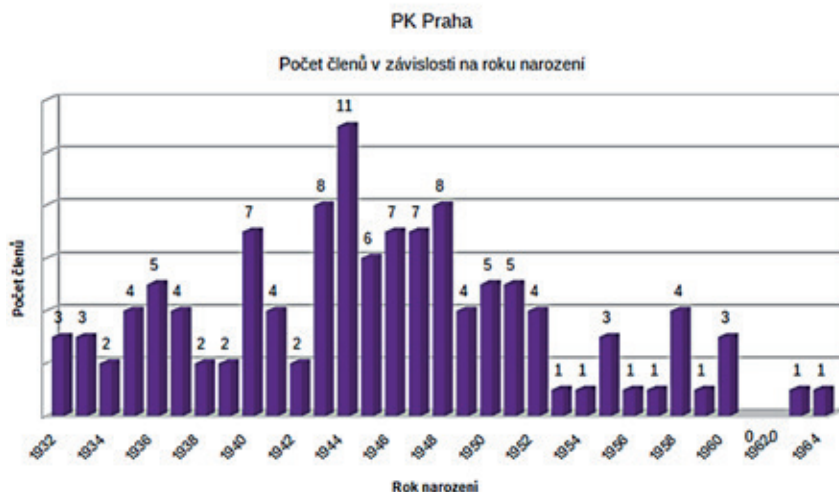
Čím začít? Třeba tím, že od podzimu loňského roku vzrostl počet členů pražského klubu o 15 procent a nadále roste. Dosavadní prostory používané pro setkání ve Volyňské ulici přestaly stačit. Podařilo se sjednat dohodu s majitelem kavárny v Nuslích o využití části prostor jednou týdně s možností ozvučení a promítání. V dobře dostupném bezbariérovém prostředí s příjemnou obsluhou se dobře plánují a připravují aktivity našich členů. Věkové složení nás zatím nutí věnovat se spíše procházkám a cvičení mozkových závitů – viz graf.

Cvičení těla se zúčastňují jen členové, jimž to tělesná kondice dovolí.

Velkému zájmu se těší pravidelné procházky Prahou komentované naší kamarádkou Mirkou. Setkání členů jsou vždy první čtvrtek v měsíci a kromě nutné administrativy a diskuze k informacím se věnujeme zábavě spojené s nenápadným procvičováním kognitivních funkcí a logopedie a dalším aktivitám nebo hrám. Aspoň na chvíli je zapomenuta nemoc, neboť řečeno slovy klasika: „Kdo si hraje, toho nic nebolí.“

Připravovaných akcí je mnoho. Každá má svého iniciátora/orku. Jenom namátkou: Pasáže, Mucha, Motýlci, Parník, Břevnov, Hvězda, Hostivař, Semering Mosty, Šárka, Roztoky, Vltava. A samozřejmě se chystáme na Říp.

Aktivitou, kterou se pokusíme řešit, je účast na rekondičních pobytech a sportovních soutěžích.



Kvíz

1. Proč jsem si tu kanafasku koupila?
Abych se já chlapci líbila...
(lidová píseň) Co je to kanafaska?
a) vestička
b) zástěra
c) bavlněná látka na postel
2. Fryderyk Chopin je skladatelem
obdivuhodných valčíků, mazurek
a polonéz. Mezi ně nepatří...
a) Minutový valčík
b) Kočičí valčík
c) Falešný valčík
3. Na podzim zmizí ze zahrad a lesů
lejsek. Je to...
a) ptáček
b) druh savce
c) druh slepýše
4. Každý herec i skladatel by chtěl umřít
na „prknech divadla“. Podařilo se to...
a) Vladimíru Čajkovskému
b) Jeanu Bapt. Mollièrovi
c) Jeanu Sibeliovi
5. Zlomenina femuru je bolestivý úraz.
Čeho se to týká?
a) loketní kosti
b) zápěstí
c) stehenní kosti
6. Mezi medailové fotbalové velmoci
se na mistrovství světa vklínili černí
fotbalisté...
a) Kamerunu
b) Súdánu
c) Maroka
7. Já jsem z Kutné hory koudelníkův syn...
Z čeho se vyrábí koudel?
a) Z bavlny
b) Ze lnu, konopí, juty
c) Z celulózy
8. Herec Steve McQueen se aktivně
zúčastnil...
a) MS F1
b) ME v jachtingu
c) MS motocyklových soutěží
9. Řecký matematik Archimedes žil
v Syrakusách. Ty jsou na...
a) řeckém Korfu
b) italské Sicílii
c) makedonském ostrově Korkyra
10. Pamětní deska v Pštrossově ulici
znázorňuje „těhotnou“ múzu
připomíná...
a) první české divadlo Bouda
b) J. K. Tyla
c) Františka Škroupa

Blesková návštěva Havaje

Rudolf Ohanka



Zatím co jsme s Markétou projížděli západem Ameriky, projednal Václav v místní cestovce itinerář naší bleskové návštěvy Havaje. Letadlem je to z L. A. mizerných pět hodin letu.

Před odletem jsme byli podezřelí z čehosi, prý proto, že naše zavazadla byla příliš malá, a tak byla osobní prohlídka obzvlášť důkladná. Prováděla ji hezká snědá celnice. Dala si záležet a důkladně zkoumala můj rozkrok. Markéta se smála. Rozesmál jsem se také, ale hned mě smích přešel, neboť voják po zuby ozbrojený učinil tři kroky směrem ke mně.

Přistání v Honolulu na ostrově Oahu bylo docela zajímavé. Letiště je u moře a přistává se od moře. Letěli jsme hodně dlouho, asi tak padesát metrů, nad mořem, tedy spíš nad mořem odpadků a slabší povahy bledly v domnění, že letadlo spadne. Samozřejmě jsme nespadli, a tak podle místního zvyku pasažéři pilně tleskali. Po přistání jsme každý dostali velký náhrdelník z květů. Dávaly nám ho silně obstarožní, hodně tlusté Havajanky a vítaly nás ukázkou tance hula. Byl to nádherný pohled, jak se dvě stě padesát liber masa vlní v jeho rytmu. Tloušťka je obecně pohromou Američanů. Váha 70 kg u dvanáctileté holky není nic zvláštního, dospělí mají sto čtyřicet a víc. Hned po přistání jsme přesedli do letadla místní přepravy a přeletěli na ostrov Havaj. Je třeba si uvědomit, že název souostroví Hawaii je podle jména ostrova s činnou sopkou Kelauea a největší

ostrov je Oahu. Po přistání jsme si museli zapůjčit auto, na ostrově neexistuje veřejná doprava. Vybral jsem automat, dvoulitr s nepředstavitelným výkonem. Stačilo se špatně „podívat“ na plynový pedál, a hned jsem gumoval silnici. Taky jsem poznal, jak byl tehdy benzin v Americe levný. Na palubovce auta bylo pár jednoduchých ukazatelů. Když jsem vyjížděl, byly ručičky všech v krajní poloze. Po několika kilometrech se jedna viditelně pohnula z místa. Měl jsem obavy, co se děje. U první benzinky jsem se zeptal, co to může být. To je prý normální, první levý měřák ukazuje stav v nádrži a nemám se divit, auto má spotřebu 7 galonů na 100 kilometrů. Ještě že galon (3,74 litru) stál dolar dvacet.

Objeli jsme na ostrově, co se dalo stihnout, sopku Mauna Kea (4207 m) s observatoří jsme pouze viděli, zato Volcano národní park jsme pěšky obhlédli skoro celý. Nejaktivnější je víc než 200 let sopka Kilauea, její kráter jsme sice neviděli, zato následky častých výlevů černé čedičové lávy ano. Sopka nepřetržitě vyrábí řídkou černou lávu, která se vylévá všemi směry rychlostí chůze. V jednom místě na pobřeží, několik kilometrů vzdáleném od kráteru, se láva dostává až do moře.

Ve zdánlivě vyhaslém kráteru Keunakoi, je seismologická laboratoř a muzeum s vyhlídkou. Je z ní pěkně vidět zlom desek zemské kůry, respektive styk asijské a americké zemské desky. Přes celý obzor se táhne příkop a v něm místy unikají čmoudíky. Vprostřed kráteru jemně dýchala sopka. V seismologické stanici byl klid. Naposledy



v roce 1989 vyrobila sopka během několika minut obrovské množství lávy a ta zaplavila parkoviště. Lidé stačili utéci, auta zachránit ne. Vrcholným zážitkem naší cesty po Americe mohla být nečekaná erupce této sopky týden po našem odletu z Havaje.

Při toulání po ostrově jsme zažili tropický liják. Nedalo se jet a náhodou jsme zastavili u pražírny kávy. Opravdu – u pražírny zrnkové kávy a v ní malý bufet. To asi málokdo ví, že na ostrově Havaj pěstují kávovník a vyrábějí na dvacet druhů kávy – a všechny nám vnutili k ochutnání. Liják neustával, čas nás netrápil, a tak jsme ochutnávali. Jedna káva byla lepší než druhá a hrnečky byly malé, vypadalo to na to, že dostanu infarkt. Markéta objevila, že tam mají malý obchod s černými perlami. Jak to ženské dělají, nechápu, ale Češka česky a Havajanka anglicky se dokázaly bavit o kvalitě perel půl hodiny, další půl hodiny o kytkách a poté další půl hodiny o tom ostatním. Naštěstí přestalo pršet a my dokončili přesun z hotelu v Hilo do hotelu v Koni. Setkal jsem se tu s moderní (na tu dobu) technikou. Po sezóně byl hotel zavřený a měl jsem zavolat recepci. Automat spolkl centíky a začal na mě mluvit! Chtěl

na mně nějaké číslo a peníze. Snažil jsem se odpovídat, ale nerozuměl mně ani mé angličtině a ani českému nadávání. Peníze jsme museli oželeť a najít jiné řešení.

Většinu toho, co jsme měli vidět, jsme viděli a čekal nás přelet zpět na Havaj. Při čekání na odlet jsme poznali, jak vypadá místní MHD, tedy MLD – místní letecká doprava.

Každou půlhodinu přistává a startuje letadlo pro 200 lidí. Po přistání jsou přistaveny schůdky, vystoupí po nich pasažéři a do letadla naběhne parta Mexikánů. Pak vyjde posádka a zapálí si cigaretky. Během čtvrt hodiny je letadlo uklizené a připravené k odletu. Pak jsou vpuštěni cestující, místa kdo je jak rychlý. Piloti típnou cigárka, vejdou na palubu, zaklapnou dveře a letadlo roluje na start. Žádné tankování nebo kontrola – jde se na start. I s těmi opětovně podezřelými Evropany, co nemají dost bagáže.

Ubytovali jsme se ve třicátém patře hotelu blízko pláže Waikiki. Překvapení za překvapením. Například okna jdou odšoupnout o pár centimetrů. Z prostého důvodu, na střeše třetího patra je bazén a turisté do něj skákali i z třicátého patra. Taková maličkost, že výtahy šplhají po fasádě, je běžná. Miniaturní pláž Waikiki je z větší části soukromá, jako většina pozemků, a je z dovezeného obyčejného žlutého písku. Ostatní pláže jsou černé z lávy. Restaurace jsou pěkně drahé a některé mají klimatizaci pouze ventilátory s pohonem transmisemi! Hlavně mají zabraný kus pláže. Po ubytování jsme si prohlédli město, povečeřeli u Číňanů, já, zvaný vodáky „Suchá noha“, byl v moři a večer jsme šli



znova na pláž. Všude skoro prázdná a šli jsme přes park, kde bylo vystaveno dělo a japonský tančík, oboje památka na válku a hodně rezaté. Prohlíželi jsme si to a vtom přilítli v džípu policajti přes trávník, kolty v ruce a prý, kdo jsme. Když slyšeli přízvuk, zase přes trávník zmizeli.

Moje angličtina se každou hodinou lepšila. Dokázal jsem objednat hotel, auto i návštěvu Pearl Harboru. Prohlídka probíhala klasicky – ani vodu jsme mít nesměli. Byla poučná. Například klidně na panelu přiznali, že o náletu věděli dostatečně předem a z neobjasněných důvodů mlčeli. Tristní je pohled na potopené lodě, kde „zařvaly“ 4 tisíce lidí. Na pamětní desce je plno českých, slovenských a polských jmen, jenom Dvořáky jsem napočítal 4. Všechno je jinak.

Ráno před odletem jsme šli sníst na pláž. Všude plno květin, vycházelo slunce a na molu stála ženská. Markéta šla k ní a vtom slyším, že na sebe volají, že jsou tam černí krabíci, že na obloze se mračí, že bude pršet, pojďte se vyfotit. Jak to dělá, nepochopím! Stejně to bylo ve Francii, ve Švýcarsku.

Večer jsme odlétali do Států. Šel jsem zaplatit a Markéta viděla, jak jsem zblednul. Hotel nebyl drahý, ale moje koukání na televizi hodně mastné. Neuměje

pořádně angličtinu, tak jsem si půjčil Doktora Dolittle. Mělo to být 50 dolarů. A tak jsem se potřetí opotil. Co byste neřekli – sedneme do letadla, a co nepromítají? Doktora. A co víc! Letíme za týden domů – Doktor!

Po přiletu do L. A. začal maraton prohlídek a akcí. Byli jsme i na městském letišti v Santa Monice, pro představu: jako by bylo pražské letiště na Karlově

náměstí. Za zaznamenání stojí „University Studio“, ale když nás přivítala mapa, kde Čechy jsou někde v Makedonii a cena je 86 dolarů, odradilo nás to. Radši jsme šli do California Science Studio, kde hlavně děti do 18 mají možnost vyzkoušet fyziku, anatomii, reflexy, řízení vozidel, bůhví co ještě, a dokonce zemětřesení. To přeji každému vyzkoušet, co je to za hrůzu. A co teprve musí být skutečné zemětřesení!

Olympijský stadion byl zavřený. Absolvovali jsme řadu výletů, pro Američana 300 mil nic neznamená (Mnt. Wilson, Big Bear Lake, Devil's Canyon). Cítili jsme se bezpečně, i když jsme viděli čurat policajty s rukou na pistoli. Mělo to být bezpečné, že při procházce nebo zastavení na svačinu přijeli policajti s otázkou „It's all right?“ Ani houmelesáci neobtěžovali.

Na závěr a rozloučení jsme byli pozváni do Sea Food Restaurant na krabí hody ve stylu sněž, co můžeš. Neměli to inzerovat. Po třetím krabu na osobu se přišel vrchní podívat, co je to za zájezd. Po čtvrtém rezignoval. Odzkoušeli jsme několikrát kalifornská vína a sauvignon byl mimořádně vynikající (těž cena).

To vše se stalo v době, kdy byla Amerika relativně svobodná. Časy se změnily, i ten kamarád „emigroval“ do Čech.

Zázraky se dějí

Zdislava Freund



Na výlet na Svatou Horu u Příbrami jsme jeli dvěma auty. Pokyny byly jasné, Bohouš pojeď za Zdeňkem, a kdyby něco, najdeme se na parkovišti pod Svatou Horou.

Hned za Prahou nás Bouhouš předjel a zmizel na odbočce do Mníšku. Tady se stal první zázrak, Bohouš to vzal prý „za námi“. Když zastavil po pár kilometrech na cizím dvorku a z „našeho“ auta vystoupili – jako zázrakem – cizí lidé, nevěřil vlastním očím.

Na parkovišti pod Svatou Horou jsme se nakonec našli a díky průkazu ZTP vyjeli auty až na kopec, přímo vedle vchodu do areálu. Obešli jsme už skoro celý dvůr, když tu se přihodil druhý zázrak. „Já chodím!“ zvolal Ruda. Do té doby si

to neuvědomil. Ruda prostě rád jezdí autem a díky adrenalinu z jízdy se i pohybově zlepší. Ale dobře, byli jsme na Svaté Hoře... A protože Bohouš s Rudou brali prohlídku poctivě, nešli a nešli, dala jsem se do řeči s třemi pracovníky, kteří nakládali spadané listí ze vzrostlých stromů na kolečka a odváželi je pryč.

Když Bohouš s Rudou konečně přišli, rychle jsme se domluvili o hospodě na oběd a... Bohouš nejede.

Píchnul! Přestože je Bohouš šikovný muž a pustil se bez otálení do výměny rezervy, jeden z oněch pracovníků mu velmi ochotně pomohl a nedbal přitom na bláto na kolech. Třetí zázrak? Ne, ten muž se jmenuje Jan Balada, bydlí Pod Čertovým pahorkem v Příbrami a já jsem mu slíbila, že mu pošlu tento časopis.





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, z. s.
najdete na našich webových stránkách
www.spolecnost-parkinson.cz

V roce 2018 nás podporují:



Krabčice



Nový Jičín



Úřad vlády České republiky





Staronová synagoga

Další vycházka
pražského klubu
s vynikajícím
průvodním
slovem Mirky
Gáškové.

