

PARKINSON



**Téma: Co vás čeká v ambulanci
neurologa**



130. výročí narození Josefa Hory aneb Výstup na Říp bude.

Den jako korálek, poprvé bez kapky deště po sérii divokých bouřek.
Jen chvíli jsem si povídala s paní Tomanovou, básníkovou neteří,
a instalovala jí její naslouchátko, pak už jsem se zdržovala
ve stínu krásného ořešáku.

Její vyprávění, zážitky se strýčkem Pepíčkem, znělo téměř tak poeticky,
jako by šlo o báseň. Následovala recitace vybraných básní
a výborně sladěný repertoár písniček Davida a Honzy.
A jak to souvisí s výstupem na Říp?

Říp zůstane zachován.

Jeho podoba však nabude menších rozměrů,
nebude oběd,
nebudou terénní auta. Ale o tom už příště.



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
Hana Tesaříková
telefon do redakce: 774 443 561
freund@spolecnost-parkinson.cz
příjem inzerce: 774 443 561

Redakční rada:

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

Jazyková korektura:

Kateřina Stránská

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Tisk: TIGIS, spol. s r. o.

Číslo 64 vychází v srpnu 2021
v rámci dotačního programu
Úřadu vlády ČR.
Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



SLOVO NA ÚVOD

Vážení čtenáři, zdravím vás v krásném letním čase, alespoň předpokládám, že tomu tak je. V době uzávěrky tohoto časopisu, v polovině června, stále ještě panovalo studené, větrné počasí a všichni jsme to pocítovali negativně na svém zdravotním stavu.

Přibalte si tedy tento časopis na prázdninové cesty nebo jako večerní čtení při hlídání vnoučat.

Najdete v něm rozhovor s doc. MUDr. Balážem na téma, co vás čeká při návštěvě ambulance neurologa, dozvíte se, o čem jednáme s MPSV, a přinášíme vámi poslané příspěvky, např. povídku Elišky Kracíkové, kterou jsme přihlásili do literární soutěže Šikovné ruce našich seniorů v Lysé nad Labem.

Užijte si letní pohodu, ať se můžete od září v plné síle vrhnout do aktivit svého klubu.

Hodně zdraví vám a vašim blízkým přeje

Vedoucí redakce Zdislava Freund

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S.	2
■ CO VÁS ČEKÁ V AMBULANCI NEUROLOGA	6
■ KOMUNIKACE S MPSV	12
■ HLASOVÁ TERAPIE, OZDRAVNÝ POBYT	16
■ OSOBNOST MEZI NÁMI	20
■ POZDRAVY Z KLUBŮ	24
■ Z VAŠÍ TVORBY	28
■ KONTAKTY	40

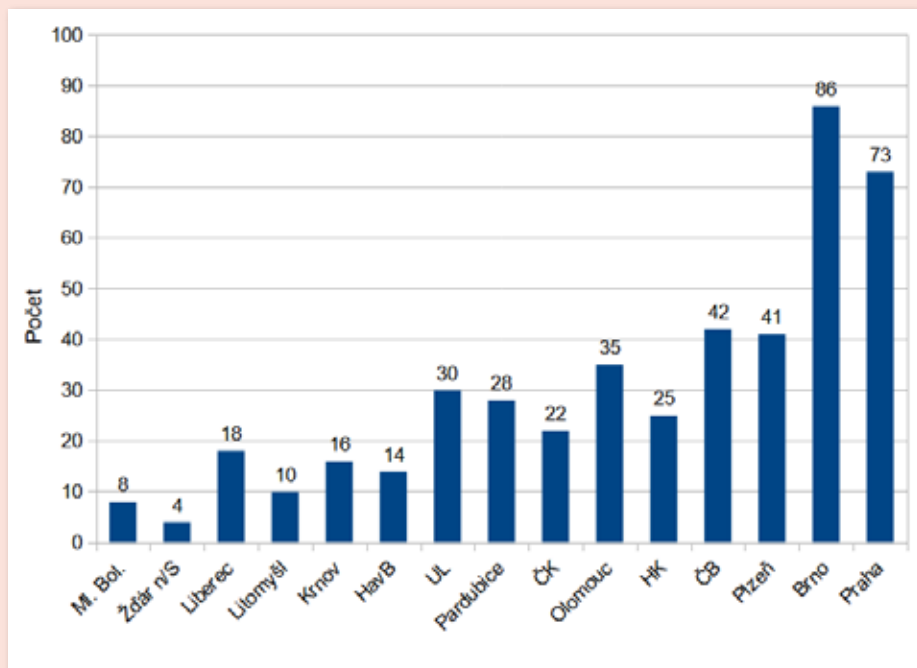
Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

■ ČLENSKÁ ZÁKLADNA

Nejprve mi dovoluňte několik čísel ohledně naší **členské základny**.

Do letošního roku jsme vstoupili bez dalších dvou klubů, v obou případech z důvodu zdravotního stavu předsedů, nepodařilo se včas najít náhradu. Jsou to PK Most a nyní v červnu Žďár nad Sázavou. Přikládám grafy, které ukazují počet členů v jednotlivých klubech, poměr pacientů v celkovém počtu členů a věkové rozložení členů.

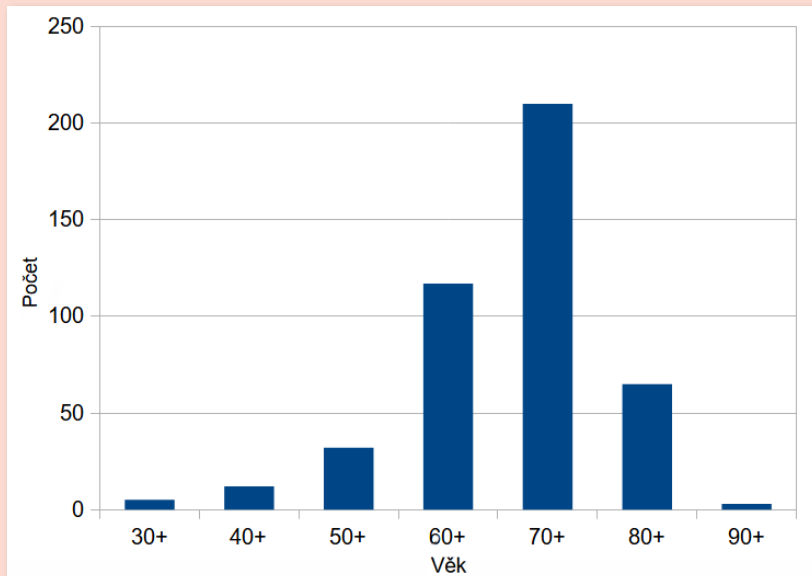
POČET ČLENŮ V JEDNOTLIVÝCH KLUBECH



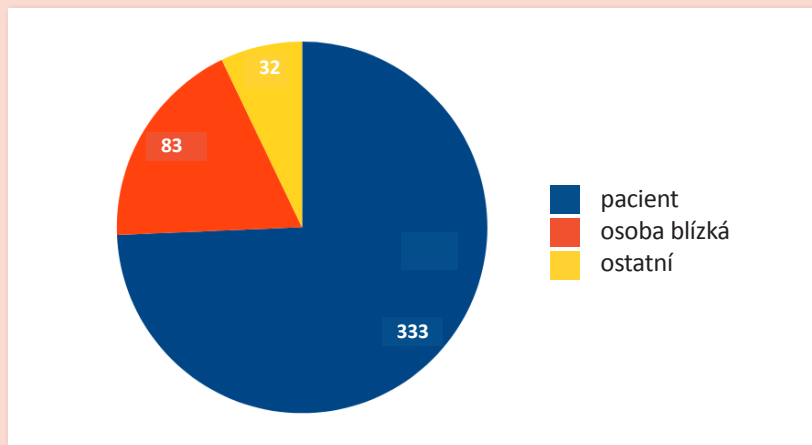
Počet členů během roku roste, protože přicházejí členské příspěvky od zapomnětlivců a nových členů. Ke konci června jsme měli 453 aktivních členů.

Za dlouholeté vedení klubu byli jmenováni dva čestní členové, Jan Uxa a Marie Benešová.

VĚKOVÉ ROZLOŽENÍ ČLENŮ



POČET PACIENTŮ MEZI ČLENY





■ ČERPÁNÍ DOTACÍ

Situací s **čerpáním dotací** zahoupal covid-19. Na docházková cvičení v klubech jsme od MZČR pro rok 2020 obdrželi 187 200 Kč. Z toho jsme vyčerpali jen 96 802 Kč, státu jsme tedy poslali zpět 90 358 Kč.

Od Úřadu vlády jsme na provoz, časopis, nájem a podobně obdrželi 500 847 Kč, vyčerpali jsme 413 140 Kč, a vrátili tudíž 87 707 Kč.

Celkově skončilo hospodaření Společnosti Parkinson, z. s., v roce 2020 v plusu, a to 32 000 Kč.

Přes krušnou situaci s covidem-19 se za finanční podpory firmy UCB podařil zorganizovat **on-line kurz hlasové terapie** pro deset pacientů. Podrobnosti najdete v tomto časopise.

S napětím připravujeme **účast hráčů stolního tenisu na světovém šampionátu parkinsoniků v Berlíně v září 2021**. Začátkem června proběhlo soustředění hráčů v Praze, chystáme trička a snažíme se trénovat, co podmínky dovolují.



**Oznamujeme nečekanou a smutnou událost –
2. července náhle zemřel František Dušek, člen výpravy
na šampionát do Berlína.**

CO SE DĚJE V KANCELÁŘI?

Michaela Filípková



V roce 2019 mi vyšel v časopise Parkinson článek – Jak se ke mně nastěhoval parkinson. Mé vyprávění skončilo zmínkou, že nastupuji jako asistentka předsedkyně Společnosti.

Říká se, že změna zaměstnání je pro hodně lidí stresující změnou. Já se na tuto změnu těšila. Věděla jsem, do čeho jdu. Paní Zdislavu Freund jsem znala již z dřívějšíka. Nejdříve z klubových schůzek, viděly jsme se na výletech, zahrály jsme si párkrát bowling. Párkrát jsem byla v kanceláři na výpomoc, když se práce navršila a nestíhalo se.

Díky tomu jsem věděla, že moje šéfování je příjemná, milá, trpělivá a pohodová dáma se smyslem pro humor. A především se znalostí Parkinsonovy nemoci, a to nejen z odborných zdrojů, ale i ze své zkušenosti. Postupem času jsem zjistila, že tyto její vlastnosti jsou důležité při poskytování poradenství pacientům i jejich příbuzným. Jsou dny, kdy se netrhne telefon anebo klika u dveří s lidmi, kteří žádají o pomoc a radu.

Vymyšlení a příprava akcí pro členy je jedna z dalších hmatatelných věcí, které pro své členy kancelář dělá. Věřte, že i pro nás je to je jedna z těch příjemnějších prací. Bohužel v dnešní době je velmi těžké něco napláňovat. Nevíme, kdy budeme moci jet do přírody, navštívit divadlo, kino, opět chodit cvičit, dělat klubové schůzky a ostatní činnost. Tady v kanceláři musíme být připraveni na vše. Na rozvolnění, ale i na domácí vězení.

S tím je spojeno hodně práce, která není na první pohled vidět. Jsou dny, kdy nám není do zpěvu. Jednak nepřijemnou práci, ale i kvůli spolubydlícímu, který nás všechny drtí.

Ale jsou dny, kdy si dáme menší odlehčení pracovních povinností. Jako třeba hledání místa, kam se dá svolat valná hromada tak, abychom mohli projednat vše potřebné a také se dobře najedli. Koukneme, jaké jsou prostory pro jednání, a také musíme ochutnat, jakou mají kuchyň.

Vzrůšo je také, když mě do kanceláře doprovodí moje ochranka (dva westci). Vběhnou dovnitř jako první, zkontrolují, zda nehrozí nebezpečí. Každého přítomného prolustrují, preventivně mu vynadají. A když zjistí, že dotyčný má něco dobrého do dřavého břicha, dají se podplatit. Pak obsadí strategické místo, kde mají přehled, kdo kam jde a zda panička nikam neutekla.



TÉMA: Co vás čeká v ambulanci neurologa

doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

I. neurologická klinika, Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně



DIAGNOSTIKA PARKINSONOVY NEMOCI A ZAHÁJENÍ LÉČBY

- **Víme, že se Parkinsonova nemoc nedá diagnostikovat nějakým laboratorním způsobem, neurolog vyšetřuje pacienta jinými metodami. Na co se má připravit potenciální pacient, když jde poprvé do neurologické ambulance? Jak probíhá vyšetření, na co se lékař ptá?**

Při prvním vyšetření v neurologické ambulanci u pacienta s podezřením na Parkinsonovu nemoc probíhá podrobné dotazování na příznaky, včetně těch, které nemocný člověk nemá a ani možná nikdy mít nebude. Snažíme se dotazy zachytit celé rozsáhlé příznakové spektrum, které může pacienta překvapit (ptáme se mimo jiné na náladu, spánek, živé sny, poruchu čichu, velikost písma...). Také nás zajímá průběh onemocnění, první výskyt, eventuálně postup příznaků. Ptáme se na léky a na jiná onemocnění, kterými nemocný trpí, přirozeně na alergie, výskyt nemoci anebo určitých příznaků v rodině (třes, poruchy chůze a podobně).

Samotné neurologické vyšetření je

zaměřeno na pohyblivost, chůzi, motorickou aktivitu, pohybovou koordinaci, řeč, mimovolné pohyby (třes), ale mělo by proběhnout kompletně se zaměřením na všechny části nervového systému. Úvodní vyšetření může trvat delší dobu a je odrazovým můstkem k dalšímu sledování a léčbě. Někdy jsou příznaky tak typické a viditelné, že mohou být patrné už při vstupu do ambulance. Na druhou stranu, první vyšetření může proběhnout u jiných specialistů, podle příznaků, které se u pacienta objeví. Tak může být pacient vyšetřen ortopedem (kvůli bolestem), psychiatrem (pro depresi nebo jen depresivní vzhled se zhoršenou mimikou), urologem (z důvodu častého močení) a podobně.

- **Pacient je většinou odeslán na CT, MR, DaTscan. Co ukážou výsledky z těchto vyšetření?**

Zobrazovací vyšetření, které ukáže strukturu mozku (CT nebo optimálně MR – magnetická rezonance), prokáže, zda za příznaky není nějaký proces narušující integritu mozku. Tato vyšetření obvykle přímo nezobrazí známky Parkinsonovy nemoci, ale vyloučí

jiné možnosti poškození mozku.

Vyšetření DaTscan je vyšetřením funkce mozkových struktur a může prokázat deficit dopaminu u pacientů s Parkinsonovou nemocí a podobnými onemocněními. V případech diagnostické nejistoty anebo

nedostatečné reakce příznaků PN na léky ovlivňující (zvyšující) dopamin v mozku může být DaTscan vyšetřením, které pomůže tyto rozpaky vyřešit. Doporučený postup je

obvykle závislý na zkušenostech neurologa, na klinickém obrazu pacienta a v určitých případech může zahrnovat i jiná vyšetření.

■ **Dejme tomu, že všechno svědčí pro Parkinsonovu nemoc. Jaké léky se nasazují a jaké informace se pacient dozví o jejich užívání?**

V případě, že je stanovena klinická diagnóza Parkinsonovy nemoci, doporučujeme nasazení antiparkinsonské medikace prakticky již hned od stanovení této diagnózy. Léky, které působí dopaminergní stimulaci, obvykle výrazně zlepšují motorické i nemotorické příznaky typické pro Parkinsonovu nemoc. Při klinicky vyjádřené nemoci proto nedoporučujeme čekat. U onemocnění, které je neurodegenerativní povahy a nemáme k dispozici léčbu zastavující nebo zpomalující průběh nemoci, je přesto důležité včasné nastavit léčbu příznaků. Právě v prvních letech onemocnění jsou příznaky velmi dobře ovlivnitelné léčbou. Dvě základní skupiny léků dostupné v úvodním stadiu onemocnění jsou agonisté dopaminových receptorů a levodopa. Výhodou dopaminových agonistů je především užívání jednou za den a také forma náplasti u jednoho z těchto léků. Levodopa vyžaduje podávání několikrát (obvykle 3–4 x za den), ale je účinnější než agonisté. U levodopy je nutno pacienta instruovat o nevhodnosti užívání léku současně se živočišnými bílkovinami (odstup alespoň 1 až 2 hodiny). Pacient je obvykle informován o nutnosti pravidelnosti užívání, je dobré domluvit se v této fázi s lékařem tak, aby načasování dávek vyhovovalo potřebám nemocného (ve vztahu k jeho práci, času spánku a podobně). Také se snažíme o léčbu dalších příznaků, které mohou být nedostatečně tlumeny výše uvedenými léky. Tyto příznaky se potom snažíme ovlivnit další léčbou (ať už jde o třes, depresi, úzkost nebo bolesti).

Nezastupitelnou roli má fyzická aktivita pacienta, pravidelné dlouhodobé cvičení, aktivní přístup k nemoci, snaha o co nejdélejší aktivitu pracovní a zájmovou. Podle individuálních názorů pacienta lze doporučit i členství v patientské organizaci. Důraz na dietu, zdravou stravu, dostatečný příjem tekutin i vlákniny k ovlivnění zácpy je také součástí léčebných postupů. V určitých případech můžeme doporučit i péči logopedickou, vhodnou rehabilitaci, případně pobyt v lázních.

Podle spektra příznaků lze zajistit konzultace u jiných specialistů (psychiatr, psycholog a podobně).



■ **Nemoc postupuje a objevují se nové a nové komplikace. Jaké má lékař možnosti v úpravách dávkování léků nebo jejich výměně?**

Léčba PN je přísně individualizována, podle aktuálních hlavních příznaků, podle postupu nemoci a podobně. Obvykle se zvyšuje dávka léků, používají se léky zvyšující účinnost levodopy, upravuje se počet dávek. Jednotlivé příznaky se snažíme ovlivňovat podle toho, jak se u nemocného vyvíjejí, s důrazem na ovlivnění těch, které aktuálně

nejvíce zhoršují kvalitu života a aktivitu pacienta. Může se jednat jak o motorické, tak o nemotorické příznaky.

Dovolím si tvrdit, že zájmem nás – lékařů – je to, aby pacienti byli léčeni dostatečně, správnými dávkami medikace a byla jim nabízena pokročilá terapie, například hluboká mozková stimulace nebo pumpové systémy.

■ **Některým pacientům je doporučena hluboká mozková stimulace (DBS), při které se zavádí do mozku elektrody a pod kůži v oblasti prsou se umisťuje stimulator elektrických impulzů. Čeho se tím dosáhne, pro koho je operace vhodná a pro koho ne?**

Hluboká mozková stimulace v léčbě Parkinsonovy nemoci má význam především pro pacienty, u kterých dopaminergní medikace nevládá kontrolovat základní hybné příznaky – především třes, zpomalenost, svalovou zatuhlost. Vhodná je především pro pacienty ve středním stadiu onemocnění, u kterých je léčba nedostatečná nebo kolísá její efekt. Vhodnou

jednoduchou pomůckou k určení vhodnosti času k operaci je to, že pacientovi již během dne nestačí čtyři dávky léku s obsahem levodopy. Vzhledem k tomu, že DBS má výtečný efekt na uvedené příznaky, doporučuje se v současnosti neodkládat výkon až do doby, kdy se v průběhu nemoci objeví časté a problematické příznaky jako poruchy stability a paměti. Na



tyto příznaky operace pozitivní vliv nemá. Operace probíhá na neurochirurgických pracovištích v centrech určených pro tuto léčbu. Operační terapie vyžaduje spolupráci pacienta před operací, během ní i po ní. Předpokladem k indikaci operace je také dobrý celkový zdravotní a psychický stav. Jde o minimálně invazivní, neuromodulační výkon, přesto nese určitá rizika jako každý operační výkon na mozku.

Operace není vhodná pro pacienty s poruchami paměti, těžkou neléčitelnou depresí, častými pády a poruchou stability.

Srovnatelný efekt na motorické příznaky jako DBS mají také pumpové systémy (subkutánní podávání apomorfínu a podávání levodopy prostřednictvím pumpového systému přímo do tenkého střeva). Kritéria výběru k pumpovým metodám léčby jsou méně přísná než u hluboké mozkové stimulace.

■ Řadu pacientů trápí příznaky psychiatrického rázu. Změna osobnosti, poruchy spánku, deprese... O takových potížích se pacientům špatně hovoří. Jak najít pomoc?

O těchto příznacích je nutno informovat lékaře. Na první pohled to zní jednoduše, ale mnohokrát si člověk nespojí příznaky a problémy, kterými trpí, právě s Parkinsonovou nemocí. Lékař by se měl správně ptát na celé spektrum příznaků a soustředit se také na léčbu jiných potíží, než jsou obtíže s hybností. Na druhou stranu doporučujeme, aby se pacient svěřil se všemi potížemi, které ho trápí. Pro každého je velice náročné mluvit o potížích týkajících

se nálad – deprese, nebo zejména o neuropsychiatrických příznacích, které nazýváme poruchami impulzivity. Jde o příznaky, které se objevují velmi vzácně ve spojení s nadměrnou dávkou dopaminergní medikace. Vzhledem k citlivosti těchto symptomů, kterými jsou například nadměrný zájem o sexuální aktivity, přejídání se, hazardní hry a vyhledávání rizika, je komunikace o nich složitá. Při celkovém počtu lidí trpících Parkinsonovou nemocí však



jde až o stovky lidí v České republice, kteří podobné potíže mohou mít.

Samostatnou kapitolou jsou potíže s pamětí, obzvláště proto, že u těžších forem poruch paměti a úsudku si tyto potíže sám člověk neuvědomuje, vnímá je jeho okolí a potenciálně mohou být zdrojem napětí v rodinném prostředí.

Pomoc při léčbě psychiatrických příznaků lze hledat u neurologa, který posoudí, zda by úpravy základní antiparkinsonské léčby mohly být nápomocny, a také přirozeně u psychiatra nebo psychologa.



■ **Velmi důležitým záchytným bodem je pro pacienta existence rodiny, blízké osoby, která dokáže s lékařem komunikovat o věcech, o kterých se pacientovi špatně hovoří a v jejichž důsledku třeba zbytečně trpí. Vítáte přítomnost blízké osoby v ambulanci během kontrolních vyšetření?**

Přítomnost blízké osoby při vyšetření považuji obecně za vítanou, právě z důvodu doplnění informací o potížích, kterými pacient trpí. Informaci o poruše paměti závažnějšího rázu, jak jsem již zmínil, si sám pacient nemusí uvědomovat. Stejně tak příznaky, které vnímá negativně partner a rodina, pokud pacient například provádí některé rizikové činnosti, při kterých se může ohrozit pádem z výšky, a podobně. Je ale jasné, že vztahy mezi lidmi, včetně těch rodinných, jsou různé – někdy špatné nebo velmi špatné – a v tomto případě musíme plně respektovat vůli a rozhodnutí pacienta, nesouhlasí-li s přítomností další osoby při

vyšetření. Právem pacienta je také vyjádřit nesouhlas s informováním rodiny či její části o svém zdravotním stavu.

Z mé strany vzniká náročná situace, pokud se rodina snaží informovat lékaře o některých příznacích tak, aby o tom nemocný nevěděl (například jde o výše zmíněné poruchy impulzů). To staví lékaře do nesnadné pozice a v takovémto případě žádám o úcast rodinných příslušníků. Vnímám, že v těchto chvílích je potřeba celou situaci v klidu probrat společně a najít řešení i náročné situace, kterou může život a Parkinsonova nemoc přinést.

■ **Nemoc postupuje pomalu, ale stále. Jaké jsou maximální dávky léků?**

Maximální dávky léků jsou značně individuální. Z lékařského hlediska lze spočítat/určit dávku jednotlivých antiparkinsonik přepočtenou na ekvivalentní dávku levodopy. U některých lidí jsou příznaky PN velmi dobře kompenzovány při dávce kolem 1000 mg. U jiných jsou tyto dávky mnohem

vyšší. Určující je do značné míry celková snášenlivost léčby a výskyt nežádoucích účinků při nadměrné dávce. Přitom dávka, která činí pacientům problémy, se značně liší. Rozdíl je ve snášenlivosti i podle stadia onemocnění. V počátečním stadiu PN kdysi dobře tolerovaná dávka může v pokročilém stadiu

působit hybné komplikace (kroutivé mimo-
volné pohyby) nebo také obtíže psychické.
Proto je také léčba PN hodně individualizo-
vaná a je vhodné, aby spolu pacient a lékař
komunikovali o lécích a jejich nežádoucích
účincích v celém průběhu onemocnění.

Parkinsonova nemoc v mnoha případech
skutečně postupuje pomalu, naopak u ně-
kterých pacientů je bohužel nástup přízna-
ků, které jsou medikací špatně ovlivnitelné,
poměrně rychlý.

■ Mezi pokročilé příznaky patří pády, ztuhlost, špatná artikulace, inkontinence i dezorientace.

Přijde čas, kdy je péče o pacienta tak náročná, že ji rodina nezvládá a hledá pro svého blízkého pobytové zařízení. Takové, které dokáže pečovat o pacienta při respektování specifík, jako je podávání léků dle rozpisu lékaře, a ne třikrát denně jako všude, jako je pohybový režim pacienta v čase, kdy je pohyblivý, a ne když má personál pracovní dobu, jako je výživový režim – nekombinovat bílkoviny s levodopou, a hlavně kde dají pacientovi čas, protože jeho životní rytmus je velmi zpomalen.

Dozví se, že taková zařízení neexistují, že pacient s pokročilou Parkinsonovou nemocí patří do zařízení, jejichž cílová skupina je Alzheimerova nemoc a jiné demence. Ano, ztuhlý a zpomalený parkinsonik rovná se demenční. V kombinaci s nedodržením lékového režimu jde kvalita života pacienta strmě dolů. Myslíte, že je to v pořádku?

Zcela obecně lze říct, že nejvýhodnější pro všechny zúčastněné strany by mělo být to, že pacient zůstane v domácím prostředí. Za optimálních okolností – při správném nastavení sociálních služeb, využití podpůrných organizací, možnosti odlehčovacích pobytů pro pečovatele, vzorné spolupráci všech členů rodiny – je tento cíl teoreticky dosažitelný. V řadě případů se to také podaří – za velkých (časových, finančních a dalších) nákladů, které jsou kladeny na rodiny a blízké pacientů a také samozřejmě na samotné nemocné. Pobyt pacienta v zařízení specializovaném na Parkinsonovu nemoc by

byl druhým nejlepším řešením. Ale, jak již zmiňujete ve svém dotazu, takováto zařízení zatím nejsou k dispozici v takové míře, která by byla vhodná z hlediska počtu pacientů a zátěže, kterou PN představuje. Zda a kdy se tento stav změní, nelze nyní odhadnout. Zároveň považuji za důležité zmínit, že část pacientů s pokročilou Parkinsonovou nemocí trpí postižením paměti, úsudku a dalších funkcí. Za dodržení určitých postupů (pravidelnost medikace, strava s nízkým obsahem bílkovin během dne) může být další dobrou volbou i pobyt nemocných v zařízení zaměřeném na pacienty s demencí.

Chci všem pacientům trpícím Parkinsonovou nemocí a jejich rodinám popřát mnoho zdraví, radosti a odvahy v boji s Parkinsonovou nemocí.



Zpracovala Zdislava Freund

Pacienty s Parkinsonovou nemocí a jejich blízké dlouhodobě trápí nemožnost umístit pacienta do pobytového zařízení, které je určeno pro parkinsoniky a v oblasti péče o ně respektuje specifika, která jsou příznačná právě jen pro naši diagnózu.

Když se podařilo vytvořit při MPSV odbornou skupinu, tímto problémem se zabývající, rychle svou práci skončila. Společnost Parkinson, z. s., vytvořila vlastní materiál standardu péče o pacienty s PN a předala ho vedení skupiny.

Po jisté době, kdy nebyly informace o osudu skupiny k dispozici ani po urgencích, jsme o zodpovězení několika důležitých otázek požádali tiskový odbor MPSV. Odpovědi byly přislíbeny, domluvena lhůta několik měsíců.

Museli jsme se připomenout, ale odpovědi přišly. A současně přišel k připomínkování i nový materiál, který má být první verzí onoho standardu péče o pacienty s PN a, příjemné překvapení, materiál obsahuje formulace z materiálu námi vytvořeného. Hovoří se v něm o pacientech s PN jako o nové cílové skupině, což byl od začátku náš hlavní požadavek.



Zde jsou naše otázky a odpovědi MPSV na témata, která nás zajímají:

DOTAZ č. 1:

- **Proč existuje v rámci sociálních služeb mnoho cílových skupin s prakticky stejnými požadavky na péči a proč pacienti s PN, jejichž diagnóza vyžaduje skutečně specifickou péči, touto cílovou skupinou nejsou?**

Je pravdou, že u jednotlivých sociálních služeb upravuje zákon o sociálních službách cílové skupiny velmi obecně. Je to zejm. (typologicky) proto, aby bylo možno postihnout co nejširší okruh osob. Tak se kupříkladu v ust. § 49 odst. 1 zákona stanoví, že v domovech pro seniory se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost zejména z důvodu

věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Jiné vymezení cílové skupiny pak upravuje § 50 odst. 1 zákona, podle něhož se v domovech se zvláštním režimem poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou,

Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Konkrétní vymezení cílové skupiny té které sociální služby pak stanoví samotný poskytovatel sociální služby, a to v rámci žádosti o registraci. Ve své žádosti musí jednoznačně prokázat, že z hlediska blíže určené cílové skupiny má vytvořené dostatečné a odpovídající materiálně-technické i personální zajištění podmínek poskytování předmětné služby. Bez dostatečného zajištění uvedených podmínek tak nemůže dojít k registraci

služby. Z uvedeného plyne, že není třeba specificky vymezovat podrobnější cílovou skupinu v rámci zákona samotného, neboť bližší konkretizaci cílové skupiny si určuje poskytovatel sám a tomu musí přizpůsobit i podmínky poskytované služby. Nicméně je pravda, že MPSV chtělo dosavadní systém změnit, a to zejména zavedením katalogu nepříznivých sociálních situací. Toto bylo připraveno v rámci novely zákona, který nyní projednává Legislativní rada vlády. Bohužel je již dnes zřejmé, že v rámci tohoto volebního období „velká novela“ zákona o sociálních službách projednána nebude.

DOTAZ č. 2:

- **Od práce ve skupině jsme si mnohé slibovali, ale z nějakého důvodu její práce skončila.**

Na dotazy neodpovídá ani pan Vrbický, nedostali jsme odpověď ani na dotaz zasláný datovou schránkou.

V rámci činnosti odboru sociálních služeb a sociální práce MPSV se problematikou sociálních služeb pro cílové skupiny se specifickými potřebami intenzivně zabýváme a je to jedna z našich priorit. V případě osob s Parkinsonovou nemocí jsme konkrétně pracovali a pracujeme na vytvoření návrhu materiálně-technického a personálního standardu sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. V roce 2020, kdy byly z hlediska epidemické situace velmi omezené možnosti konání setkání v prezenční podobě, jsme způsob vytváření tohoto materiálu změnili. Cíl však zůstal stejný. Dostupné materiály i doposud rozpracované výstupy, vzešlé z činnosti uváděné pracovní skupiny, jsme postupně propojili do souhrnného návrhu. Výsledný

zkompletovaný materiál jsme před několika dny odeslali odborným patientským organizacím pro osoby s Parkinsonovou nemocí k vyjádření a případným připomínkám. Věříme, že tento postup bude vzhledem k dosahovanému cíli efektivnější a že s výsledkem bude spokojena i Společnost Parkinson, kterou jsme oslovili. Co se týče odpovídání na dopisy, uvědomujeme si, že – vzhledem k náporu dotazů, které se týkají aktuálních problémů sociálních služeb v souvislosti s onemocněním covid-19 a kterým čelíme již od konce léta 2020 – se ne vždy podaří včas odpovědět na všechny podněty. Omlouváme se za to. Nicméně, jak uvádíme výše, samotnou problematiku osob s Parkinsonovou nemocí jsme stále měli jako jednu z řešených priorit.


DOTAZ č. 3:

■ **Rodiny, které hledají pro svého blízkého pečovatelské zařízení, kde by o něj bylo správně postaráno, se dozvídají, že pro ně jsou určena zařízení se zvláštním režimem, tedy zařízení pro pacienty s Alzheimerovou nemocí (AN). Tato zařízení deklarují, že jsou určena pro pacienty s AN a jiné demence. Parkinsonova nemoc je jiná demence? Až mně pokročilá nemoc znemožní bezpečný pohyb, a tím samostatné bydlení, musím do domova pro pacienty s AN?**

Pokud jde o zařízení sociálních služeb, která poskytují sociální službu osobám s PN, které vzhledem ke svému zdravotnímu stavu vyžadují péči jiné osoby, zde musíme obecně odkázat na odpověď na dotaz č. 1. Není rozhodující název sociální služby, např. domov pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory nebo domov se zvláštním režimem, podstatné je, pro jakou poskytovatelem blíže určenou cílovou skupinu je zařízení sociálních služeb určeno. Pro každou sociální službu stanoví zákon okruh základních činností, které musí být poskytovatel služby schopen, a to dle individuálních potřeb uživatele, zajistit v potřebném rozsahu a kvalitě. Režim v uvedených zařízeních tak musí být přizpůsoben specifickým potřebám osob, kterým je služba určena. Pokud by nastala situace, že poskytovatel, který deklaruje poskytování sociální služby osobám s PN, nemá vytvořené dostatečné specifické podmínky pro zajištění této služby, lze podat podnět na inspekci poskytování sociálních služeb, která může v daném zařízení provést inspekci a zkontrolovat, zda materiálně-technické a personální podmínky odpovídají cílové skupině, či nikoliv.

Odpověď rovněž vychází z odpovědi na dotaz č. 2 – cílem MPSV je stav, kdy v zařízeních sociálních služeb budou plně reflektovány potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí jakožto specifické cílové skupiny. Prostředkem k dosažení tohoto





cíle je vytvoření výše uvedeného materiálu, definujícího specifické standardy pro materiálně-technické a personální zabezpečení sociálních služeb pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Pakliže bude zařízení pobytových sociálních služeb schopno poskytovat kvalitní péči osobám s Parkinsonovou nemocí, je přece nepodstatné (resp. je to spíše naopak prospěšné), pokud se bude umět stejně kvalitně postarat i o jiné klienty, např. o ty s Alzheimerovou demencí.

DOTAZ č. 4:

■ **MPSV oznámilo, že bude osobám s demencí přiznán příspěvek na úpravu bytu (koupelna, schodolez). Péče o pacienta s PN v rodinách je velmi náročná na eliminaci úrazů při pádech, pomoc s úpravou např. koupelny by velmi pomohla, z vlastních zdrojů starobního důchodu si to dovolit nemohou. Pokud stát pokládá pacienty s PN za osoby s demencí, bude se jich tato možnost tedy také týkat. Je to tak?**

Aktuálně dle přílohy k zákonu č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, Parkinsonova nemoc nepatří mezi zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku. Parkinsonova nemoc je sice velmi závažné neurodegenerativní onemocnění s postupnou a nezadržitelnou progresí, nicméně její průběh může, zejména v časně fázi choroby, být výrazně ovlivněn farmakoterapií a rehabilitací. Asi 40 % pacientů s anamnézou víceletého průběhu Parkinsonovy nemoci pak vykazuje poruchu kognitivních funkcí, pouze někdy však až do obrazu subkortikální demence – Parkinsonovu nemoc tedy nelze automaticky spojovat s osobami, které trpí demencí (není však vyloučeno, že tento zdravotní stav v průběhu času nastane). Další vzájemné komunikaci se MPSV samozřejmě nebrání a věříme, že v této věci nalezneme shodu.

Hlasová terapie, ozdravný pobyt

Hlasová terapie

Některé projevy Parkinsonovy nemoci opomíjíme, neuvědomujeme si jejich vliv na okolí, například nám nepřijde důležité, že naše artikulace není už jako dřív a síla hlasu zeslábla tak, že nám ostatní porozumí jen s obtížemi.

Logopedie, která má náš hlasový projev takřikajíc na starosti, není mezi pacienty považována za důležitou – a projevy slábnoucí artikulace se prohlubují nepovšimnuty.

Asi před půl rokem se nám podařilo objevit novou metodu práce s hlasem, kterou u nás šíří paní Telemahou, přimět pacienty, aby zkusili výuku metodou on-line, a získat finanční podporu pro tento projekt od firmy UCB.

A tak se deset statečných pacientů mohlo přesvědčit, že se práce s hlasem vyplatí, a zde jsou dojmy pana Faity z průběhu kurzu.

Zdislava Freund

■ Já a můj parták hlas

Tento článek bych chtěl vděčně věnovat Společnosti Parkinson, díky níž jsem objevil něco, o co bych se rád podělil se všemi lidmi, kteří mají problém znovu vyjít ven a otevřít svůj hlas. Přesně tak, jako jsem to měl i já sám.

Jmenuji se Pavel, je mi 62 let a před čtyřmi lety mi lékaři diagnostikovali Parkinsonovu chorobu (PN). Tento fakt jsem coby velmi aktivní člověk přijal hrozně nerad. Ale co vám vlastně zbývá? Jako každý běžný smrtelník jsem se rozhodl s tímto cejchem žít a bojovat! Život jsem si přenastavil a nevzdávám se ani jednu minutu. I s vědomím, že je tento stav nevléčitelný, „Parki“ (tak jak mu

osobně říkám) u mne nemá zrovna ustláno na růžích a chci, aby co nejméně zasahoval do mého života. Je to mé jasné rozhodnutí.

Při této nemoci mne nejvíce zasáhl fakt, že jsem si uvědomil, jak mne svět vnímá jakoby jinak, než jaký uvnitř jsem. A já jsem začal o sobě pochybovat, přemýšlet, co dělám špatně. Začal jsem se uzavírat sám do sebe, vypínal se i přes svou celoživotní obrovskou vnitřní hnací sílu. Objevil se komunikační problém, omezil jsem sociální zapojení, dostal jsem strach před někým mluvit. A byl jsem v tabulkách. Výzkumy totiž ukazují, že 89 procent lidí s PN trpí poruchami řeči a hlasu. Toho slabého,



Kurzem hlasové terapie LSVT LOUD® jsem získal:

- ✓ novou polohu hlasu
- ✓ novou, vhodnější frekvenci mluvení
- ✓ větší srozumitelnost
- ✓ vyšší hlasitost
- ✓ větší sebedůvěru při jednání s lidmi
- ✓ bič na „Parkiho“
- ✓ možnost sdělení výhod kurzu ostatním lidem s Parkinsonovou nemocí
- ✓ našel jsem profesionálku oddanou této metodě
- ✓ možnost vzájemné 16denní komunikace
- ✓ možnost v budoucnu sledovat společně vývoj hlasu

Děkuji za váš čas a vaši pomoc, paní magistro. Za konzultace a odbornou oporu v mých výsledcích.

Pavel Fait

monotónního, dyšného, chraplavého hlasu a nejjisté artikulace si nemohl nikdo nepovšimnout. Ale já to nevěděl. Když v tom

žijete, „nepolíbení“ informacemi, neuvědomujete si, že hlas je nutné změnit. Dokonce viníme ty nejbližší, že špatně slyší.

■ Jak to tedy je? Proč se nám to děje?

Kvůli PN máme neuspořádaný motorický systém. Jsme tuzí, pomalí a můžeme mít třes. Tato nedokonalá aktivace svalů, která vede k pomalému pohybu (bradykinezi) a zmenšení pohybu v končetinách (hypokinezi), se navíc může promítnout do svalů zapojených do řeči. Tyto problémy s aktivací svalů mohou mít za následek snížené pohyby dechového systému (zmenšení dechové podpory), hrtanu (snížení hlasitosti hlasu) a artikulace (snížení jasnosti řeči).

■ Jak tedy na to?

Čím dříve Parkinsonik obdrží základní hodnocení řeči, logopedickou i hlasovou terapii, tím je pravděpodobnější, že bude schopen udržovat komunikační dovednosti i přes ten nemilý fakt, že nemoc stále postupuje. Komunikace je klíčovým prvkem v kvalitě

Další příčinou poruchy řeči a hlasu u PN je změna smyslového zpracování, která s řečí souvisí. A to se stalo i mně! Je zřejmé, že většina z nás s PN si neuvědomuje, že jejich řeč je stále slabší a nesrozumitelnější. Když jsou parkinsonici požádáni, aby převedli svůj hlas na normální hlasitost, je jisté, že musí jakoby křičet. A tehdy jsou teprve posluchači vnímáni tak, jako by mluvili normálně.

života a pozitivním sebepojetí a důvěře pro nás všechny s PN. Konec frustrace z komunikace s druhými, nejbližšími, se kterými mluvíme posunky, zvuky a oni od nás odezírají.

Co je klíčové, to je uvědomění si faktu, že v tom nejste sami. A že existují skvělé

možnosti? O tom mne právě přesvědčila Společnost Parkinson. A navíc on-line, z pohodlí domova, mého bezpečného místa. Dělá mi to radost, že jsem pochopil, že jde

věci změnit. Že existuje hlasová terapie LSVT LOUD®, která pomáhá, a to je nabíječící! Já ji takto absolvoval u paní Mgr. BcA. Marty Telemahou a mohu jen doporučit.

■ Na závěr

Na základě mých pozitivních zkušeností s hlasovou metodou LSVT LOUD® bych chtěl vyzvat všechny, kteří by se svým hlasem a komunikací také rádi něco udělali, aby se nebáli a zkusili s tím něco udělat. Není řešení být na sebe naštvaný a čekat, že to bude jen horší a horší. Mně to vyšlo krásně. Ani jsem netušil, že to takhle dobře dopadne. A je mi dobře!

Budete-li mít jakýkoliv dotaz, budu rád, když mne budete kontaktovat.

Jeden z vás, parkinsonik

Pavel Fait

tel: +420 608 972 436

e-mail: pavelfait@seznam.cz



Na Pastvinách 12.-19. 6. 2021



19. 06. 2021

Ozdravný pobyt Na Pastvinách

Václav Mlateček



Ozdravný pobyt Parkinson klubu Hradec Králové se uskutečnil v Orlických horách v penzionu Na Pastvinách, který je umístěn poblíž údolní přehrady na Divoké Orlici. Přehrada byla vybudována v letech 1933–1938 jako ochrana před povodněmi a je využívána k rekreaci, koupání, vodnímu lyžování a potápění.

Počasí v termínu 12.–19. 6. 2021 bylo nádherné. První dva dny byly chladnější, vhodné na procházky, další dny slunečné a teplé.

Každý den začínal půlhodinovou rozvíčkou, dopoledne pokračovalo po rozdělení účastníků do dvou skupin rehabilitačním cvičením, logopedií a procvičováním jemné motoriky, tréninkem paměti nebo logického myšlení. Odpoledne bylo vyplněno podle fyzických schopností a zájmu jednotlivých účastníků vycházkami k přehradě, několik zdatnějších obešlo celou přehradu přes hráz k mostu a po druhé straně zpět, jiní se opalovali, hráli různé míčové i jiné hry na hřišti, někdo odpočíval v okolí penzionu nebo poseděl v blízké zahradní restauraci. Stále se hrály žolíky a nepřekonatelný

Rummikub. Možnost trénovat měli i hráči stolního tenisu a šipek.

Vydařila se i vyjížďka na člunech s elektrickým pohonem, která nám umožnila poznat krásné, nezvyklé pohledy na přírodu v okolí přehrady a pěkné chaty na jejich březích.

V průběhu pobytu jsme oslavili i Jitčiny kulaté narozeniny, je v klubu aktivní členkou.

Večery byly naplněny soutěžemi, AZ-kvízem připraveným Stáňou a posezením při kytaře Jana Panochy.

Ke zdárnému průběhu ozdravného pobytu přispěla i dobrá kuchyně, ochota personálu a rodinná atmosféra penzionu. Vyzdvihnout je třeba akci grilování vepřové kýty, na které si všichni moc pochutnali.



Závěrem je možné říci, že ozdravný pobyt se povedl snad ke spokojenosti všech zúčastněných. Velkou zásluhu na tom mají organizátorka Stáňa Pospíšilová a lektorka Maruška Salavcová.

Většina z nás, pacientů s Parkinsonovou nemocí, se těší na další ozdravné pobyty, které přispívají k posílení psychické i fyzické pohody. **Nejbližší plánujeme uskutečnit v termínu 29. 8. – 5. 9. 2021, tak jako vloni v Peci pod Sněžkou, v hotelu Energetik.**



Tak trochu ukrytá osobnost mezi námi

Jubileum Karla Friedricha

Anežka Matochová



Krásných 70 let oslavil koncem března 2021 člen Parkinson klubu Krnov, Společnost Parkinson, z. s., pan Karel Friedrich. Ukončení nouzového stavu vyhlášeného vládou v ČR kvůli pandemii covidu-19 nám dovolilo osobně popřát až koncem měsíce dubna. Cesta do horského městečka Vrbna pod Pradědem není natolik vzdálená, ale vzdálená je realita plynulého cestování vlakem. Dopravci to mají dobře promyšlené, zbytečná zajižďka cca 20 km navíc, ale bylo krásné počasí a veselo v autobuse.

ČLEN PK KRNOV:

Než se p. Karel stal členem PK Krnov v roce 2015, spadal pod skvěle fungující PK Olomouc vedený paní Salavcovou. Rád na toto období vzpomíná, protože jeho zdravotní stav mu dovozoval se účastnit různých akcí, ať to byly akce sportovní, či rekondiční.

Byl první, kdo zavolal a podporoval vznik nového parkinson klubu zde na Bruntálsku. Je zřejmě jediný z nás, kdo rozumí činnosti, stanovám, kontrolám – inventarizace hospodaření, termíny plnění – a také má zkušenosti, jak by chod klubu měl fungovat, respektovat se. Stále je zájmově aktivní, zatelefonuje, zajímá se, informuje. Moc by rád se setkal při jakékoliv společné akci, ale cestu do Krnova už nezvládne. A tak budeme do Vrbna pod Pradědem jezdit víckrát, abychom byli společně v kontaktu s panem Karlem, který letos žije dvaadvacátý rok s PN (1999).



Děkuji Karlu Friedrichovi za oporu v PK Krnov, za vedené hovory a názory, řešení.

Matochová Anežka

ZAČÁTKY S PN:

a) MUDr. Ressler, FN Ostrava-Poruba.

b) MUDr. Bártová, FN Ostrava-Poruba.

Lidský přístup, vstřícné jednání, vysvětlení, obrovská psychická podpora. Medikace byla účinná bohužel jen krátce. MUDr. Bártová se spojila s MUDr. Balážem z FN u sv. Anny v Brně, žádala o zařazení mezi kandidáty

DBS. Tento zákrok byl zamítnut a doporučena léčba duodopou. V létě 2009 začal se zmírněnými potížemi nový život.

Bohužel starostí přibývalo, neboť musel jezdit autobusem každý měsíc do Brna s batohem na zádech pro středně těžké krabice medikamentů. Díky obvodní lékařce ve Vrbně pod Pradědem MUDr. Martínkové a lékárně Magnum ve Vrbně pod Pradědem se podařilo zajistit dovoz do lékárny, avšak přeražením pana Karla do Olomouce byl dovoz zrušen.

Velmi nápomocni byli manželé F. z PK Krnov, kteří do Olomouce jezdili také pro léky, zajistili vyzvednutí a dovoz až do Vrbna. Pan Karel vděčně děkuje manželům F. za tuto pomoc.

Nyní léky vyzvedává každý měsíc syn, kterému taktéž děkuje za dopravení léků, bez kterých by opravdu nemohl fungovat.

Byl by to velký úspěch a prospěch pro pacienty i seniory, kdyby prošel návrh poslance Adama Vojtěcha a Patrika Nachera, kteří v březnu 2021 předložili návrh zákona VÝDEJ LÉKŮ NA RECEPT NA DÁLKU NEBO ZASLÁNÍ LÉKŮ PACIENTOVI DOMŮ. Návrh podpořila také Národní rada osob se zdravotním postižením.

JAK ŽIVOT ŠEL:

Pan Karel se rád toulal přírodou, psal básně, kreslil—maloval a i přes nemoc pokračoval ve výchově vrbenských mladých hasičů. Postupem času jej nemoc natolik omezila, že musel pozastavit činnosti a více se věnovat odpočinku, nabírání sil. Hodně mu podřalo zdraví a naději odebrání průkazu ZTP před 5 lety, v době, kdy žádal o průkaz ZTP/P. Letos na jaře mu byl průkaz ZTP přiznán po několika žádostech, avšak výhody ani nevyužije, neboť jeho zdravotní stav mu již nedovolí cestovat, dojet si kamkoliv pro cokoliv. Je odkázán na svou obětavou ženu Vierku,

které vděčí za vše, i za to, že tu stále je mezi námi.

SKROMNOST NADE VŠE:

Nemá auto, nemá invalidní vozík, nemá, jak se dostat ven do přírody. Elektrický vozík by mu změnil život, ale musí udělat psychotesty. Je tak silný, že při poslední návštěvě řekl, že si je udělá, protože moc dobře ví, že jedině tak se dostane na svěží, horský vzduch. Panoramata jesenických hor jsou nádherná a dobíjí člověka endorfinem, uzdravují duši a dávají naději pro další nový den.

Aktivní činností a pílí stihl za sebou nechat úspěšné výsledky v podobě trenérské výchovy mladých hasičů. Získal mnoho ocenění. Ve sboru dobrovolných hasičů ve Vrbně pod Pradědem – základním funkčním článku Sdružení hasičů Čech, Moravy a Slezska – je pan Karel považován za nejvyšší významnou osobnost – vychovatele. Jeho píle je zviditelněna v osobách, které reprezentují svou práci v Jednotce sboru dobrovolných hasičů ve Vrbně pod Pradědem, v Hasičském záchranném sboru České republiky, ve zdravotnické záchranné službě kraje, v krajských nemocnicích a jiných sdružených zdravotnických zařízeních.

- Karel Friedrich je držitelem vyznamenání České republiky, Řádu svatého Floriána, a medaile Zasloužilý hasič. Uděluje se dobrovolným hasičům za mimořádné výsledky.
- Za tuto celoživotní, poctivou píli Karel Friedrich 17. září 2016 převzal z rukou premiéra Bohuslava Sobotky ocenění ministra vnitra Milana Chovance.
- Z rukou poslance Ladislava Velebného převzal plaketu za celoživotní hasičskou práci.

- V témže roce se stal také držitelem Ceny Vrba pod Pradědem, kterou mu udělili zastupitelé města za mimořádný přínos rozvoji města, za příkladnou, obětavou práci, výchovnou činnost s mládeží – hasiči.
- Jeho náklonnost k hasičům je tak silná, že se jeho velkým životním koníčkem staly modely hasičské techniky, kterých má již pěknou sbírku. Měl výstavu ve Vrbně, také na zámku v Brun-tále.
- 19. září 2019 bylo setkání oceněných hasičů v nové hasičské zbrojnici ve Vrbně pod Pradědem, kde obdržel pan Karel medaili za Vrbenký okrsek.



Kdykoliv si zavoláme, zeptáme se vzájemně, jak se daří, a odpověď pana Karla zní:
„Jde to – musí to jít – nevzdávám se.“

Vážím si pana Karla a děkuji, že jsem mohla napsat zkrácený příspěvek o člověku, který nikdy nic neměl zadarmo, o to více dokázal sobě i okolí.

A ještě otázky, které si pro pana Karla připravila předsedkyně PK Krnov, Anežka Matohová, a na které jí odpověděl dne 20. května 2021 ve Vrbně pod Pradědem.

- **Považujete se za duchovního nebo nábožensky založeného člověka?**
Jsem duchovně založen.
- **V čem nacházíte smysl svého života?**
Něco dokázat sobě, rodině i společnosti.
- **Cítíte se bezpečně, kolem sebe, v místě bydliště, mezi společností a třeba i ve zdravotnictví?**
Bezpečně určitě doma.
- **Co vás nabíjí?**
Vrbenká příroda a okolní panoramata Jeseníků mají své kouzlo moci – uzdravují mysl, uklidňují duši, léčím se tak sám se sebou.
- **Jste dobrý táta, děda?**
To nemůžu posoudit já, ale možná ano.
- **Co byste dělal, kdybyste byl zdravý?**
Nevím – opravdu nevím, a nevím ani, co je to, být zdravý.

■ Máte PN, co jste dělal a jak nyní pokračujete?

Kreslil jsem, psal jsem básně o životě s PN. Byl jsem hasičem a i přes nemoc jsem trénoval – vychovával malé děti v hasičském sboru. Účastí v hasičských soutěžích jsme jezdili po okolních městech a vesnicích. Mám sbírku hasičských autíček, ale část jsem věnoval dětskému oddělení v Krnově, párkrát jsem měl i výstavy, ale největší radost byla, když děti měly radost. Nyní je té aktivity poskovnu. Byla dlouhá zima, k tomu nouzové stavy, které poškodily stavy parkinsoniků izolací, zhoršila se pohyblivost i psychika. Přitom právě proti izolaci apelují všechny parkinson kluby Společnosti Parkinson, z. s.!

■ Hovoříte s panem Parkinsonem?

Ne, nebavím se s ním. Je to pro mne tvrdý soupeř.

■ Ví okolí, co je PN? A co vaše děti, přátelé?

Ne, o nemoci okolí neví, myslím, skoro nic, nechápou mé měnící se stavy. Ano, mé děti i vnoučata vědí a vidí, co je PN. Ano, kamarádi-hasiči mi pomáhají a berou mne takového, jak zrovna jsem v „kondici“. Někdy mi maso, podají, co potřebuji.

■ Kolik let máte PN?

Parkinsonovu nemoc mám 22 let.

■ Kdy jste šel na operaci?

Operovali mne 18. 6. 2009 a byl jsem pátou osobou v ČR.

■ Proč jste dostal duodopu a nešel jste na DBS?

DBS nepřipadala v úvahu, protože mám špatnou srážlivost krve. Jsem ale rád, že se našla jiná varianta a pomohla mi opět vrátit se do společnosti.

■ Co máte rád za jídlo a pití?

Mám rád maso a také sladkosti. Alkohol velmi málo, jsem opatrný, maximálně pivo.

■ Co ženy, víno, zpěv?

Chachacha, nevím, co na to odpovědět, ale nevyhledávám to. Všechno mám doma, a jak jsem říkal, cítím se doma bezpečně.

■ Jste v nějaké organizaci?

Ano, jsem v hasičském sboru a taky v Parkinson klub Krnov, Společnost Parkinson, z. s.

■ Jaká je vaše oblíbená barva?

Věvodí barva modrá, jsme si navzájem věrní.

■ Chcete něco vzkázat prostřednictvím časopisu Parkinson?

Velmi rád bych chtěl poděkovat vedení Společnosti Parkinson, z. s., za vznik parkinson klubů po ČR. Je to pro nás útek do ráje pacientů se stejnou diagnózou, pozvedne nás a těšíme se na sebe. Tak je to také s časopisem Parkinson, na který se vždy těším, a vyjadřuji poděkování těm, kteří jej tvoří, především paní předsedkyni SP, Zdislavě Freund, lékařům, cvičitelkám, předsedům PK. Co postrádám, je právnická poradna pro nás, pacienty-parkinsoniky.

Pozdravy z klubů

PK Krnov

Obnovujeme cvičení díky podpoře ředitele nemocnice

Anežka Matochová, předsedkyně



Letní pozdravení zasílám všem čtenářům a členům Společnosti Parkinson, z. s. Vzhledem celosvětové pandemii covidu-19 a následně vyhlášenému nouzovému stavu v ČR se zcela pozastavila činnost v PK Krnov.

Teprve v měsíci červnu jsme se mohli setkat, začít nově a jinak, tak, abychom Společnost Parkinson, z. s., a PK Krnov zviditelnili, našli si nás potřební zde, ve slezském

kraji – v Krnově. Toto omezení izolovalo nás všechny, avšak méně zdatným bojovníkům izolace totálně „podlomila“ poslední naděje.



PK Pardubice

Petr Šimon, předseda klubu



Parkinson klub Pardubice má aktuálně 25 členů. V letošním roce nás navždy opustili 4 naši dlouholetí členové: pan Josef Čejka, paní Ludmila Hahnová, Libuše Pospíšilová a Evička Braunová.

A co má náš klub v plánu letošní rok:

Od 1. 6. 2021 jsme obnovili naše pravidelná úterní cvičení v tělocvičně ZŠ Štefánikova v Pardubicích. Začátek je vždy v 16:15.

Cvičení v bazénu Aquacentra Pardubice se uskuteční ve středu 9. 6. a následovně 16. a 23. 6. 2021. Jestliže to situace dovolí, je naplánováno v tomto cvičení pokračovat po letních prázdninách. Začínalo by se 8. 9. 2021 a pak by tato cvičení pokračovala každou středu (kromě školních prázdnin), vždy od 12:40.

Setkání členů proběhlo v zasedací místnosti centra pro zdravotně postižené ve čtvrtek 17. 6. a další je poté naplánováno na 23. září, a to jako obvykle od 14 hodin.

Co se týká jednorázových akcí, tak máme v plánu navštívit Hvězdárnu a planetárium v Hradci Králové. Tuto prohlídku jsme měli naplánovanou již v loňském roce, ale bohužel covidová situace nám tuto návštěvu dvakrát znemožnila.

Dále by naši členové rádi navštívili zámek Žleby, který proslul jednou z největších sbírek historických zbraní a také nádherným interiérem.

Stejně jako v předchozích letech by se ke konci září uskutečnilo společné opékání špekáčků v areálu TJ Pardubičky a rok 2021 by se již tradičně ukončil členskou schůzí spojenou s vánoční besídkou.

S přáním pevného zdraví všem členům Společnosti Parkinson, z. s.



Uplynulý rok v PK Brno trochu jinak

Eva Fialová



Rádi se na stránkách časopisu Parkinson seznamujeme se zajímavými členy Společnosti Parkinson, z. s. Vážíme si všech, kteří i v nemoci a za nelehkých podmínek žijí, tvoří, pomáhají ostatním a neztrácejí humor. Na klubové akce někteří potřebují doprovod, a tak mezi nás přicházejí i obětaví rodinní příslušníci, kteří nefigurují v seznamu členů.

Co kdybychom pro změnu představili všechny členy Parkinson klubu Brno pomocí statistiky?

- PKB měl registrovaných 89 členů, z toho 58 žen (65 %) a 31 mužů. V roce 2020 jsme obdrželi 10 přihlášek, bohužel, 2 muži a 1 žena nás loni opustili. 2 osoby jsou členy PKB již od začátku existence klubu v roce 1998, tedy 22 roků, a nejvíce členů, po 15, se přihlásilo v letech 2017 a 2019.
- Průměrný věk loni činil 73 roků, 24 % bylo ve věku 61–70 roků, 52 % mezi 71 a 80 lety, 16 % do 90 let. Členů mladších 60 let bylo 8 (9 %).
- 67 % bydlí v Brně, 29 % v Jihomoravském kraji. Po 1 zástupci mají regiony Zlínsko, Olomoucko a Vysočina.
- 69 členů (78 %) jsou pacienti trpící Parkinsonovou nemocí, ostatní jsou rodinní příslušníci, sympatizanti a osoby blízké.
- Společnost Parkinson udělila v roce 2020 čestné členství dlouholeté aktivní člence PKB Heleně Haimannové, která se tak stala již 5. čestným členem PKB (viz časopis Parkinson č. 61/2020).

V březnu 2020 jsme rozeslali na všechny e-mailové adresy našich členů a koncem roku opakovaně s Vánoční poštou „Dotazník spokojenosti“. Vyhodnocení bylo v plánu na 1. lednové schůzce, ta se však nemohla uskutečnit. Z odpovědí jsme zjistili:

- Dotazník vyplnilo 23 respondentů, 18 žen a 5 mužů, 70 % z nich byli pacienti a 48 % ve věku 71–80 let. Je otázka, jak reprezentativní vzorek to je, když zahrnuje pouze cca čtvrtinu z celkového počtu členů. Ale jedná se o ty aktivnější.
- Zřejmě byl pro někoho tabulkový dotazník tvrdým oříškem, přesto se snažili své odpovědi doručit, jak se dalo. Možnost připojení k internetu dnes nemá 17 osob a mezi těmi vybavenými jsou i adresáti, kteří svoje zprávy neumí zpracovat. Pomoc blízkých není vždy



dostupná, snad pomůže odborné školení, které připravujeme.

- Prakticky všichni čtou časopis Parkinson a otevírají své e-maily, odkud čerpají informace. Pravidelné sledování webu PKB a SP uvedlo už jen 35 %.
- Co se týká sportu, nejvíce respondentů se zúčastňuje každoročního výstupu na Špilberk, výletů a revitalizačních pobytů, často s doprovodem. 14 z nich navštěvuje rehabilitační cvičení, kterého si velmi cení. V dotazníku se objevil zajímavý námět na rehabilitační tělocvik pro osoby více tělesně postižené, jeho realizace se zatím jeví příliš náročná. Oblíbený je i bowling a stolní tenis, i když těžká koule a trefit malý míček není pro každého. Kromě hráčů se však na trénincích a soutěžích scházíme i jen jako diváci.
- Hojně navštěvované jsou pravidelné klubové schůzky a kulturní akce před

Vánoci a na dubnové výročí založení PKB, vstupenky do Hudební scény MdB obvykle ani nestačí pro všechny zájemce. 8 respondentů se zúčastňuje společných návštěv různých výstav pravidelně, 8 občas.

- O přednášky odborných lékařů je vždy veliký zájem, 13 respondentů dochází na občasné pohybové semináře VUT. Školení a kurzy plánujeme zahájit hned, jak to bude možné. Zájem projevují naši členové především o základy ovládnání výpočetní techniky a správné použití trekingových holí.
- V závěru dotazníků si členové přáli více vstupenek do divadla, vzdělávacích programů a cílenou distribuci pozvámek a informací ke všem akcím.
- Potěšitelné bylo výborné hodnocení klubové činnosti a chvála zvyšující se úrovně časopisu Parkinson.



Z vaší tvorby

„A NEBOJTE SE VEJÍT TAM, KDE SI MYSLÍTE, ŽE NIC NEUVIDÍTE,
KDE VŽDYCKY NĚCO OBJEVÍTE.“

Eva Hrubá

Anežka Matochová



Ráda jezdím na kole. Západní trať – v týdnu jedu směr obec Linhartovy, místní část města Albrechtice v Moravskoslezském kraji. Rozkládá se při pravém břehu řeky Opavice, jejímž středem prochází hranice mezi Českou republikou a Polskem. Pokaždé je co vidět, objevovat. Hlavní chloubou obce Linhartovy je krásně zrekonstruovaný zámek a zámecký park. Jihovýchodně od zámeckého parku nejde přehlédnout kostelík, jedná

se o empírový kostel Povýšení sv. Kříže postavený v letech 1833–1834. Věřící z Linhartov původně docházeli do barokního kostela v Opavici, ale ten se po prohraných válkách o dědictví ocitl na straně Opavice, kterou si zabrali Prusové. Z tohoto důvodu padlo rozhodnutí postavit kostel u zámku v Linhartovech z prostředků náboženského fondu. Je spíše v ústraní a návštěvník obce jej snadno mine s vidinou návštěvy zámku.

Mnoho roků jezdím kolem na kole, a teprve nyní jsem k němu našla svou cestu, odvahu a zájem se podívat, proč je kostel ve stínu chlouby, proč je méně vzácný. První snímek z boční strany kostela jsem vyfotila i s hromadou dřeva, které narušovalo vzhled kostela a okolí. V pozadí byl starší pán, který sbíral pořezané dřevo do dvoukoláku. S kolem jsem obešla dům, bývalou faru a vyfotila si přední část kostela. To už pán přijížděl s plným vozíkem dřeva. Vypadal, že mě vůbec nevidí. Pozdravila jsem. Trochu sebou cukl, ale odpověděl pozdravem taktéž. Zeptala jsem se jej, zda můžu vstoupit do kostela, který měl otevřené dveře, ale byl chráněn mřížemi. Přemýšlel a pak řekl, že jen co si odveze dřevo, vezme klíče a dovolí mi nahlédnout dovnitř. Než jsme vstoupili dovnitř, slušně jsem poděkovala za ochotu a představila jsem se jménem Matochová. Řekla jsem mu, že z rodiny mého muže byl ThDr. PhDr. Josef Karel Matocha, arcibiskup olomoucký a metropolita moravský (1948–1950). Zarazil se, své jméno



vyřkl zcela nesrozumitelně a v krátkosti shrnul informace o kostelu Povýšení svatého Kříže.

Vstoupili jsme do kostela, voněl čistotou a odkryl svou bohatou výzdobu oltáře, krásnou malbu na stropě a zdích. Červený koberec až k oltáři dal interiéru punc váženosti a péče. U vchodu na levé straně vedly schodu na kůr a dál ke zvonu. Nade dveřmi vysela fotografie...

...olomouckého arcibiskupa Josefa Karla Matochy (1888–1961). Je to první kostel, kde jsem viděla arcibiskupovu podobiznu v této oblasti Slezska.

Vedle něj je fotografie místního faráře (arcibiskupského rady, děkana a faráře) Emanuela Škrobánka (1881–1955). Poprosila jsem o svolení udělat si pár snímků. Abych nezdržovala pána, vyšla jsem ven s poděkováním a prosbou, zda pán je místní farář či kastelán?

„Ne, ne, ne, jsem bývalý učitel a jmenuji se X, koupil jsem zdejší faru a o kostel se starám.“ „Jednoho X jsem znala, jmenoval se křestním jménem X a byl to můj třídní učitel na střední škole.“

„No to jsem já, já jsem X a letos mně bude 80 let.“

Nepoznala bych jej, ale vzpomínky na něj mám krásné. Byl to velmi milý pan učitel! Mne si nepamatuje, odučil spoustu



žáků. Rozloučili jsme se a já věřím, že jsem zde nebyla naposledy.

Se svolením jsem ještě pokračovala v krátké prohlídce okolí. Co mne před kostelem zaujalo, byl po levé straně malý hřbitov, který je zcela skrytý za rodinnými domky. Na levé straně a v zadní části hřbitova jsou pozůstatky německých hrobů, na pravé straně jsou hroby české.

Vzpomněla jsem si na větu:

**„A NEBOJTE SE VEJÍT TAM,
KDE SI MYSLÍTE, ŽE NIC NEUVIDÍTE,
KDE VŽDYCKY NĚCO OBJEVÍTE.“**

Poezie od přátel ze Slovenska



Zuzana Michalková

*Som úplne jednoduché žieňa
Som úplne jednoduché žieňa, obyčajné,
milujem život, ľudí a aj všetko nádherné,
chyba, ak ľudia nevedia iných pochváliť,
prečo pozitívne city v sebe mám udusiť?*

*Ak sa kritika druhým ľuďom mieni vysloviť,
vtedy sa ženieme vpred, niet sily zastaviť,
ak sa nám dostane lásky i obety mlčíme,
vtedy väčšina už stíchne, neraz to vidíme.
Ja s tým nesúhlasím, nahlas poviem určite,
chcela by som kričať, prečo teda nepíšete?*

*Ja čakala som, klávesnice počítačov mlčali,
ale na mojich parki prstoch poďakovanie písali.
Píšu aj teraz a všetku túto námahu si cením,
ktorú si vložila, aj ešte aj budeš, ja v to verím,
vďaka za všetko, dala si nám i kúsoček seba,
poďakovanie za všetkých ja píšem pre Teba.*

*Verím, že sa my dve ešte niekedy stretneme
a aj mnoho vecí si spoločne ešte dopovieme,
ešte raz úprimná vďaka, nahlas ju vyslovujem,
a tak ťažkú prácu s ľuďmi aj u Teba obdivujem.*



Dušan Macejko

My musíme žiť,
aby sa nepretrhla niť,
života krehká.

A hoci nás život
občas ľaká,
snorí vôkol stále zubatá
a čaká, my sa nedáme.

My vyhráme!
Naše životy majú
krehké krídla, no
aj keď sa nezdáme,
tak ľahko sa nevzdáme!

My, ktorí tu (zatiaľ) ostávame,
my vám (ktorí ste odišli) prisaháme,
že sa naplno rozdáme
a budeme aj za vás žiť,
aby sa nepretrhla niť
života na našej Zemi.

Až na dno svojej duše
ukladám svoje bolesti,
to aby mi bolo dobre
a nik nerušil moje sny
lebo ja snívam, že raz
odíde všetko zlo
a všetci zažijeme zas,
len čo pekné bolo...

Koronavírus,
vážna obava,
nový kmeň sa rýchlo šíri.
Každý z nás sa obáva.

Čo len ďalej čakať,
čo ešte príde?
Nech už od nás
ten covid odíde!

My mu pomôžeme
troma slovami – rúško, odstupy,
dezinfekcia –
ho oslabiť môžeme.

Ak to budeme robiť všetci,
verím, že sa to osvedčí
a vírus tak zmutuje,
že od hanby sám si do očí napľuje.

Ja verím, že raz
príde ten čas
a choroba v nás
spočítaný má čas,
lebo nesmie nik
pochybovať
a prestať veriť,
že krehká života niť
je slabá a zraniteľná
a nedá sa zachrániť.

To nie.

To sa nikdy nestane,
ale len vtedy
ak z nás každý
neprestane veriť,
že oplatí sa ŽIŤ.

Až na dno svojej duše
ukladám svoje bolesti,
to aby mi bolo dobre
a nik nerušil moje sny,
lebo ja snívam, že raz
odíde všetko zlo
a všetci zažijeme zas,
len čo pekné bolo...

Byť súdržný znamená byť silný.
Byť súdržný znamená byť múdry.
Byť súdržný znamená myslieť na spoločný cieľ.
A TEN JE PREŽIŤ TÚTO KRUTÚ DOBU.
A STRETNÚŤ OPĀŤ RODINU, PRIATEĽOV
A ZNÁMYCH.

Byť súdržný znamená navzájom sa držať pokope
ako svätoplukove prúty.
A nik nás nezlomí.
Nik neporazí.
Nik nevezme to, čo nám patrí...
POCHOPIĽ SI TO?





M. Jakubišinová

RUKY

*Už veľa vynálezov bolo na svete,
ale ani jeden sa nedá porovnať
s vynálezom ľudských rúk.*

*Poznáme ruky rôzne.
Jedny sú plné zlata, vône
na iných zasa tróni.
Čo len všetko dokážu ľudské ruky.
Majú schopnosť paláce tvoriť,
ale i ničiť a všetko zboriť.*

*Dokážu ovenčiť víťaznú krásku,
ale aj zavrhnúť stareckú vrásku.
Dokážu poorať a osiať pole,
ale aj utýrať vtáčence holé.
Dokážu budovať, otvárať banky,
ale aj pre vojny vyrábať tanky.
Dokážu do plienky dieťaťko zaviť,
ale aj ublížiť, ale i zabiť.*

*Dokážu šľachtiť, viť kvety do venca,
dokážu prosiť zrnkami ruženca,
dokážu vystrieť sa v ústrety človeku,
dokážu pohladiť a priniesť útechu,
dokážu žiaľ iných položiť v lupene svojich dlaní,
dokážu podprieť:
„Trápenie vaše budem prežívať s vami...“*



Manželia Bachratí

KORONA

*Prišla ku nám korona,
nikomu to nevonía.
Ale je tu, oznámila svetu:
Dávajte si pozor!
Mám nad vami dozor!*

*Kladieme si otázku... Prečo?
Spravili sme niečo,
čo sa nepatrí?
A je tu rýchlo:
Raz, dva, tri*

*Zachvátila celý svet,
v zemeguli miesta niet,
kde by sa dalo skryť,
nepomôže k tomu
ani blahobyť.*

*A možno, že práve preto
uplatňuje svoje veto.
Pre ľudstvo je výstraha,
keď bohatstvo zatieňuje oči,
šťastie od nás bočí.*

*Stratila sa skromnosť,
zo všetkých strán dýcha
povýšenosť, pýcha.
Správajme sa ako ľudia,
čo zo zlého sna sa budia.*

*Začnite vy v politike,
tam je skrytá Niké /bohyňa
víťazstva/
zanechajte boje, hádky, politický
život krátky,
počúvajte svoje matky.*

*Parlament nech je vzor, ako rodinný
je dvor.
Damoklov meč nad nami visí,
pomôžu len kompromisy.*

*Toto je ľudí pranie,
také nech je hlasovanie. To za
všetkých želá občan,
ktorý dúfa, že sa mieru
v politike dočká.*



RUCE JAKO OČI – POVÍDKA

Eliška Kracíková

Pavilon pro nevidomé byl k mému údivu moderní, světlý a vkusně zařízený. Čekala jsem na tetu, která byla po operaci oka a na dobu po zákroku nemohla být odkázána sama na sebe. Telefonem jsem se s ní domluvila na nedělní odpoledne. Malého Adama jsem nechala u své maminky a měla jsem v plánu si někam vyrazit s kamarádkou. Měla jsem čas až do večera, vlastně až do rána. V pondělí jsem měla náhradní volno.

Seděla jsem v pohodlné sedačce a čekala na tetu. Tu jsem zaregistrovala muže, velmi atraktivního muže s tmavými brýlemi. Stál nehybně jako socha. Díval se z okna jakoby duchem nepřítomen. Zničehonic se odlepil z místa a šel směrem ke mně, přitom se lehce dotýkal opěradel křesel. „Mohu se představit?“ vysoukal ze sebe po pozdravu, nečekal na vyzvání a usadil se naproti mně. „Jmenuji se David Bartoš.“ Byla jsem tak překvapená, že jsem ze sebe vysypala celé své jméno.

„Těší mě, Jana Vítová.“ „Víte,“ pokračoval, „tady není tak často příležitost, abych si mohl pohovořit s milou a sympatickou ženou,“ a hned dodal: „A asi se divíte, že to říkám když vás nevidím. Od pěti let jsem, po těžkém úrazu, slepý. O tom ale mluvit nechci,“ a hlas mu při tom posmutněl.

Sevělo se mi srdce při pohledu na tohoto velkého muže s duší chlapce. „Mohu se zeptat, proč jste tady? Slyšel jsem jen, jak říkáte do telefonu, že tady počkáte.“ Vyprávěla jsem mu o tetě, která vlastně nikdy nebyla tou pravou tetou. Vtom se rozlétly dveře výtahu a teta v doprovodu sestřičky kráčela k nám. „Mohu tady na vás

počkat?“ špitl David. Nemohla a ani jsem ho nechtěla odmítnout. Připadal mi jako dítě, které se těší na novou hračku. Rychle vstal a očekával mou odpověď a mně projelo srdcem něco zvláštního, obdiv, soucit, touha k tomuto nádhernému muži s tmavými brýlemi na očích. „Budeme v parku, přijdeme asi za hodinu.“ Ale to už obě ženy přicházely k nám. Sestře se asi nelíbilo, že se spolu bavíme, a sjela mě nepřátelským pohledem. Nejspíš jsem nebyla sama, komu se David líbil.

„Potřebujete něco, pane Bartoši?“ zeptala se. „Ne, děkuji, nepotřebuji, jen jsme si tady s paní hezky povídali. A také jsem ještě nepozdravil paní Jánskou, tetičku, hezký den vám přeji, venku je hezky, v parku se vám bude líbit,“ a otočil se směrem, kde jsem stála já. Též jsem se krátce rozloučila. Sestra ho uchopila za loket, asi ho chtěla mít chvíli pro sebe. David se jí vymánil a rychle odcházel k výtahu a podle jeho jistých pohybů bylo zřejmé, že zde tráví hodně času. Popadla jsem tetu za ruku a doslova jsem ji vyvlekla ven do parku.

„Kam tak pospícháš?“ Chtěla jsem jí říci pravdu, že i když mám tříletého chlapce, jsem stále svobodná a mohu si jít, kam chci a s kým chci. „Mám Adama u matky, musím jít pro něj, je hodně hodin,“ zalhala jsem a dál bylo slyšet jen tetin monolog o bytě, morálce a nevděčných dětech. Je to hodná paní, ale co naplat, nikdy neměla své vlastní děti a vše řešila s námi. Skoro jsem ji ani neposlouchala a myslela jsem na Davida.

Začala jsem si pohrávat s myšlenkou, že mám volný nejen večer, ale i celou noc.

Můj přítel Jan byl v zahraničí a kamarádce jsem zavolala, že dnes nemohu přijít. Uvědomila jsem si, že mi lež nedělá problém, chtěla jsem opravdu být s Davidem, s tím velkým neznámým mužem. Nepřipadal mi se svým handicapem jiný, odlišný, naopak, vzrušovala mě myšlenka, že budu s ním. Bylo to silnější než já. Po chvíli jsme se vracely, teta se těšila na svačtinu a na odpolední zdřímnutí. Po slibu, že jí dáme byt do pořádku, ani nečekala na sestru a jela výtahem sama.

On tam už stál, jiné světlé sako, jiné tmavé kalhoty. Já jsem si ještě stihla odskočit, rozpustila jsem si vlasy, usmála se na sebe do zrcadla a bylo mi líto, že mě nemůže vidět, slušelo mi to. Nevím proč, ale začalo mi bušit srdce, když jsem se vrátila zpět, šel mi naproti, jemně mě chytil za paži a řekl: „Pojďte pryč, chci být jen s vámi.“ Venku jsme se rychle nasoukali do mého malého fiátka a já si dělala starosti, že se tam David nevejde. „Já a mých sto devadesát centimetrů se vejdem všude,“ povídal mile. Vyjeli jsme a já si všimla pohybu záclony ve třetím patře, kde byla sesterna. No a co, on je údajně svobodný a my s Janem jsme se ještě nevzali. Odjeli jsme do středu města, zaparkovala jsem na jediném volném místě, a už jsme se bořili v polštářích u kulatého stolečku v útulné hospůdce. Příjemně tam hrála hudba. David si objednal červené víno, já kávu, kofolu – a dvě hodiny utekly jako voda. Po celou dobu mi hladil ruce a dvakrát se odvážil pohlídnout mi tvář a vlasy. Líbilo se mi to a cítila jsem potřebu se ho dotýkat a vracet mu nevinné něžnosti. Stále jsem se na něho dívala a stalo se, zamilovala jsem se a on cítil to samé, bylo mu se mnou dobře. Byl nadšený z toho, jak jsem se smála, jak jsem mluvila a z mého smyslu pro vše pozitivní. „Umíš se zlobit?“ ptal se. „Ano. Na to, když se nedaří, když jsou problémy,

a vůbec dnes večer chci být šťastná,“ řekla jsem a vzala ho za ruku. Hladil mi dlaně a prsty. „Máš malé ručky,“ a přitiskl si je k ústům. Vytáhl peníze a zaplatil. Nikdo by nepoznal, že je nevidomý. „Mohu ti pomoci do pláště?“ a při držení rukávu zavadil o můj levý prs. Zamotala se mi hlava a on se jen nadechl a stiskl mi ruku. Stisk jsem mu opětovala. Odcházeli jsme ruku v ruce. Sedli jsme do auta a v tichosti jsem vyjížděla směrem k mému domovu. Tam bylo moje hnízdečko dva plus jedna. Cesta trvala asi patnáct minut a stále jsme mlčeli, několikrát jsem zvedla oči od volantu a on to vycítil a usmál se do prostoru. Stále mi svíral ruku a byl hrozně vážný. Miluji tu směsici pocitů touhy a sladkého očekávání. Chtěl něco říci, a já mu dala prst na rty. To už jsme stáli před domem, sevřel mě v pase a s propletenýma rukama jsme přicházeli k výtahu. „Deváté patro? To je až v nebi?“ „Ne, až ve vesmíru,“ odpověděla jsem a jeho rty se přimkly k mým. U mě se rychle zorientoval a udělal si pohodlí. Nabídl jsem mu něco k pití, irskou whiskey. Sama jsem odešla do koupelny. „Ani jsi mi neřekla, že máš dítě, na sedačce plyšáci, vedle lednice auták.“ „Ano, mám chlapečka, tříletého budulínka, je do zítřka u mě



matky.“ „Jsi vdaná?“ zeptal se tiše. „Ne, nevyšlo to, každý jsme si šli svou cestou.“ Sedla jsem si k němu na gauč, nalila jsem si též a ťukli jsme si lehce skleničkou. „Na co?“ řekla jsem. „Na tykáni.“ „Vždyť už si tykáme,“ odpověděla jsem. „Ne tak docela,“ odpověděl a sundal si brýle. Silné pití nás zbavilo posledního ostychu, pokud tam nějaký byl. Objal mě a pomalu svlékal, nemohl se na mě dívat, ale jeho ruce byly jeho oči. Bylo to nádherné, slibující slastné milování. Krásné tóny šansonu Édith Piaf atmosféru ještě podtrhovaly. Vstal a rychlým dechem řekl: „Pojď, ať je nám hezky!“ „A bude?“ zeptala jsem se. „To ti mohu slíbit!“ dodal – a nelhal. Milování s ním bylo divoké a něžné zároveň. David byl vášnivý, nesobecký, prostě ohromný. Až jsem se zastyděla při myšlence na svého přítele Jana. Nikdy jsem nic podobného neudělala. Bylo to okouzující, spontánní, jsem šťastná, že se to stalo, nelituji toho. Bylo už po půlnoci a já se zeptala, jestli mu mám objednat taxi, nechtěla jsem riskovat řidičák. „A musíš se vracet?“ „Ne, nemusím, vědí o tom.“ „Budu ráda, když zůstaneš,“ a přitiskla jsem své horké tělo k jeho dokonalé hrudi. „Tolik jsem si přál zůstat, prodloužit ty kouzelné chvíle, které brzy skončí,“ řekl smutně a mně sevřelo cosi neviditelného srdce. „I já jsem ráda, že jsi se mnou,“ a naše těla se opět na dlouhou dobu přimkla k sobě. Asi jsme na chvíli usnuli, vzbudil mě skřípot brzd auta z venku. On ležel na zádech, tmavé vlasy mu padaly do obličeje až přes oči. Byl bezmocný jako dítě ve své nekončné tmě. Nemohla jsem od něj odtrhnout zrak. Procitl z lehkého spánku. „Kde mám brýle?“ řekl skoro prosebně, podala jsem mu je, ležely na nočním stolku. Ulevilo se mu. „Ani nevím, jakou máš barvu očí.“ Vzápětí jsem toho litovala. „Žádnou,“ dutě zazněla odpověď. „Jdu se trochu umýt,“ řekl a usmál se do prázdna. Vrátil

se, vypil kávu a chystali jsme se k odchodu. „Ty nejdeš do práce?“ Zeptal se. „Ne, mám náhradní volno.“ „Aha,“ řekl a vzal moje ruce do obou svých rukou a začal je líbat. „Děkuji ti, že jsem mohl být s tebou,“ zašeptal: „Bylo to s tebou nádherné.“ „Ano, bylo,“ kývala jsem hlavou. V předstíni se potichu zeptal: „Uvidíme se ještě někdy?“ Ani nedoufal, že mu odpovím, že ano, že uvidíme. Začal mě líbat a já věděla, že se vidíme naposled. „Nejsem sama, Davide.“ Po těchto slovech zesmutněl, zahlédla jsem v jeho očích slzy. Sundal si brýle a odvrátil hlavu. V autě se vzmužil a jen prohodil, jestli mi může aspoň zavolat.

„Ano, už jsem ti napsala číslo.“ Nechtěl, abych přijela do ústavu, ale o kus dále. „Zvládneš to?“ „Jistě, jsem zvyklý. A přijedeš za tetou?“ zeptal se dětským způsobem. „Ano, přijdu,“ zalhala jsem, bylo mi líto tohoto nádherného muže, ke kterému byla ruka osudu krutá a nemilosrdná. Lehce mě políbil, co mu jeho instinkt dovolil, a rychle odcházel k budově ústavu. Už nikdy ho neuvidím, nemohu, mám svůj život, své dítě, Jana, který nás má oba rád. Takto jsem uvažovala při zpáteční cestě.

„Maminko, mami!“ volal na mě můj synek z přízemního okna, kde se díval s babičkou, až uvidí naše autíčko. Uvědomila jsem si, že jsem si na svého drobečka ani jednou za celou noc nevzpomněla.

Myslím často na Davida, na jeho tělo, ruce, ale i na smutek v jeho hlase při loučení. Už nikdy jsem ho neviděla. Po nějaké době jsem volala do ústavu, ale už tam nebydlel. Nepátrala jsem po něm. Asi za osm let, tak přibližně, jsem seděla před sportovní halou v malém parčíku a čekala na svého muže Jana a na synka Adama. Předem mnou si hrála naše osmiletá dcerka Vendulka, skákala panáka. A tu mě najednou zamrazilo. Muž, který přicházel v doprovodu starší ženy, byl David. Žena ho upozornila,

že je před ním dítě, a on se zastavil. Vendulka ho pozdravila a on ji pohladil po hlavě. Neviditelná ruka ho přivedla k hlavičce jeho dcery, o které neměl ani tušení. O její existenci. Usmál se směrem k ní a odcházel vedenou ženou, asi maminkou.

kou. Vstala jsem a v tu chvíli přicházel Jan a syn Adam. Vendulka se začala smát na tátu a brášku a běžela k nim. David se zastavil a otočil se směrem k dítěti, které už leželo v náručí svého táty, jako by ten smích poznal. Po chvíli se opět odvrátil a odcházel cestou nikam. Polil mě pocit štěstí a lítosti najednou. Mám krásnou rodinu, milujícího manžela, dvě krásné děti. Šli jsme opačným směrem. Pak jsem se otočila a v tu chvíli David taky. Měla jsem pocit, že mě vidí a čeká na mé přiznání, na mou pravdu.

Ten večer jsem byla zamlklá a Jan se svým typickým způsobem jemně zeptal, co mě trápí. Schoulila jsem se v jeho bezpečné náručí a cítila jsem, že nastal ten pravý okamžik, okamžik pravdy. Ale zároveň, že riskuji klid a pohodu své rodiny. „Kdo byl ten pán s tmavými brýlemi?“ predešel mě Jan. „Byl to krásný, charismatický muž, asi nevidomý, vid’?“ Rozplakala jsem se a už jsem ze sebe začala soukat skutečnost, jaká

je a proč... K mému úžasu mi dal prst na pusku a tiše se zeptal: „Co mi chceš říct? To on je otcem naší Vendulky? Nikdy jsem se tě na to neptal.“ „A na co, prosím tě?“

špitla jsem. „Na to, kdo měl to štěstí a dokázal zplodit ten náš poklad.“



Někdo to být musel, jsem totiž neplodná. Usnadnila jsem

mi to, bylo to pro mne moc těžké, ti to říci, věděl jsem, že toužíš po dítěti.“ Vzal mě do náruče a slíbal moje slzy. „Děkuji ti, Janíčku, moc ti děkuji za to, jaký jsi.“ „Ne, já, já ti musím poděkovat za naše děti, za tebe, za to, že mohu mít takovou krásnou rodinu.“ „Ty jsi ten nejlepší člověk na světě!“ „Pšš, pšš,“ a dal mi prst na rty.

A naše dcera se čím dál tím víc podobala svému otci. A já už vím, jakou barvu očí má David. Modré, ale smutné. Kdybych ho nikdy nepoznala, nikdy by toto krásné dítě nespátřilo světlo světa, naše rodina by nebyla taková, jaká je, a já bych se nikdy nepřesvědčila o tom, jak báječného mám chlapa. A snad až si toto moje dospělá dcera přečte, pochopí, komu vděčí za to, že je. Ale tátu, toho má jen jednoho. Asi to tak mělo být, nikdy toho nebudu litovat. A David? Ten by byl určitě rád, že naše vášnivá noc nezůstala bez následku, krásného, jedinečného...

DVA V JEDNOM

Daniela Činátlová

Uvažila jsem si tu nejjednodušší instancí kávu a připadá mi, že je vtipnou inspirací k tomu, abych se představila vám, kteří čtete časopis Parkinson. Jmenuji se Daniela Činátlová a s přítelem p. Parkinsonem jsem se seznámila 26. 6. roku 2019, kdy mi byl diagnostikován.

Když jsem se vrátila z nemocnice, kde jsem tehdy ležela 16 dní, trpěla jsem do konce roku těžkými depresemi. Ani léčbu antiparkinsoniky jsem tehdy dobře nesnášela. Poté, co mně musely být upraveny léky, jsem začala zvládat chůzi, která byla do té doby pro mne obtížná. A začala jsem se vypořádávat s touto svou situací.

Co mě naplňovalo hrůzou, bylo to, že můj prastrýc na Parkinsonovu nemoc zemřel v 54 letech. Byl to básník Josef Hora.

Kdo to byl Josef Hora?

Narodil se 8. 7. 1891 na statku v Dobříni. Vystudoval gymnázium v Roudnici nad Labem. Po maturitě začal studia práv, která nedokončil. Jako typický pokrokový intelektuál té doby snil o sociální spravedlnosti. Vstoupil do komunistické strany,



Josef Hora

zakládal Rudé právo, aby po vydání kritického spisu Literatura a politika byl z Rudého práva vyhozen a opustil komunistickou stranu. Následně nastoupil do nakladatelství Melantrich k F. X. Šaldovi.



Kresba z vinohradské nemocnice z 18. 6. 1945.

Zde získala jeho poezie jiný smysl, metafyzický. Jeho obdiv k Máchovi dal vzniknout Máchovským variacím, účastnil se i převezení ostatků K. H. Máchy z Litoměřic na Vyšehrad. To už byla hrozba nacismu a našemu národu na vrcholu. Spolu se Seifertem, Halasem, Holanem a dalšími se snažil upevnit víru v přežití našeho národa. Zní to ve všech svazcích sebraných do knihy Domov a Knihy času a ticha.

Josef Hora zemřel 21. 6. 1945 a jeho pohřeb byl manifestací celonárodní jednoty tehdejšího Československa. Pohřební průvod začínal v panteonu Národního muzea a vedl celou Prahou na Vyšehrad, kde je Josef Hora pochován na Slavíně.

O své nemoci napsal Josef Hora celou básnickou sbírku, kterou nazval Zápisky z nemoci, byla to jeho poslední.



Ve své sbírce se Josef Hora neuzavírá do sebe, ale cítí se být součástí dění a celku, prožívá tíhu své nemoci a všímá si společenského dění za okupace.

Protože o životě svého prastrýce něco vím, dospěla jsem k přesvědčení, že přestože lékařská věda nezná příčiny tohoto onemocnění, jednalo se a jedná v našem případě o velkou citlivost na osobní, rodinné a společenské události.



Pohled na pohřební průvod z rampy Národního muzea.

Ukázka ze sbírky Zápisky z nemoci

*Zlobte se nebo nezlobte se,
že otevírám schránku béd.
Život nám stejně zkázu nese
a konce věku nevidět.*

*Mladosti dávná! S chvěním údů
tě v chromosti své vzpomínám
a voním, hanbě se, pln studu
k těm dávno zvadlým květinám.*

*Ze zadních doupat vyplížily
se choroby a slídí ven.
Cítím, jak ubývá mi síly,
vadnu jak list. Jsem nemocen.*

*Mnohoramenná chobotnice
se po mé pleti rozlézá.
ohavná, slizká záleťnice!
Jsem z kamení a železa. ****

*Byl jsem jak větev plná listů,
jak šíp na pružné těživě,
teď jako pahýl jsem, když zjistí,
že opadáva truchlivě.*

*Jak padlý voják ležím v jámě
a do vápna se rozkládám.
Zimnice při tom vydává mě
za materiál k šarádám.*

*A zde, v mém těle nepoznána
teď zuří bitva s bacily.
Moci tak říci jednou z rána:
Už jsme je všechny pobili!*

*Co dnes jen je to s údy mámi?
Dlaň sotvaže se rozevře.
Ruka se přímí, nenapřímí,
pěst svírá se a nesevře.
I touží tělo zpomalené
po rose v chladu aleje.
Na nic jiného si nevzpomene,
nic jiného si nepřaje.*

*Noha se zvedá, nezvedne se
a na konečcích prstů mých
hubená zimnice se třese
jak starý pokrývačský vích.*

*Když obracím se na posteli,
bych z tuhých údů tíhu sňal,
zřím chvíli jako vězeň z cely
vyhlídkou okna někam dál.*

*Být svědkem rozhodného boje,
k němuž se troubí nad námi!
Co chtějí víc? Jen oči moje
kéž Prozřetelnost nechá mi.*

*Hned stůňu lehčeji a méně,
když znenadání vzpomenu,
že tváří v tvář světové změně
jste neuhнули plamenu.*

*Být svědkem světa, který vzroste
z tolika zla, z tolika sil!
Moci si říci: Jak je to prosté:
Dobře, že jsem a že jsem byl.*



Kontakty

Adresa: Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 100 00 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
Člen výboru	Ing. František Klíma	604 590 597	fjklima@gmail.com
Člen výboru	Ing. Jaroslav Borák	602 377 022	borak.jar@seznam.cz

KLUBY

3	Brno	Mgr. Eva Vernerová	606 145 248	vern.eva@seznam.cz
4	Červený Kostelec	Helena Kukrálová	737 109 815	helena@kukral.cz
5	České Budějovice	Ing. Petr Hořava	604 259 414	horavaml@seznam.cz
7	Havlíčkův Brod	Ilona Štěpánková	606 900 914	pk-havl.brod@spolecnost-parkinson.cz
8	Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737 747 263	stanapospisilova@seznam.cz
9	Krnov	Anežka Matochová	725 258 937	agnes.matochova@gmail.com
10	Liberec	Jaroslav Rous	728 875 983	rous.jarda@email.cz
11	Litomyšl	Milada Štursová	720 561 180	milada.stursova@seznam.cz
12	Mladá Boleslav	Eva Fiedlerová	777 566 383	evafiedlerov@gmail.com
14	Olomouc	Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D.	604 209 687	dagmar.dupalova@upol.cz
16	Pardubice	Petr Šimon	775 954 466	petrstepanka@atlas.cz
17	Pizeň	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
19	Praha	Ing. František Klíma	604 590 597	fjklima@gmail.com
20	Ústí n. Labem	Ing. Milan Hons	606 342 666	milan.hons@seznam.cz
22	Žďár n. Sázavou	Marie Benešová	607 779 384	zdarbene@seznam.cz

KANCELÁŘ

Kancelář	Michaela Filípková	272 739 222	filipkova@spolecnost-parkinson.cz
----------	--------------------	-------------	-----------------------------------

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



Hromadné zprávy

Ne všechny hromadně rozesílané e-maily jsou škodlivé.

Díky novému programu na vedení evidence členů můžeme z kanceláře rozesílat hromadné e-maily s informacemi, které jsou užitečné pro většinu členů. Některé e-mailové programy jsou ale z bezpečnostních důvodů nastaveny tak, aby je přesouvaly rovnou do složky SPAM (nevyžádaná pošta).

Zkontrolujte si tedy složku SPAM (nevyžádaná pošta) ve své e-mailové schránce, a pokud tam najdete zprávu od Společnosti Parkinson, z. s., označte ji – není SPAM či není nevyžádaná pošta, někde třeba jako bezpečný odesílatel.

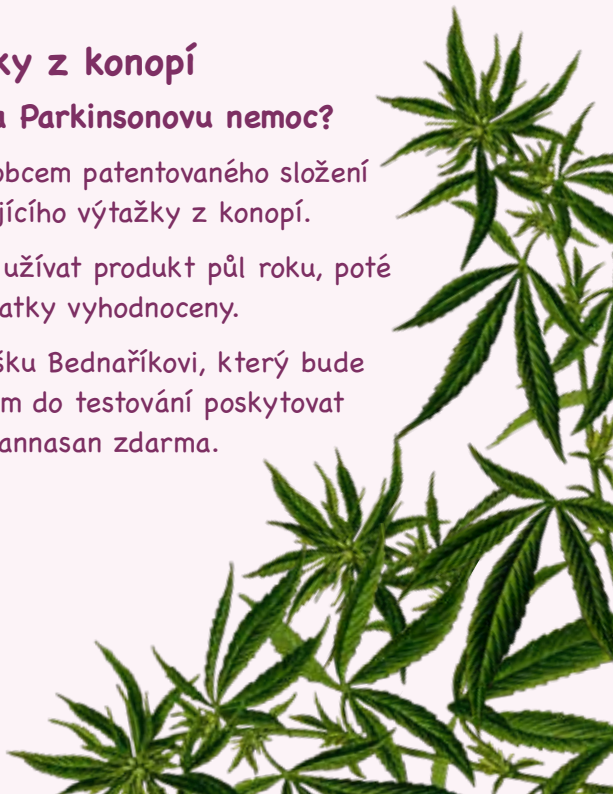
Výtažky z konopí

Jaký mají vliv na Parkinsonovu nemoc?

Došlo k dohodě s výrobcem patentovaného složení produktu obsahujícího výtažky z konopí.

Skupina pacientů bude užívat produkt půl roku, poté budou poznatky vyhodnoceny.

Děkujeme ing. Františku Bednaříkovi, který bude pacientům zapojeným do testování poskytovat produkt Cannasan zdarma.



Děkujeme našim sponzorům



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Úřad vlády České republiky



PARDUBICKÝ KRAJ



PLZEŇSKÝ KRAJ



KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



Jihočeský kraj



HRADEC KRÁLOVÉ



B | R | N | O |

kkrnov



Olomoucký kraj



OLOMOUC



ŠIKLAND



ZDAR NAD SÁZAVOU



USTÍ NAD
LABEM



Krabčice



HOTEL
LÁZNĚ
VRÁZ



Pardubice



www.ustl-nad-labem.cz



john crane
a water company



ADIS
S.A.



Linde



MTC
MEDOCHEMIE



RETIS
GROUP



ROOTWIN



EOP
ELEKTRÁRNY
DPÁTOVICE



WIKOV



HOFMEISTER



MAGNUS
Steel & Wood



Medtronic



Coca-Cola



NEDCON