

Časopis Společnosti Parkinson, z. s.

70
2023

PARKINSON



Téma: Parkinsonova nemoc a léky

70 ČÍSLO



KOUZLO SLOV

Alena Šloufová

*Už je to dávno, co Miroslav Horníček napsal v pojednání o slovech:
„Každé slovo má svůj význam, svou váhu.“*

Jsmo hrdi na to, že časopis Parkinson slova vážně bere! Právě vychází už po sedmdesáté. Když sledujeme, jak šel čas, jaké prožitky popisovali lidé kdysi a v dnešní době, můžeme dojít k zajímavému srovnání.

Jednu jistotu ovšem máme. Co je psané a vytištěné, to už je dané a zůstává napsané napořád. Chceme psát srozumitelně a pravdivě.

Ti, kteří se potýkají s Parkinsonovou chorobou, jsou svým onemocněním dost vystrašení. Ale to je přece známá věc, že slova mohou i pomáhat, že někdy mohou mít přímo zázračnou moc. A někdy se jim všechny strašáky zastražit podaří. (Jsem optimista)



Časopis Parkinson obdržel čestné uznání Ceny VVOZP (Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením) za publicistické práce v roce 2021.

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

Vedoucí redakce:

Zdislava Freund, 774 443 561
freund@spolecnost-parkinson.cz

Redakce:

Alena Šloufová 603 837 259
sloufova@spolecnost-parkinson.cz
Ing. Ivana Grusová, 602 211 217
grusova@spolecnost-parkinson.cz

Redakční rada:

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

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Tisk: TIGIS, spol. s r. o.

Číslo 70 vychází v srpnu 2023,
náklady na výrobu časopisu
pomáhá hradit ze 30 % dotace
Úřadu vlády ČR.

Titulní fotografie Ivana Grusová

Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



SLOVO NA ÚVOD

*Milí čtenáři,
právě držíte v rukách 70. vydání
našeho časopisu PARKINSON.*

Je to jediný časopis vydávaný u nás s tematikou Parkinsonovy nemoci, a to v nepřerušené řadě. Prvních deset let se o jeho vydávání starala profesorka Rektorová. Po té se v redakci vystříдалo několik lidí, já jsem časopis převzala od čísla 40. Tenkrát dostal časopis barevný tisk, stálé rubriky a zajištěné financování z dotace Úřadu vlády. Byla ustavena nová redakční rada ve složení prof. Martin Vališ, doc. Marek Baláž a MUDr. Vojtěch Mach. Časopis oživily barevné obrázky. Moje představy o vzhledu příspěvků a časopisu jako takového naplnila tiskárna TIGIS, distribuci zajišťuje firma ADIservis.

Vytvořit každé nově vydané číslo znamenalo hodiny a dny práce při hledání zajímavého obsahu. V roce 2021 obdržel časopis PARKINSON Čestné uznání od Vládního výboru pro zdravotně postižené.

Jsem ráda, že od tohoto čísla se na vydávání časopisu podílí nová redakce, Alena Šloufová a Ivana Grusová.

Nejoblíbenější u vás čtenářů jsou právě vaše příběhy, neváhejte tedy sednout a napsat o sobě, jak se vyrovnáváte s nemocí, co vám pomáhá a udržuje vás v kondici a dobré náladě.

Krásné léto přeje

Zdislava Freund, vedoucí redakce

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S.	2
■ TÉMA: PARKINSONOVA NEMOC A LÉKY	8
■ POZDRAVY Z KLUBŮ	18
■ POBYTY A POCITY	36
■ ZÁBAVOU KE ZDRAVÍ	40
■ ŽIVOT JE PLNÝ PŘÍBĚHŮ	42
■ CO VY NA TO	46
■ KONTAKTY	48

Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady, o.p.s. vyhlásilo již 23. ročník soutěže:

ŠIKOVNÉ RUCE NAŠICH SENIORŮ – PRO RADOST A POTĚŠENÍ v Lysé nad Labem

V čemkoliv, co děláme, toužíme být co nejlepší. A když se v červnu na Výstavišti v Lysé nad Labem opět ukázalo, kolik šikovných starších lidí máme, měli z toho radost všichni, kteří se snaží jen tak nepřešlapovat na místě. Výstavy se letos účastnilo 800 vystavovatelů! Přihlásili neuvěřitelných 3 000 exponátů!

Vyhodnocení bylo rozděleno zvlášť pro domovy seniorů, pro kluby důchodců, ale i jednotlivce.

Můžeme mít radost.

Bylo uděleno šest zvláštních cen a jednu z nich, Cenu ministra práce a sociálních věcí, získal za výrobky ze dřeva a kovu Miroslav Kubec, člen Parkinson klubu České Budějovice, Společnost Parkinson, z. s. Ocenění za něj převzala předsedkyně Zdislava Freund.





Svým koncertem potěšila přítomné Monika Absolonová.

A nyní zpozorněte!

Vyhrát Cenu ministra práce a sociálních věcí v soutěži Šikovné ruce našich seniorů, to se jen tak někomu nepodaří.

Miroslav Kubec to dokázal a my vám ho představíme v našem rozhovoru.

Ptala se Zdislava Freund

■ Za jaký exponát jste cenu dostal ?

To jste mě zaskočila, ale myslím, že cenu jsem dostal za celý soubor výrobků, nikoli za jeden jediný.

Vystavil jsem výrobky, které jsem měl v tu chvíli k dispozici. U některých mě výstava popohnala k tomu, abych je

dodělal. Ano, dřevo je můj koníček. Asi tak před osmi lety jsem si začal postupně vybavovat dílnu, abych měl v důchodu nějakou smysluplnou činnost, která by mě bavila. V tu dobu jsem o Parkinsonově nemoci věděl pouze to, že existuje. Po

stanovení diagnózy jsem po nějakém čase dospěl k rozhodnutí, že na svých plánech nebudu nic měnit a budu pokračovat v tom, co jsem si předsevzal. Beru to svým způsobem jako terapii, kterou procvičuji ruce i mozek.

■ Co vás přimělo výrobky do soutěže přihlásit?

Dostal jsem od vás propozice výstavy a přihlášku, tak jsem to zkusil.

Chtěl jsem jít se svými výrobky do konkurence, poměřit se s dalšími. To se nestalo, výrobky podobného charakteru tam nikdo další nevystavoval. Je to zřejmě dané také

tím, že ostatní vystavující nemají takové možnosti, jaké jsem si vytvořil já. To je ale důvod, proč o účasti na dalších ročních neuvážuji.



■ Fyzická práce vám jako parkinsonskovi očividně nevádí, jak s nemocí bojujete?

Snažím se být aktivní i v dalších směrech, rozhodně to není tak, že jsem pořád v dílně. Bydlím ve starším rodinném domě, který vyžaduje neustálou údržbu, máme psa, se kterým je třeba se dvakrát denně projít, máme tři vnoučata, která vyžadují neustálý pohyb. Jsem aktivní v obci, kde žiji, pracuji v osadním výboru, jsem členem okrašlovacího spolku. Jsem sice pomalejší, všechno mi déle trvá, ale jde to. Nejdůležitější je, že mám skvělé rodinné zázemí, toho si cením nejvíc. Za těchto podmínek se nemoc zvládá přece jenom snáz, psychika je lepší, než když je člověk třeba sám.

■ **Mohu prozradit, že je vám 66 let, předpokládám, že jste již v důchodu, jaká vlastně byla vaše profese?**

Formálně jsem v důchodu, ovšem stále ještě chodím do práce. Jsem spolujednatel menší výrobní firmy a odejít není úplně snadné. Nyní se však rýsuje šance, že by to mohlo vyjít. Jsem vyučený zámečnický, potom jsem si dělal po večerech pět let strojní průmyslovku a 31 let pracuji ve zmíněné firmě. To, že jsem přestal pracovat manuálně, spíše organizoval a sháněl práci pro druhé, vedlo k tomu, že jsem po určitém čase nebyl schopný zatlouct ani hřebík. Byl to taky hlavní důvod, proč jsem si začal vybavovat dílnu. Manuální práce měla být i protiváhou stresu, který podnikání přináší.

Nakonec jsem jeho důsledkům stejně neunikl.

■ **Co vás ještě baví, kromě práce se dřevem a kovem?**

Baví mě život a užívám si ho, pokud to jde. Velkou motivací jsou vnoučata. Ta sice fyzicky vyčerpávají, ale psychicky ohromně posilují. Pak si také užívám toho, jak výborný vztah máme s manželkou. Víím, že nemoc bude postupovat, ale musím se snažit její postup co nejdříve zbrzdit. Když vidím ve svém okolí nemocné lidi a sleduji



jejich osudy, říkám si, že jsem mohl dopadnout hůř.

Váš příběh bude jistě pro mnohé čtenáře tohoto časopisu povzbuzením a inspirací. Přeji vám, aby vás chuť do života provázela ještě hodně dlouho.

V Lysé nad Labem vystavovala své fotografie také Zdislava Freund. Najdete je jako zpestření článku o léčích.

Literární kategorii obeslal Václav Temr, jeho dvě krátká zamyšlení vyšla v čísle minulém.

VALNÁ HROMADA

**Ve středu 14. června se uskutečnila v restauraci U Gráffů
valná hromada Společnosti Parkinson, z. s.**

**Pro nové volební období 2023 – 2026 byla do výboru zvolena
Ivana Grusová za Jaroslava Boráka, který odstoupil ze zdravotních důvodů.**

**Do kontrolní komise byli zvoleni nově
Petr Kania a Anna Šípková, s pokračující Michaelou Filípkovou.**

**Ze zdravotních důvodů také v kontrolní komisi skončili
Hanka Roušalová a Čestmír Čermák.**

Valná hromada schválila výroční zprávu 2022 a účetní závěrku 2022.

**V diskuzi přednesli předsedové klubů příspěvky
o aktivitách svých klubů.**



■ REHABILITAČNÍ POBYT

Výbornou zkušenost mají naši pacienti s rehabilitací v Nemocnici Beroun. Plánujeme zorganizovat zde týdenní pobyt.

V čase, kdy čtete tento časopis, už je znám termín i další podmínky. Informace podává Věra Skoupá 608 256 178.

■ POZVÁNKA NA PLOVBU BRNĚNSKOU PŘEHRADOU OD EVY VERNEROVÉ

Plavba lodí Brněnskou přehradou se setkala v roce 2020 s nadšením účastníků. Proto jsme se rozhodli ji letos zopakovat jako dárek členům Parkinson klubu Brno k 25. výročí jeho založení, s příspěvím

Společnosti Parkinson, z. s. Srdečně zveme přátele a kamarády z regionálních klubů. Kromě pozvánky bude zaslána také podrobná organizační informace. Těšíme se na vás. **Termín je ve čtvrtek 14. 9. 2023.**



■ NOVÉ WEBOVÉ STRÁNKY

Doufáme, že jste se již seznámili s našimi novými webovými stránkami a že se vám líbí.

www.spolecnost-parkinson.cz

Parkinsonova nemoc a léky

Rozhovor s prof. MUDr. Martinem Vališem, Ph.D., FEAN



Při léčbě Parkinsonovy choroby jde o to, aby pacient a lékař společně zdolali pacientovu nemoc. Výběr léků je pro obě strany velmi důležitý. V současné době je však právě u parkinsoniků hodně otázek k zamyšlení. Začneme třeba touto:

■ Jaká jsou kritéria pro výběr léků pro zmírňování projevů této nemoci? Jak upravují jejich složení nejruznější výrobci?

V léčbě Parkinsonovy nemoci se toho z dlouhodobějšího hlediska vlastně zas tak moc zásadně nezměnilo. Levodopa již byla nějakou dobu na trhu, když jsem po ukončení studia medicíny začal pracovat jako neurolog. Nechci říkat, jak je to dlouho, ale pár let to už bude :) A nejen, že levodopa tu je pořád, ale je i nadále považována za zlatý standard léčby. Zůstává bezpochyby neúčinnějším symptomatickým preparátem s efektem na téměř všechny hybné projevy Parkinsonovy choroby. Neexistuje jediný správný způsob léčby, který by seděl všem. Strategie léčby je vždy velmi individuální, konkrétnímu pacientovi se snažíme terapii „ušít na míru“. Koneckonců, je popsáno více než 40 příznaků Parkinsonovy nemoci a zkušenost každého nemocného je poněkud jiná. Před zahájením terapie musíme vzít do úvahy několik faktorů, jako jsou věk pacienta, jeho psychický stav, charakter příznaků dané osoby, přítomnost dalších nemocí, životní styl, potřeby a preference pacienta a v neposlední řadě možná rizika spojená s podáváním jednotlivých lékových skupin. Léčiva užívaná v léčbě Parkinsonovy nemoci můžeme zjednodušeně rozdělit na

tři velké skupiny: 1) Základní léky – „nahrazují“ chybějící dopamin (levodopa), stimuluje jeho produkci – agonisté dopaminu = ropinirol, pramipexol, rotigotin. 2) Přídavné léky – mají schopnost příznivě ovlivnit hladinu dopaminu např. tím, že zabraňují přirozenému rozpadu dopaminu, a tím zvyšují jeho dostupnost (entakapon, opikapon, rasagilin). 3) Pomocné léky – ovlivňují jiné systémy nervových přenašečů než dopaminové (amantadin, skupina anticholinergních přípravků); nejsou dostatečné důkazy podporující jejich použití u pacientů v počátečním stadiu Parkinsonovy choroby a jako léků první linie. Anticholinergika mají v léčbě omezený význam a jsou dnes považovány za léky poslední volby.



V zásadě máme u nově diagnostikovaných pacientů, tj. ve fázi časné Parkinsonovy nemoci dvě možnosti, a to nasazení levodopy nebo agonisty dopaminu. U obou léků se snažíme najít co nejnižší dávku, zajišťující požadovaný efektivní výsledek. V průběhu času pak bývá většinou nutné postupně

dávky léků zvyšovat, aby se udržel jejich dobrý účinek na hybnost. Agonisté dopaminu mají ve srovnání s levodopou obdobný, ale mírnější symptomatický efekt s vyšším rizikem výskytu nežádoucích účinků. Jejich výhodou však je delší poločas, umožňující vzít si pouze jednu dávku léku za celý den.

■ Co hraje největší roli v rozhodování o tom, jaké léčivo upřednostníme?

Posouzení duševního stavu pacienta, eventuální přítomnost poruchy paměti a intelektu. Pokud je některý z těchto problémů přítomen, jednoznačně volíme levodopu (agonisté mohou v tomto terénu psychický stav nemocného zhoršit). U mladších pacientů bez poruchy paměti naopak můžeme dát spíše přednost agonistům dopaminu. Nicméně s vývojem nemoci je nakonec vždy nutné dříve či později levodopu přidat. Nastavení medikace v pozdních fázích Parkinsonovy nemoci je už o něco složitější a obvykle existuje více řešení. Často je potřeba vyzkoušet několik kombinací různých preparátů v rozdílných dávkách i rozdílné frekvenci podávání, než najdeme tu nejoptimálnější. V principu léčíme Parkinsonovou nemoc stejně jako cukrovku, filozofie je velmi podobná. Kombinujeme „krátkodobé inzulin“ = levodopa s „dlouhodobým inzulinem“ = retardovaná levodopa na noc. A když dochází ke kolísání hybnosti, přidáme k tomu ještě další „dlouhodobé inzulin“ = dopaminové agonisty, které

drží hladinu dopaminu. Snahou farmaceutických firem není jen výroba efektivního léku, ale také to, aby byla aplikace léčiva uživatelsky co nejpříjemnější. Většina anti-parkinsonik je proto v tabletové formě, ale na trhu jsou i preparáty v podobě kožních náplastí, gelu či přípravky určené k podkožnímu (apomorfin) nebo nitrožilnímu (amantadin) podání. Moderním trendem ke zjednodušení léčebného režimu jsou tzv. kombinované přípravky, díky nimž dochází ke snížení počtu užitých tablet, což prokazatelně zvyšuje míru spolupráce pacienta. V rámci antiparkinsonské medikace se levodopa standardně kombinuje s látkami (karbidopa či benserazid), jež blokují přeměnu levodopy na dopamin mimo mozkovou tkáň. Je tak zajištěno lepší využití levodopy a v konečném důsledku dosaženo zmírnění nežádoucích účinků. V současné době máme k dispozici i preparát kombinující levodopu, karbidopu a entakapon v jedné tabletě, resp. v gelu s podáním přímo do tenkého střeva.

■ Jak je to s vedlejšími účinky, lze se jim ubránit?

Na začátek bych připomněl, a to si většina lidí neuvědomuje, že díky kombinovaným přípravkům (levodopa + karbidopa či

benserazid v jedné tabletě) můžeme dnes podávat levodopu v miligramových množstvích. Když v 60. letech přišla levodopa,

podávala se v gramech! Možná znáte film „Čas probuzení“ s Robinem Williamsem a Robertem De Nirem. Šlo v něm o experimentální léčbu pacientů po tzv. Economově neboli letargické či epidemické encefalitidě (jedná se o zánětlivé onemocnění mozkové tkáně s pestrým klinickým obrazem, jež kolem roku 1918 vyústilo až v celosvětovou pandemii), kteří byli

v katastrofálním stavu. Robin Williams v roli lékaře začal tyto nemocné léčit levodopou a dosáhl úžasných výsledků. Ve filmu je vidět, jak pacientům dávákuje – doslova sype levodopu do papírových kornoutů v gramových množstvích, což bylo samozřejmě doprovázeno spoustou nežádoucích účinků. To si už v dnešní době neumíme ani představit.

■ S čím nežádoucí účinky souvisejí?

Zejména s tím, že nezablokujeme některé periferní efekty našich léků (účinky v jiných částech těla mimo mozek). Mohou se objevit i přes snahu o jejich minimalizaci užíváním kombinovaných preparátů zvláště na začátku léčby a při prudkém zvyšování dávek. Mezi nejčastější nežádoucí účinky levodopy patří nechutenství, nevolnost, zvracení, průjem, ortostáza (problémy s regulací krevního tlaku se závratí, eventuálně únavou a bolestí hlavy při změně polohy těla – po rychlém postavení ze sedu nebo při setrvání delší dobu ve stoji) a srdeční

arytmie ve vysokých dávkách (na tuto komplikaci musíme myslet hlavně u pacientů, kteří mají najednou po naší léčbě kardiologické problémy). Rovněž u dopaminových agonistů se setkáváme s ortostázou, nevolností a zvracením, relativně časté jsou otoky dolních končetin. Dále je třeba zmínit tzv. centrální nežádoucí účinky, a to zvýšenou denní spavost s rizikem náhlých usnutí a mikrospánků. Samostatnou kategorii představují různé psychické komplikace, kterým se ještě budeme věnovat podrobněji.

■ Co je třeba udělat v rámci prevence?

V rámci prevence některých nežádoucích účinků jako jsou například nevolnost a zvracení, je vhodné současně s nasazením terapie podávat domperidon. K potlačení ortostázy je nezbytné dodržovat pitný režim a přijímat alespoň 2 litry tekutin denně, zvýšit příjem soli, spát s podloženou hlavou. Je potřeba instruovat pacienta, aby vstával pomalu a opatrně, nadměrně se nevystavoval teplému prostředí, vyvaroval se velkým porcím jídla, pomoci též může používání elastických punčoch. Se zvýšenou spavostí

se bojuje obtížně, lze doporučit co nejvíce motivující prostředí v průběhu dne, pobyt na slunci, vynechání všech činností, při nichž je nutná pozornost. Nesmíme zapomínat na pravidelnou fyzickou aktivitu, která je často opomíjena, přestože její význam je nesporný. Pacient se o nekomplikovaný průběh léčby může přičinit také dodržováním určitých specifických doporučení. Jen samotné spolknutí tabletky nestačí – každý pacient by měl být poučen o tom, že nevhodnější čas k užití

levodopy je cca 30–45 min před či 30–45 min po jídle, z důvodu horšího vstřebávání levodopy ze zažívacího systému, pokud je podána současně s potravou obsahující větší množství bílkovin. Co se stane, když pacient toto pravidlo nedodrží a dá si ke snídani třeba jogurt s kefirem? Levodopa prostupuje ze střeva do krve prostřednictvím transportního systému pro aminokyseliny (základní stavební kameny bílkovin). Pro lepší porozumění si pod transportním systémem představte třeba autobus. Levodopa tedy soutěží o místo v pomyslném autobusu s aminokyselinami. Aminokyseliny mají přednost a levodopa, tak jako pasažér, nastoupí až mezi posledními – ale autobusy jsou to velké a nějaké to místo vzadu se jí ujde. Problém však může nastat těsně před cílem, při přestupu z krve do mozku, kde už jezdí pouze mikrobusesy. Po vydatném bílkovinném jídle obsadí všechna



volná místa aminokyseliny a levodopa bohužel zůstane čekat na zastávce... Pro zajištění dobré farmakokinetiky levodopy („pohyb“ podaného léku v organismu) je ideální nesníst těch bílkovin najednou tolik, ale rozdělit si příjem v několika menších porcích během dne a konzumovat je spolu se složenými cukry. Optimální poměr cukrů a bílkovin, který se přímo pro toto hodí, mají v sobě luštěniny. Málokdo však parkinsonikům doporučuje, aby jedli fazole, čočku, hrách a tak dále. Zapomíná se na to.

■ Zastavme se u starších pacientů. Někteří si stěžují – že se jim nedává agonista. Proč je tomu tak?

Toto téma jsme částečně otevřeli výše. Primárním úkolem lékaře je pacientovi co nejvíce pomoci, ne způsobit mu potíže. Už z principu přirozeného stárnutí organismu vyplývá, že starší nemocní jsou zranitelnější a náchylnější ke vzniku nejrůznějších komplikací. Užívání agonistů dopaminu je zatíženo rizikem rozvoje závažných psychotických komplikací (halucinace – především zrakové; bludy – často paranoidní povahy; porucha kontroly impulzů, kdy nemocný podléhá nutkání, aby prováděl určitou činnost, která ale nevede k žádnému specifickému cíli; nápadné změny v chování a osobnosti nemocného) a měly by být proto nasazovány u pacientů bez

poruch paměti či poznávacích funkcí, bez projevů deprese, přičemž pomocným kritériem je věk do 65 let. Tato věková hranice však není absolutní. Terapii agonisty lze se zvýšenou opatrností a po pečlivém zvážení poměru možných přínosů a rizik, nasadit i u starších pacientů bez duševních poruch – v minimální dávce zejména v pokročilejší fázi onemocnění, kdy zvýšení dávek levodopy anebo zkrácení intervalu mezi jednotlivými dávkami již nepostačuje k uspokojivému ovlivnění stavů kolísání hybnosti. Pozor! Neznamená to, že psychiatrické komplikace nemohou vzniknout též u mladých lidí léčených dopaminovými agonisty. Riziková je právě skupina pacientů

s tzv. Parkinsonovou chorobou s časným začátkem, kteří zahajují léčbu ve 30 letech a najednou začnou hrát automaty a prohrají za noc třeba až stotisícové částky. Nejsou to věci, se kterými by se pacienti chlubili a měli bychom se na ně při každé ambulantní kontrole cíleně ptát a poučit i rodinné příslušníky. Ovšem někdy se tázat ani nemusíte – stačí, že vidíte ve dveřích ordinace naštanou manželku a je vám hned všechno jasné :) Je třeba mít na paměti, že k rozvoji poruchy kontroly impulzů může

dojít v jakékoliv fázi onemocnění a u každého parkinsonika, který užívá dopaminergní terapii (agonisty dopaminu či levodopu). My zkrátka ještě neumíme léčit způsobem, že vyšleme nějaký lék na přesně určené místo v mozku. Dané látky budou vždy částečně působit i v jiných oblastech (v nichž nechtěně vytvoříme nadbytek dopaminu) a ovlivňovat i také jiné systémy než dopaminové. A to je podkladem pro vznik psychózy.

■ **Nemoc přináší řadu změn v dosavadním životě každého z pacientů. Velmi časté jsou dotazy na psychiatrické změny. Jak s nimi nakládat? Jaké vybírat léky?**

Psychiatrické projevy patří mezi tzv. non-motorické symptomy, tedy s hybností

nesouvisející. Mají nejen negativní dopad na celou osobnost a kvalitu života nemocného i jeho blízkých, ale také značné sociálně-ekonomické důsledky. Často se objevují ještě před nástupem motorických příznaků a v úvodu mohou být nenápadné a neobtěžující, avšak s vývojem onemocnění se stávají postupně výraznějšími a stále náročnějšími na léčebné ovlivnění. Bývají velmi různorodé a vyjádřené u většiny pacientů s Parkinsonovou chorobou. Některé jsou známým vedlejším účinkem dopaminergní léčby, nicméně v pokročilých stadiích nemoci mohou vznikat i spontánně. Patří mezi ně úzkost, apatie, deprese, psychóza, poruchy kontroly impulzů (patologické hráčství, nadměrné nakupování, utrácení, záchvatovitě přejídání se, zvýšený sexuální zájem...). Typické jsou i různé závažné formy problémů s pamětí – od mírné zapomětlivosti až k plně vyjádřené demenci (taková porucha, která ovlivňuje pacientovu schopnost zvládat běžné denní aktivity) atd., atd. Z nefarmakologických metod se obecně doporučuje zůstat aktivní a věnovat se nadále svým



koníčkům, čtení, pravidelně cvičit, zdravě se stravovat, kontrolovat kardiovaskulární rizika jako hladina cukru v krvi, cholesterol, krevní tlak, jistě pomáhá poučení pacienta, rodiny či pečovatele (např. v souvislosti s apatií – vysvětlení, že se jedná o příznak Parkinsonovy nemoci odlišný od lenosti a podobně). Farmakologický zásah je v rukou lékaře a znesnadňuje ho skutečnost, že pro pacienty s Parkinsonovou chorobou jsou charakteristické změny v síti nervových přenašečů, zajišťujících přenos signálu mezi nervovými buňkami. Nelze tudíž očekávat, že standardní léčba těchto příznaků používaná u pacientů bez Parkinsonovy nemoci bude stejně účinná. Naprosto základním pravidlem je nenasazovat pacientovi s Parkinsonovou chorobou léky, o nichž víme, že mohou průběh onemocnění zhoršit, nedávat agonisty dopaminu a jiná riziková antiparkinsonika rizikovým



pacientům. A do třetice je potřeba včas zasáhnout, tj. i při nejmenším podezření na polékový původ psychiatrických změn provést urychleně úpravu medikace se snížením dávky či vysazením daného léčiva, přičemž postupujeme podle míry rizikovitosti a v případě nutnosti ponecháváme jen minimální účinnou dávku levodopy.

■ Je-li nám diagnostikován Parkinson, nezbývá nám, než se s nepřízní osudu poprat. Počet pacientů vzrůstá, na vývoj léků se vynakládají značné prostředky. Kdo je na špičce výzkumu nových léků, anebo je naděje na uzdravení stále ještě jenom snem?

Parkinsonova choroba patří mezi neurodegenerativní onemocnění, o nichž se někdy hovoří jako o tiché epidemii posledních let. Populace stárne, vzestup neurologických onemocnění je výrazný a celosvětově se stávají zdravotnickou prioritou. Přímé i nepřímé náklady na Parkinsonovou nemoc včetně terapie, plateb sociálního zabezpečení a ušlého příjmu, se jen v Americe odhadují na téměř 52 miliard dolarů ročně. Předpokládá se, že počet lidí s diagnózou Parkinsonovy choroby se má do roku 2040 zdvojnásobit a tyto náklady porostou. Lék, který by mohl Parkinsonovou nemoc vyléčit, by musel dokázat zastavit progresi neurodegenerativního onemocnění, ne jenom poskytovat určitou

úlevu od příznaků. A proč takové léky pořád nemáme k dispozici? Protože, ačkoliv je náš posun v chápání biologie neurodegenerativních onemocnění významný, podstata jejich vzniku zůstává nadále záhadou. Vývoj každého jednoho léku trvá přibližně 10–15 let a celý proces je samozřejmě nesmírně složitý. Existuje několik desítek různých molekul, které ukázaly potenciál v preklinických studiích, tj. na myších nebo tkáňových modelech. Avšak žádná z těchto látek slibných u myší, nebyla účinná u lidí. Devět z deseti objevených potenciálně účinných látek neprojde klinickým testováním. Mluvíme ale o neúspěších u pacientů s plně rozvinutou Parkinsonovou chorobou – všechny



tyto léky byly totiž testovány u nemocných s přítomnými motorickými příznaky (třes, svalová ztuhlost, zpomalenost, poruchy rovnováhy...). Naším cílem je léčbu, v ideálním případě neinvazivní, přenést do časnějších stadií, kdy teprve jakoby doutná v nervovém systému, ale ještě se naplno neprojevuje. Průběh onemocnění bychom dokázali zvrátit dříve, než propukne. Tím bychom předešli poškození nervových buněk. Představa je to sice pěkná, ale stále ještě vzdálená. K aplikaci léků v raných fázích nemoci je nutná včasná diagnostika, což je v případě Parkinsonovy nemoci poměrně problematické a zatím se nám to úplně nedaří. V současnosti se tak vynakládá enormní úsilí a nemalé finanční prostředky nejen na výzkum moderních inovativních léků, ale též na vývoj spolehlivých

diagnostických nástrojů použitelných v praxi. Víme, že asi 10% všech případů Parkinsonovy choroby lze připsat mutacím v lidské DNA. Všude tam, kde je známá podstata nemoci na molekulární úrovni, teoreticky lze použít genovou terapii, tedy vpravení genetické informace do buněk a opravení chyb v genech pacientů za účelem léčebného účinku. I v tomto případě ale narážíme na překážky. Není vůbec snadné dostat se do cílového místa v mozku kvůli tzv. hematoencefalické bariéře, která odděluje vnitřní prostředí mozku od cévního systému v těle a umožňuje jen omezený transport látek mezi mozkovou tkání a krví. Aby bariéra ochránila mozek před infekcí a zánětem, propouští látky jako voda a kyslík, a zároveň zadržuje velké molekuly. Představte si hematoencefalickou bariéru jako úzký most a léky, které přes něj smí projít, jako miniaturní verzi doručovacích balíčků. Genovou terapii pak lze přirovnat k nadrozměrnému nákladnímu autu. Předmětem klinických studií jsou dále léčebné postupy zahrnující terapii kmenovými buňkami či růstovými faktory, což jsou přirozeně se vyskytující molekuly podporující růst, vývoj a přežití mozkových buněk. Čeká nás ale ještě dlouhá cesta a osobně si myslím, že v nejbližší době bude hlavním těžištěm léčby pouze potlačování příznaků a zpomalení průběhu nemoci.

■ Jak jsme na tom u nás v České republice s léky na Parkinsonovu chorobu?

Řekl bych, že v Česku jsme na tom s „lékovým arzenálem“ poměrně dobře. Máme k dispozici v podstatě všechny základní preparáty plus něco navíc ve smyslu kombinovaných přípravků. Není zde rasagilin, který má příznivější profil vedlejších účinků a o něco větší symptomatický účinek než u nás dostupný selegilin. Terapie selegilinem

má však svá specifika a toto léčivo je v současnosti používáno mnohem méně než kdysi. Moderní terapeutické trendy k (dříve častému) zahájení léčby selegilinem nesměřují. Výhledově by měla být v České republice dostupná podkožní forma levodopy, v Americe a některých zemích Evropské unie je schválena levodopa ve formě tobolek

obsahujících prášek k inhalaci (inhaluje se pomocí inhalátoru tehdy, když pacient rozpozná příznaky off-období, tedy stavu

prudkého zhoršení hybnosti) a předmětem zkoumání je varianta levodopy v podobě nosního spreje.

■ Které léky mohou průběh nemoci nebo stav hybnosti u Parkinsonovy nemoci výrazně zhoršit?

Pacienti by především neměli užívat léky, které narušují tvorbu dopaminu. Podle zahraničních průzkumů až třetina pacientů s Parkinsonovou chorobou dostávala během pobytu v nemocnici „zakázané“ léky. U více než poloviny z nich se pak vyskytly hybné či neuropsychiatrické (poruchy myšlení a chování) komplikace. Preparátů, kterým by se měli pacienti s Parkinsonovou chorobou vyhýbat, je mnoho; z těch běžně užívaných v České republice, se kterými může pacient přijít do styku, patří: Některá antipsychotika (starším názvem neuroleptika) – jedná se o léčiva používaná zejména k terapii poruch v oblasti myšlení (bludy) a vnímání (halucinace). Jednoduše řečeno, působí opačně než levodopa. U psychiatrických pacientů léčených těmito skupinami léčiv se může rozvinout tzv. parkinsonský syndrom, který připomíná Parkinsonovou chorobu. Logicky se jich tak musíme vyvarovat u již známých parkinsoniků, jelikož mohou průběh nemoci či stav hybnosti výrazně zhoršit. Jedná se například

o Haloperidol, Tisercin. Dále o některé léky tlumící zvracení a povzbuzující pohyby žaludku, dvanáctníku a tenkého střeva, Degan. O některé léky používané v léčbě závratí, nevolnosti a zvracení, Torecan a Cinarizin. O některé léky používané v léčbě vyššího krevního tlaku. Dopegyt. Některé preparáty používané při léčbě alergických reakcí, tlumění kašle., jako je třeba Prothazin. V posledních letech zažívají nebývalý boom produkty s CBD (látka obsažená v konopí se všestrannými vlastnostmi, která není návyková a nepůsobí psychoaktivně). Masivně pronikají na trh. CBD stav pacienta s Parkinsonovou nemocí jistě nezhorší a může mít i určité pozitivní účinky, zejména pokud jde o nemotorické příznaky, jako jsou úzkost a poruchy spánku. Dle mé zkušenosti ale většina pacientů stejně nakonec zjistí, že jim produkty s CBD pomáhají mnohem méně, než se čekalo. Anebo jim nepomáhají vůbec. Skupina nemocných, kteří CBD pravidelně používají, je velmi malá, jde odhadem o jednotky procent.

■ Co může pacienta potkat, když svévolně změní podávané léky zavedené léčby?

Z toho, co jsme si doposud řekli, vyplývá, že správné nastavení terapie u pacienta s Parkinsonovou chorobou tak, abychom byli spokojeni my i pacient, může být docela věda. Každý lék má svá rizika, jinak dlouhý účinek a úprava jak dávek, tak časového intervalu mezi jednotlivými dávkami se mění v průběhu nemoci i při kombinování jednotlivých

léčiv dohromady. Proto by pacient nikdy neměl provést jakoukoli změnu bez konzultace s lékařem a nápad, vzít léčbu do svých rukou, by mohl být velmi nebezpečný. Jednou z forem poruchy kontroly impulzů je tzv. syndrom dopaminové dysregulace, který můžeme přirovnat k „závislosti“ na levodopě. Nemocní prožívají v stavech zhoršené hybnosti

výraznou úzkost a podrážděnost a vyžadují obrovské dávky léku navzdory přítomnosti těžkých abnormálních mimovolných pohybů. Toto předávkování může vést až k hypománii, což je epizoda projevující se přehnaně povznesenou náladou, neklidem, nadměrnou energií, zvýšenou aktivitou, nevhodným chováním...Přítomnost většího množství dopaminu v mozku zkrátka způsobí zmatek a chaos – je to stejné, jako kdyby bylo při jakémkoliv kolektivním sportu na hřišti najednou více hráčů, než je potřeba. Druhým extrémem je

náhlé přerušení antiparkinsonské terapie, kdy hrozí tzv. syndrom z akutního vysazení dopaminergní léčby. Tato komplikace je mimořádně závažná s celkovým zhoršením hybných příznaků, které se již nemusí vrátit do původního stavu. Projevuje se extrémně zvýšenou svalovou ztuhlostí, nepohyblivostí, zvýšením tělesné teploty, lze zaznamenat známky rozpadu svalů. A pak se musíme zmínit i o dalších skutečnostech. I pozdní nebo jediná vynechaná dávka léků může vést k horší kontrole motorických příznaků.

■ Každý jednotlivý případ Parkinsonovy nemoci je unikátní a rozhodnutí, jestli pacienta lze léčit pomocí některé z moderních terapií je jistě velmi obtížné. Jaký máte názor na používání invazivních metod léčení?

Invazivní metody nejsou vhodné pro všechny nemocné. Jsou určeny pouze pro vybranou skupinu pacientů, kteří splňují určitá kritéria. Vždy je základem farmakoterapie a zkušenost specialisty, který v zájmu dosažení co nejoptimálnějšího výsledku u daného pacienta ovládá principy terapie. A také ví, jak se ke kombinaci jednotlivých preparátů přistupovalo kdysi a jak se to správně dělá dnes. Pokud jsou již vyčerpány všechny možnosti dostupné farmakologické léčby a pacient není uspokojivě kompenzován, tj. trpí mimovolnými pohyby nebo těžkými stavy ztuhlosti a nehybnosti, které ho svojí tíží či trváním významně omezují v běžných denních činnostech, přistupujeme k diskuzi o tzv. hluboké mozkové stimulaci (DBS – Deep Brain Stimulation). Výraznější zdravotní potíže, kdy léky přestávají účinkovat, vnímá nejlépe sám pacient a jeho nejbližší okolí. Najednou si není schopen zapnout knoflíky na košili, špatně se mu chodí, píše, může se dokonce stát, že v bance nevyřídí to, co potřebuje, neboť podpis neodpovídá vzoru, ztrácí sílu

v končetinách, celé tělo je ztuhlé... užívá léky co tři hodiny, ale intervaly, kdy jsou funkční, se rychle zkracují. Neurolog DBS obecně doporučí spíše mladším pacientům bez vážnější poruchy paměti a poznávacích funkcí, bez závažných psychiatrických projevů, bez anamnézy dalších chronických, zejména kardiovaskulárních onemocnění a s prokázanou dobrou odpovědí na léčbu dopaminem v úvodu. Letos je to 25 let od prvního zákroku s využitím metody DBS v České republice. V roce 1998 byl prvním takto léčeným nemocný pacient s výrazným esenciálním třesem. V současné době nejčastější indikaci představuje právě Parkinsonova choroba, u níž je DBS již standardní metodou. Přesto o ní veřejnost ví stále málo. První česká pacientka s Parkinsonovou nemocí je pomocí DBS léčena od roku 2000. Léčba spočívá v trvalé stimulaci určitých přesně definovaných oblastí hluboko v mozku s využitím elektrických impulzů. Dvě elektrody (vzhledem k tomu, že většina pacientů indikovaných k DBS má oboustranně vyjádřené příznaky), jsou



s maximální precizností a přesností implantovány do specifických mozkových jader zrcadlově do obou hemisfér. Tyto elektrody jsou propojeny kabelem vedoucím v podkoží hlavy a krku až k vlastnímu neurostimulátoru, uloženému většinou v podklíčkové oblasti podobně jako kardiostimulátor. Je zcela pochopitelné, že pacientovi zní pojem „operace mozku“ hrozivě a často je v úvodu vyděšen. Ve skutečnosti se však jedná o minimálně invazivní neurochirurgickou metodu, umožňující zasahovat v nitrolebním prostoru jen malými operačními přístupy. Další nepřijemnou představou pro nemocné je fakt, že zákrok probíhá v místním umrtvení a během několikahodinové operace je pacient při vědomí. Zásadně důležitá je tak komunikace s pacientem, pečlivé vysvětlení co lze od léčby reálně očekávat, ozřejmění limitů i potenciálních rizik a příprava k samotnému výkonu. Při dodržení všech těchto zásad a provedení operace mezi 3–7 lety od vzniku komplikací je DBS metodou bezpečnou a velmi úspěšnou s mnoha spokojenými pacienty v pokročilejším stadiu nemoci. Je třeba

zdůraznit, že ani DBS Parkinsonovou chorobu vyléčit neumí a nezabrání rovněž progresi onemocnění, spousta pacientů však má díky ní (v kombinaci s udržovací léčbou – užívané léky pacient zcela nevysazuje, ale obvykle zredukuje) šanci na lepší život podstatným a dlouhodobým omezením některých příznaků choroby, kdy efekt lze vidět prakticky okamžitě. U pacientů ve stadiu pozdních hybných komplikací, kteří nejsou vhodnými kandidáty pro DBS, přichází v úvahu další dvě možnosti ze skupiny invazivních metod, a to pumpové systémy – minimálně invazivní podávání látky zvané apomorfin pumpou formou podkožní infuze nebo dosud nejnovější, v České republice od roku 2007 používaná metoda s nepřetržitým, tzv. enterálním podáváním levodopy (léčivo ve formě gelu se do tenkého střeva dostane hadičkou, která je zavedena přes břišní stěnu a žaludek). Obě alternativy jsou prokazatelně účinné, mají svá specifika, výhody i nevýhody, ale platí, že pokud jsou dodržena výše zmíněná pravidla, vhodně indikovaní pacienti mohou z této léčby značně profitovat.

Pozdravy z klubů

PK Brno, Společnost Parkinson, z. s. Krása a poezie stromů

Z podkladů Věry Varmužkové zapsala Eva Fialová



Pobyt pro seniory a nemocné Parkinsonovou chorobou v hotelu HORNÍK, Tři studně na Vysočině, ten se vždy po všech stránkách vydaří.

Na ozdravné pobyty na Vysočinu, které pravidelně organizuje Filiánek, jezdíme každým rokem. Někteří i několikrát – na jaře, na podzim, s vnučaty nebo s pejsky.

Jarní pobyt letos těsně předcházel Velikonocům a také oslavě 25. výročí založení Klubu Brno u příležitosti Světového dne pro Parkinsonovu nemoc. Účastnilo se ho dvanáct našich členů. A i když počasí nevědělo, zda je zima nebo už jaro, v pokojích hotelu bylo krásné teplo, skvělé jídlo, milá obsluha, bezvadný úklid. Program byl tradiční, ale jako vždy, Jana připravila něco nového.

Tentokrát byl pobyt věnován krásě a poezii stromů. A jak by ne – vždyť se ocitáme v lese a ten umí naše duše léčit.

Obvyklá znalostní soutěž se zaměřením na procvičování paměti a kreativní myšlení přinesla zvládnutí nového úkolu – vytvořit hold stromům – obrazem i básní. Naše družstvo ještě použilo téma Velikonoc a jara. Výsledek? Myslím, že se nemáme za co stydět.

***Borovice na tisíce jehel má,
zajíčkovi nový kabát zašívá.***

***Velikonoce se blíží
a jeho teď velmi tíží
díra v novém kabátě.
Aby mohl lidem všem
nosit radost den co den
koupí si i na gatě.***

Ještě v Brně zůstaňme...



Slavnostní setkání členů a přátel Parkinson klubu BRNO

Eva Fialová



Letošní slavnostní odpoledne ke Světovému dni pro Parkinsonovu nemoc mělo být obzvláště velkolepé, jak slibovala pozvánka. Parkinson klub Brno, Společnost Parkinson, z. s. totiž zároveň slaví 25. výročí od svého založení!

Především předsedkyně klubu Eva Vernerová dokonalému výsledku věnovala mnoho času a úsilí. Člověk by nevěřil, co všechno je nutné na takovou akci zařídit a kolik zádrhelů se může vyskytnout. Velké poděkování patří paní Evě, která se klubu intenzivně věnuje už dvacet let, ale také členům výboru a všem, kdo přiložili ruku k dílu. Na Šelepce se nás sešla téměř stovka.

Potěšila nás přítomnost vzácných hostů – předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s., Zdislavy Freund a paní Věry Skoupé z Prahy a také jsme se rádi setkali s našimi kamarády, kteří se již nemohou do klubu dostat pravidelně – Bohouškem, Evičkou, Jiřinkou, okouzlujícím Zdeňkem Uhýrkem.

Program nezklamal očekávání. Skupina Kamarádi s Vojtou Polanským a naším patronem Zdeňkem Junákem vytvořili skvělou





náladu. Neskutečný byl step Tobiáše Košira. Také deset tanečnic skupiny Mystery i dívky s kloboučky předvedly skvělé výkony. Škoda jen, že někteří návštěvníci si museli ze zdravotních důvodů nechat ujít Cimbálovou muziku Líšňáci. Ti, kteří mohli zůstat, zpívali, tancovali a náramně se bavili.

Určitě nesmíme zapomenout na miniaturní koláčky, které naše ženy každoročně pečou ve školní kuchyni ZŠ Horníkova. Jako vždy se báječně povedly.

A co to „možná malé překvapení“ z pozvánky?

To bylo taneční vystoupení devíti žen a tří mužů s valčíkem Zdeňka Uhýrka „Zpátky domů“ v choreografii lektorky tance Lenky Kotkové. Byl to zlatý hřeb večera.

Projekt „Tancem proti nemoci“ Zdeněk Uhýrek pro parkinsoniky vymyslel už na začátku loňského roku, kdy v rámci svého medailonku v Klubu Šelepka 9. 4. 2022 valčík poprvé představil. Prakticky od této doby se Eva snažila nadchnout, angažovat a přinutit naše členy nelehký úkol splnit. Mnozí se dosti nedůvěřivě ptali:

„To odhodímé berle a začneme se vznášet v rytmu valčíku?“

Jenže Lenka si poradila: Z tance chťivých a schopných kolegů vybrala „Chodce“ a šesti ostatním přidělila židli. Chodci se učili náročné taneční figury a na židlích

spali, protahovali se, mávali a hlavně se usmívali do hlediště Pandy. Na refrén si dvojice střihly společně mazurku.

Ty tři minuty tance daly všem pořádně zabrat, Blanka s Evkou přepsaly Lenčiny podklady do podrobných popisů pro každého, Blanka navrhla jednotný oděv doplnit květinou, Eva sehnala růžové

pivoňky, Věrka je všem upravila, Libor se staral o hudbu, Eva nám pro jistotu zajistila 3x hodinu tréninku navíc v klubovně na České. A kdyby náhodou někdo vypadl, Darja měla v záloze metrového medvěda, coby náhradníka na židli. Proběhla i kostýmová zkouška, spontánně doplněná půjčovnou oděvů.

Zkrátka – není se co divit, když mnozí diváci slzeli dojetím. Zdeňkova hudba, text i nečekaný tanec každého chytil za srdíčko. Škoda, že se Zdeněk nemohl zdržet, stihl se jen s námi pozdravit a vyfotografovat, snad byl s naším výkonem spokojen.

Oproti deštivé předpovědi bylo krásně, z terasy u hradu Špilberk byl nádherný výhled daleko široko od Brna. Vyšplhat prudký kopec probouzející se přírodou byla velká krásná výzva, troufalo si nás na ni dvacet pět. Na nádvoří hradu jsme si poslechli v jedenáct hodin zvonkohru, Eva krátce promluvila o významu akce, pak ještě společné foto a obtížný sestup dolů se vzájemnou pomocí. Čekal nás zasloužený oběd v restauraci U Čápa (kde jinde, než u porodnice).

Děkujeme všem, kteří přispěli ke krásným dvěma dnům kulturou, sportem, zábavou a milým setkáním přátel. Akci jsme mohli uskutečnit především díky dotaci Magistrátu města Brna, za kterou jsme velmi vděční.

PK Červený Kostelec, Společnost Parkinson, z. s. Červený Kostelec hlásí: cvičíme, cvičíme, cvičíme...

Helena Kukrálová, předsedkyně



Člověk musí vědět, co od života chce. A samozřejmě by měl ze všeho nejvíc chtít žít zdravě aktivně. Chce to mít nejen pevnou vůli a odhodlání, ale k aktivitám potřebujeme i najít prostor a někoho, kdo nám pomůže.

Pravidelná cvičení, která u nás organizujeme, navštěvuje průměrně dvanáct lidí. Cvičíme každé pondělí od 9.00 do 10.30 hodin v pečovatelském domě U Jakuba. Je to výborné řešení, spojit se s pečovatelským domem. Nejen kvůli prostorům a celkové atmosféře, ale byla by to přece škoda přestat se potkávat společně s vrstevníky. Je to smutné, ale v uplynulých dvou letech nám zemřelo patnáct členů a dva jsou nyní v zařízení pro nemocné s Alzheimerem. I proto bychom měli umět využívat každé chvíli, kdy se můžeme potkat s přáteli.

Mezinárodní den Parkinsonovy nemoci jsme také také patřičně oslavili. Tak jako



v předchozích létech – výstupem na Vodojem. Počasí nám přálo a „vrcholovka“ nás odměnila za námahu. Zhodnocení akce proběhlo v cukrárně pod kopcem...



PK České Budějovice, Společnost Parkinson, z. s. Hledat radost, je radost

Petr Hořava, předseda



Kluby Společnosti Parkinson, z. s. jsou tu především proto, aby spojovaly lidi, kterých se nějakým způsobem dotýká Parkinsonova nemoc.

Hlavním jejich úkolem je, aby lidem s touto nemocí pomáhaly nést jejich těžký úděl. Nejedná se pouze o pacienty, ale také o jejich přátele a blízké, o všechny, kteří je chtějí podpořit a pomáhají jim, jak mohou... Když má klub aktivní členy, tak je to znát. Společně organizují nejrůznější akce a je jasné, že když se setkávají se zájmem, těší to každého. Jakmile by se zájem ztrácel, může se vtírat otázka, jestli to, co děláme, má smysl. V tomto směru by na tom náš klub mohl být i líp.

Dobré výsledky máme například u cvičení pro parkinsoniky. Mám z toho dobrý pocit a radost, že právě tento druh činnosti náš klub může poskytnout. Členové klubu cvičí pravidelně a naše milé a laskavé cvičitelky jim každý týden v boji s parkinsonem pomáhají.

Děkuji jim za to.

Těší mě, že se do našeho klubu hlásí noví členové. Těší mě, když se s nimi potkávám



na našich klubových schůzkách. V letošním roce se nám povedlo hned několik zajímavých setkání. Vánoční bowling, výlet na Klet v souvislosti se světovým dnem Parkinsonovy nemoci. A máme naplánované i další zajímavé akce, které chceme ještě do konce roku uskutečnit. Chceme stále vymýšlet, co by ještě mohlo lidi zaujmout a klub tak byl aktivnějším.



PK Hradec Králové, Společnost Parkinson, z. s. 12. Sportovní hry Předměřice nad Labem

Zdislava Freund

Po covidové přestávce se do Hradce Králové sjeli v pátek 19. května 2023 sportovci z Brna, Pardubic, Prahy a samozřejmě z Hradce Králové, na 12. Sportovní hry v Předměřicích nad Labem.

Soutěžilo se v tradičních soutěžních disciplínách – šipky, foukačka, kop a střelba na branku, hod na cíl. Každý si chtěl vyzkoušet bowling, turnaj ve stolním tenise

zase prověřil připravenost hráčů pro světový šampionát, který se uskuteční v září v rakouském Welsu.



PK Liberec, Společnost Parkinson, z. s. Krásné připomenutí

Jaroslav Rous, předseda klubu



Je už dobrou tradicí, připomínat si 11. duben jako Světový den Parkinsonovy nemoci. Jedná se o výročí narození anglického chirurga Jamese Parkinsona, který poprvé popsal chorobu, jež nese jeho jméno.

Parkinsonici se pravidelně setkávají na mnoha místech světa. A každoročně také v Liberci. Jenže v posledních letech je všechno složitější. Nemluvíme už o době covidu, kdy se nekonaly žádné akce. Ale i letošní setkání k mezinárodnímu dni parkinsoniků začalo v Liberci opětovným odložením – kvůli sychravému počasí.

Z Liberecké výšiny, tradičního místa konání akce, zase sešlo kvůli jiné akci...

Sešli jsme se v již vyzkoušené restauraci „Kotelna“. Tradičně jsme si vyměnili zkušenosti s žitím s protivnou nemocí a potom, když už došlo na daleko příjemnější témata, třeba na děti a nejmladší potomky, bylo

veselo. Vždyť většina z přítomných už jsou dědové a babičky. Ještě jsme stihli ochutnat dobroty místního kuchaře.



PK Litomyšl, Společnost Parkinson, z. s. Když přichází stáří...

Milada Štursová, předsedkyně klubu



Parkinson klub Litomyšl byl založen v roce 2002. Ponejprve se nás scházelo přes dvacet členů, částečně jsme parkinsonici, ale s některými dochází i rodinní příslušníci.

Pravidelně se scházíme na cvičení, občas vyrábíme malé výrobky pro radost. V listopadu 2022 jsme si ozdobili adventní věnce. Korpusy na ně vyrobily Městské služby Litomyšl. Letos v březnu jsme vystřihovali z papíru velko-noční motivy a použili je jako zápichy do květináčů.

Klub stárne a je to všechno složitější. Noví členové se nehlásí, nebo přijdou a nevyhovuje jim dojíždění a čas. Uvažujeme o ukončení klubu.

Dříve jsme jezdili na zájezdy, teď kvůli zdravotnímu stavu členů, kterým je 76–86 let, už si netroufáme.

Díky naší úžasné cvičitelce a jejímu manželovi se vždy scházíme a strávíme příjemný den u nich na chalupě v Poříčí poblíž Litomyšle.

Škoda, že nemáme žádného mladšího člena, který by se ujal vedení klubu. Já už při mých zdravotních problémech, kterých je stále více, na to nestačím.

Děkuji Společnosti Parkinson, z. s. za dvacet let spolupráce a přeji ještě dlouhého trvání.

(pozn.red.) Cožpak se nikdo opravdu nenajde ?!

PK Olomouc, Společnost Parkinson, z. s. Když řádí Parkinson

I. B.

Před sedmi lety mi začaly potíže s chůzí, jako bych se tak nějak zpomalila. Jenže se mi zpomalovaly všechny funkce mého těla. Nepřikládala jsem tomu žádný pádný důvod. Později jsem pociťovala bolesti nártů a k tomu jsem při chůzi zakopávala, jako bych měla kratší chodidla. K tomu mě provázela neuvěřitelná únava.

To byly první příznaky Parkinsonovy nemoci. Za několik let jsem na sobě pozorovala, jak se mi křečovitě zvedá levý ústní koutek. Opět uběhlo několik let, až pak nemoc zaútočila plnou silou. Nevydržela jsem stát na jednom místě, přepadávala jsem na všechny strany a začaly i první pády. Při různých vyšetřeních mi lékaři sdělili, že mám hypomimii. Nemohla jsem tomu uvěřit a byla jsem na ně zlá. Dalším příznakem bylo, že jsem si nedokázala vyčistit zuby, rukou se mi nedařilo dělat krouživé pohyby. Vyřešila jsem to zakoupením elektrického kartáček Oral B a ono to šlo.

Zašla jsem si za paní doktorkou neuroložkou. Když jsem jí povyprávěla o svých potížích, udělala rychlý závěr a řekla: „To je Parkinson, já si nemohu pomoci, je to

Parkinson.“ A začala hned psát žádanku na neurologické vyšetření a případně hospitalizaci na Neurologické klinice Fakultní nemocnice v Olomouci. Nevyhla jsem se hospitalizaci, paní doktorce jsem nevěřila, ale stejně jsem nastoupila v plné plni i s pyžamem, hygienickými potřebami a ostatními potřebnými věcmi, které jsou pro pacienta důležité.

Z oddělení mě posílali na různá vyšetření, včetně psychologického a také mi zkoušeli dávat různé léky, jak na ně budu reagovat. Jednoho dne přišla velká vizita v čele s přednostou kliniky. Musela jsem kráčet bosky, jen v pyžamu přes celou chodbu, která se mi zdála být nekonečná s pocitem velkého studu a ponížení. Na pokoji si jedna z pacientek nebrala servítky a řekla

mi: Vy ale chodíte, to je strašný! Opět jsem se zastyděla a měla chuť vlézt pod postel nebo utéct.

Závěr mého pobytu na neurologickém oddělení byl okořeněný lumbální punkcí a také potvrzením Parkinsonovy nemoci. Dostala jsem léky, lékařskou zprávu a byla propuštěna. Už odpoledne po punkci





mě začala bolet hlava, jenže já tak strašně chtěla jít domů, že jsem to nikomu na oddělení neřekla. Ještě než jsem se stačila přivítat s dcerou, manželem a kocourkem Jonáškem, jsem měla tak silné bolesti hlavy, že mě manžel musel odvézt na pohotovost do FN. Myslela jsem, že je to moje poslední hodinka.

Pouze díky vstřícnému personálu a rychlému zásahu jejich léčby jsem se do večera cítila podstatně lépe a mohla odjet konečně domů do svého prostředí. Nemoc byla potvrzena a já začala paní doktorce věřit.

A co dál? Začátky jsem zvládala docela dobře, léky mi ještě tehdy zabíraly. Ale pak jsem absolvovala větší pády. Natloukla jsem

si ve vaně hrudník, v obýváku hlavu o křeslo a v ložnici snad všechna místa na těle, která jsem mohla mít. Přišly další pády s následkem zlomeného pravého lokte. Podstoupila jsem operaci a asi půl rok trpělivě čekala, až se mi ruka zahojí a zapojí se do běžného života.

Následovala rehabilitace mířená jak na ruku, tak i na Parkinsonovu chorobu. Cvičení bylo velmi přínosné, až jednoho dne fyzioterapeutka při mém nezdaru provést cvik, se mi začala smát „Já nemám Parkinsona“! A to byl impuls hledat rehabilitaci se zaměřením především na PN. Dostala jsem se do péče k paní doktorce Mgr. Dupalové, která umí pohladit na duši, je velmi empatická, milá a obětavá. Paní doktorka je můj anděl. Chtěla bych jí moc poděkovat za dlouhodobou a neúnavnou péči. Za tu dobu, co navštěvuji její rehabilitace, kdy k ní ráno přicházím ztuhlá a od ní odcházím v pohodě. Také se těším na různé programy, které pro nás paní doktorka chystá. Ať už to byl bowling nebo výroba vánočních věnců, návštěva Baziliky na sv. Kopečku nebo nedávné rehabilitační centrum, ať už to bylo individuální nebo skupinové cvičení, jsem na tom psychicky lépe a lépe. Díky Parkinsonově nemoci jsem poznala spoustu milých a skromných lidí s podobným osudem. Nikdo se mi neposmívá, naopak, všichni mě s trpělivostí vyslechnou.

Už nejsem na Parkinsona sama. Víím, čas je neúprosný, nemoc pokračuje dál, mění se v horší a horší potíže. Běžné domácí práce dělám s velkými obtížemi, moje tělo se brání nátlaku ztuhlosti, léky už nepůsobí jak na počátku nemoci. Zkrátka si říkám: Parkinson je dřina. A když si pološím otázku, jestli ještě někdy budu šťastná, víím, že si mám odpovědět: „Ale budeš, musíš se jen naučit žít i s nemocí a uvědomit si, že život je krátký na to, abys to už teď chtěla zabalit.“

PK Pardubice, Společnost Parkinson, z. s. Stručně, jasně, výstižně

Petr Šimon, předseda



*Vážení čtenáři našeho časopisu,
čas utíká jak voda a už jsme v druhé polovině roku. Nezaháleli jsme.*

Jedním z cílů naší organizace je zlepšení a udržení fyzické a psychické kondice členů, kteří bojují s Parkinsonovou nemocí. Za tímto účelem organizujeme cvičení vedená dvěma zkušenými cvičitelkami, které se pravidelně střídají. Cvičení se konají v tělocvičně základní školy, a to pravidelně každé úterý. Stejně cvičitelky vedou také cvičení v bazénu Plaveckého areálu Pardubice, které probíhají jednou za čtrnáct dní.

Účastní se ho až dvacet tři členů. Setkáváme se také v zasedací místnosti

v Centru pro zdravotně postižené Pardubice – Polabiny. Tato setkání se konají jednou měsíčně.

A co naše další aktivity?

Je radost o nich psát. Při příležitosti mezinárodního dne Parkinsonovy nemoci jsme společně se členy PK Hradec Králové vystoupili na místní dominantu Kunětickou horu.

V květnu pořádal PK Hradec Králové již 12. Sportovní hry pro parkinsoniky. Nás soutěžilo dvanáct a vybojovali jsme tři medaile. Po jedné zlaté, stříbrné a bronzové.

Ve středu 31. května jsme společně z PK Hradec Králové zorganizovali společný výlet





do hřebčína v Kladrubech nad Labem, který byl roku 2002 prohlášen národní kulturní památkou a roku 2019 byl zapsán na seznam památek UNESCO.

Zde jsme měli od 10 hodin objednanou komentovanou prohlídku stájí a kočárovny. Po skončení zajímavé prohlídky dobových kočárů a saní jsme se přesunuli do nedalekých stájí, kde jsme mohli obdivovat nádherné Starokladrubské bělouše.

Po krátkém odpočinku se většina z nás vydala do místního zámku zařízeného z doby rakousko-uherského císaře Františka Josefa 1. a jeho manželky Alžběty známé jako Sisi.

I letos, stejně jako vloni jsme naplánovali týdenní pobyt ve Starých Splavech u Máchova jezera v termínu od 3. do 9. 6. 2023. Zde jsme si dopoledne společně zacvičili a odpoledne jsme vyráželi na výlety do okolí – královský hrad Bezděz, tajuplný hrad Houska, městečko Doksy a další zajímavosti.

Letos se 17. 6. opět uskutečnil 2. ročník turnaje v petanque na hřišti v Němčicích.

První pololetí roku 2023 jsme ukončili členskou schůzí ve čtvrtek 29. 6. 2023.

Závěrem chci všem čtenářům popřát pěkné prázdniny a pohodovou dovolenou.



PK Mladá Boleslav, Společnost Parkinson, z. s. Už zase skáče přes kaluže

Josef Březina, člen PK Mladá Boleslav

Dovolte mi, abych se představil. Jmenuji se Josef, bydlím v rodinném domě v Mladé Boleslavi, šedesátku jsem před několika roky již oslavil, jsem šťastně ženatý (nezklamal jsem statistiky v počtu rozvodů, takže tedy již podruhé ženatý), se současnou manželkou máme dohromady 5 dětí a 16 vnoučat ve věku od 5 do 16 let.

Mohu konstatovat, že i přes vážné celoživotní kardiovaskulární onemocnění, v důsledku něhož jsem od 33 let v plném invalidním důchodu, žiji krásným, spokojeným a klidným životem. Ale protože té radosti bylo asi moc, dostavil se Parkinson. Jeho příznaky jsem neznal. Rok a půl jsem docházel do neurologické ambulance, zdravotní stav se mi velmi rychle horšil, přestal jsem i samostatně chodit apod. Při poslední návštěvě v této ordinaci mi pan „neurolog“ sdělil, že z jeho hlediska jsem v pořádku a že mám navštívit psychiatra. Myslel jsem,

že se blíží můj konec. V té pravé chvíli zasáhla moje manželka a věci dostaly rychlý spád. Nový neurolog, do týdne vyšetření v nemocnici v Praze a nakonec přijetí v neurologickou kliniku na Karláku v Praze u pana prof. Růžičky. Indikována Parkinsonova nemoc s rychlým nástupem, skvělý přístup, milé jednání a především okamžitá pomoc. Dnes už zase „skáču přes kaluže“.

Při návštěvách u prof. Růžičky v Praze jsem v čekárně našel časopis Společnosti Parkinson, z. s., kde jsem se mimo jiné dočetl, že existují kluby po celé republice. Přihlásil jsem se tedy do klubu v Mladé Boleslavi, který od té doby pravidelně navštěvuji. „Šéfká“ paní Eva Fidlerová je ne skutečně příjemná a milá paní. Pravidelně každý týden cvičíme, chodíme na procházky, v létě nás čeká cvičení v bazénu, povídáme si o panu Parkinsonovi zcela otevřeně a s ostatními členy si vyměňujeme nabyté zkušenosti. Diskutujeme i o tom, jak panu Parkinsonovi trochu ztlžit jeho rozvoj. Jsou to velmi příjemná setkání, setkání s lidmi, kteří se snaží užívat si každý den radostně a krásně, neřeší nesmyslné žabomyší války se svým okolím.

Společně se snažíme hledět dopředu a neohlížet se na to, co nás potkalo. Vždyť to není ta nejhorší nemoc, která existuje.

A navíc, slíbil jsem všem vnoučatům, že je doprovodím na maturitní ples, no a mohl bych stihnout i jejich svatební dny.



PK Plzeň, Společnost Parkinson, z. s. Cvičíme i studujeme

Valer Mičunda, předseda



Tak jako v minulých letech i letos se hlavní činnost výboru zaměřila na zajištění cvičení a rekondičního cvičení. Přesto za těch pár měsíců od Nového roku proběhlo několik akcí.

Například 12. dubna u příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci jsme zorganizovali pochod kolem Seneckého rybníka v Plzni-Bolevci, kterého se zúčastnilo 23 členů. Cvičíme každé úterý dopoledne v Rekondičním centru „Na dvorku“ Mgr. Lucie Klánové v Plzni.

Někteří členové navštěvovali universitu 3. věku, kterou v květnu ukončili a pojedou si do pražského Karolína pro certifikát o ukončení studia.

Další členové navštěvují kurz trénování paměti ve volnočasovém centru „Totem“ v Plzni.



I když přes prázdniny neprobíhají členské schůze, plánujeme setkání členů na zámku v Nemilkově, spojené s opékáním buřtů.

Největší starost nám dělalo zajištění rekondičního pobytu v hotelu Pod Hořicí v Soběšicích, který jsme museli kvůli novým podmínkám ze strany provozovatele zrušit. Využili jsme naopak nabídku Lázní Vráž u Písku a od 13. listopadu využijeme jejich služby.

PK Praha, Společnost Parkinson, z. s. Jela, jela mašinka Alena Šloufová



Vůbec se jí nekouřilo z komínka, ani nejela po kraji a samozřejmě, že nevezla ožralý. Tato naše milá mašinka během své cesty jela po dvou historicky zajímavých pražských tratích.

A my, parta dobře naladěných parkinsoniků si s ní radostně vyjeli na výlet. Tu známou písničku, kterou v létě slyšíme u každého táboráku, jsme si ovšem ve vláčku, kterému se říká Pražský motoráček, s chutí zazpívali.

Sešli jsme se na pražském Hlavním nádraží, nasedli a po projetí 1145 metrů dlouhého vinohradského tunelu, po překonání Vltavy na dvoukolejném ocelovém mostě z roku 1901, jsme se ocitli ve stanici Praha-Smíchov, severní nástupiště. Už tady na nás vykoukla zajímavá historie. Jedná se totiž o bývalou společnou stanici tří společností: Dráhy císaře Františka Josefa (stavitele Pražské spojovací dráhy), Pražsko-duchcovské dráhy a Buštěhradské dráhy. A právě po trati patřící poslední jmenované společnosti jsme vyrazili na



svou další cestu. Libovali jsme si, protože s námi jel pan Kania, který zná tuto trať do posledního detailu. Pravidelně tu totiž jezdí se svými vnuky, protože se jim to líbí a neotravují dědu zlobením. Petr nás vždy včas upozornil, kde bychom se měli pozorně dívat.

Co jsme obdivovali? Při klesání do vltavského údolí třeba oblast tzv. Pražského Barrandienu, to je zřejmě nejkrásnější trať ležící nyní na území našeho hlavního města. Ze Smíchova stoupá mašinka ve smyčce nad Zlíchovem a pak velkým obloukem dvakrát překoná Prokopské údolí, což je nádherný kus Prahy s mohutnými viadukty. A pak se už ujíždí přes Cibulku a Stodůlky do stanice Praha-Zličín, kde jízda končí v bezprostřední blízkosti řepského sídliště.



Ještě je potřeba zmínit důležitý údaj. Tento Pražský motoráček je známý spíše jako Pražský Semmering. Název je odvozen od známé rakouské trati v Alpách, procházející

mezi spolkovými zeměmi Dolní Rakousko a Štýrsko horským sedlem Semmering. Pojem „Semmering“ se stal synonymem pro všechny odvážně postavené tratě na světě.

Bylo léto, horké léto...

Alena Šloufová



Pozvánka na poslední výlet před prázdninami, no ta byla parádní. Zvala nás do Trojského zámku v Praze. A kdo ho jen jednou navštíví, ten se sem musí vracet, kdykoliv chce zajímavě strávit svůj volný čas.

Když se naše parta pro tento výlet rozhodovala, byl to trochu oříšek: Tak, čemu dát přednost? Potěšit jsme se mohli prohlídkou Zámku (s průvodcem), okouzlovala by nás určitě i nádherná barokní zahrada patřící k zámku. Petr Kania, který je vždy dobrým rádcem na cokoli, ten doporučoval, že v Botanické zahradě začal už 18. ročník přehlídky bonsajů. K vidění byla vidět stovka exponátů nejlepších českých i zahraničních pěstitelů, která ukázala, jak slibně se rozvíjí naše spolupráce s Japonskem.

Bylo vedro k padnutí, jasně, že nakonec vyhrál interiér zámku. No, nádhera, což můžete vidět i na fotografii.



Setkání na Bowlingu, aneb vzkaz pro Věru

Ivana Grusová



Věruško, když jsme se všichni potkali před naším kláním, hned mi bylo jasné, že máš smutnou náladu. Pak jsme se pustili do hraní kuželek.

Pozorovala jsem, co se během několika desítek minut může stát, když začíná působit duch soutěživosti, radosti ze hry a setkání s kamarády.

To jsi nám to všem ale nandala! Tvé „striky“ a úžasných 112 bodů v prvním kole a 92 bodů v druhém, tě učinilo nejen vítězem dnešního zápasu, ale co hlavně – do tvého srdíčka se vrátila radost. A my ji měli



s tebou. Všichni jsme si všimli tvé proměny a upřímně se z ní těšili.

Přijďte si s námi zahrát! Nenechte si tak hezký zážitek ujít.

NEZAPOMEŇTE!

Skupinová cvičení se konají každou středu od 12.30 hod. v Rehabilitační klinice FN Motol. Poté následují logopedická cvičení. Informace o cvičení vám podá Věra Skoupá 608 256 178.

Schůzky klubu jsou každý první čtvrtek v měsíci od 14.00 hod. v kanceláři Společnosti ve Volyňské ulici – probíráme aktuální témata a plánujeme konkrétní aktivity.

Další akce budou sdělovány na pravidelných schůzkách klubu.

Ústí nad Labem, Společnost Parkinson, z. s. Jak jsme slavili Světový den parkinsoniků v Ústí nad Labem? *Zdeňka Lichtensteinová, členka PK Ústí nad Labem*

Protože na výšlap na Říp už nemáme síly, oslavili jsme Světový den parkinsoniků u nás na Větruši, která leží ve výšce 227 metrů nad levým břehem Labe. Je dominantou našeho města, stojí nad soutokem řek Labe a Bíliny a je z ní krásný výhled na Ústí nad Labem, hrad Střekov a České středohoří.

Pověst říká, že roku 826 vystavěl Laboň k ochraně proti nepřátelům hrad, který pojmenoval na počest své manželky Wittrusch. Ten však později vyhořel. První restaurace zde byla postavena již v roce 1847, později byla zbořena a byla nahrazena novou budovou. Po válce Větruše často měnila majitele a v polovině osmdesátých let byla pro špatný stav zavřena. V červenci roku 2000 při požáru shořela střecha vyhlídkové věže. V roce 2001 koupilo areál naše město a objekt začalo rekonstruovat. Od prosince roku 2005 byla včetně vyhlídkové věže opět otevřena pro návštěvníky, a v roce 2012 byl otevřen i hotel Větruše.

Větruše je oblíbené výletní místo, kam můžete dojet autem, dojít pěšky nebo se vyvézt lanovkou. My jsme zvolili ten pro nás nejméně namáhavý způsob, svezli jsme se lanovkou, která jezdí od konce roku 2010 z obchodního centra Forum. Do provozu byla uvedena v roce 2010. Odborník by napsal, že je to osobní visutá dvoulanová dráha kyvadlového systému s pevným uchycením kabin. Její délka je 330 metrů, překonává 50metrové převýšení a jsou na ní dvě kabinky pro 15 osob. V Čechách je to nejdelší lanovka bez podpěrných sloupů.

V areálu Větruše naleznete nejen restauraci, ale také zábavu a můžete si i zasportovat.



K dispozici jsou zde tenisové kurty, hřiště na házenou, basketbal a nohejbal, děti se rády vyřádí na hřišti s houpačkami, pískovištěm a kolotoči,

My jsme si prošli přírodní bludiště, které bylo vytvořeno z tují. Je do něj jenom jeden vchod a východ, ale můžete narazit na několik slepých cest. Pobavili jsme se také v zrcadlovém bludišti s 26 zrcadly, z toho 12 pokřivenými, moc nám to tam slušelo. Vydali jsme se i na procházku k pozůstatkům bývalého středověkého popraviště.



Nemocnice Beroun? Nemá chybu.

Alena Šloufová, redakce časopisu Parkinson



Zdravím především ty, kteří se chystají do Rehabilitační nemocnice v Berouně a zažívají poněkud zvláštní pocit. Na jedné straně se těší, jak jim léčebné cvičení pomůže, na straně druhé se bojí, že všechny požadované aktivity nezvládnou a každodenní dřina bude skoro až neúnosná. Druhá možnost platila i pro mne. Do Berouna jsem jela s poněkud zvláštními pocity.

Ale začnu od začátku.

K příjmu do nemocnice se pacient musí dostavit mezi osmou a desátou hodinou. Už tento fakt byl v mém případě docela problematický, protože můj společník Parkinson si žije svým vlastním rytmem a ranní probouzení nemá vůbec v oblibě. Díky této skutečnosti se začínám cítit dobře až po druhé várce léků. Beru je každé tři hodiny, začínám ráno v sedm (značně nenaložená) a končím v devatenáct hodin (velmi unavená.) Můj syn, který mě do Berouna vezl, nebyl z mé nálady nikterak nadšený. Je mi samozřejmě jasné, že když mě pak zanechával svému osudu v nemocničním pokoji, byl šťastný, že se může navrátit do rozbouraných vln pracovního procesu.

Ze svého pokoje se první den pobytu nesmí nikdo ani hnout. Doporučuji vzít si

pro zábavu něco, co zkrátí čas mezi měřením tlaku, EKG, přezkoumáváním hybnosti různých orgánů, pohovorem s lékařem atd. atd. Byl to dlouhý den. Knížka, kterou jsem začala číst, mě po půl hodině nebavila, písanku, v níž se denně prvňáci i já snažíme psát, jsem odložila asi tak po třech stránkách a mé písmo bylo ještě nevzhlednější než normálně. Televizi během dne nesleduji. Jakmile jsem k večeru dostala rozvrhy na jednotlivé dny, byla jsem radostí celá bez sebe.

Takže začnu. Všichni, kteří pojedou do Berouna s podobnou diagnózu jako já – s Parkinsonovu chorobou – se mohou nyní, přímo z rozpisu mého rozvrhu, dozvědět, co je asi tak čeká.

Za prvé – motomed!

Pohybový přístroj, který má rozhýbat ochablé svalstvo. Pro začátek jsem si vybrala svalstvo na nohou. Snaživě jsem se hned před prvním výkonem informovala, kolik kilometrů bych měla ujet, aby to byl slušný výkon. Odpověď zněla, že na poprvé pět stačí. Ušlapala jsem šest kilometrů. A radovala se. Bohužel – nedala jsem si žádnou zátěž a také si nevšimla, že má levá noha provádí v jízdě pouze dvacetiprocentní aktivitu. Ruce, ty pak byly o něco lepší, i když jsem si první dny nakládala pouze



kilogramovou zátěž. Motomed – to je velmi příjemné cvičení, protože své zlepšování můžete snadno pozorovat na displeji, který ukazuje vše, co o svém těle ani nevíte. Levá noha se sice nevyrovnala té pravé, takže bych na tom měla makat. Budu se snažit, opravdu bych nechtěla chodit šejdrem a stále víc a víc doleva.

Za druhé – cvičení v bazénu!

V bazénu jsem byla rovněž každý den, a i tato disciplína se mi moc zamlouvala. Zpočátku jsem měla potíže s postojem na dvou plochých deskách na dně bazénu, o chůzi na těchto vratkých, neustále se vracejících destičkách na vodní hladinu, ani nemluvě. Naučila jsem se je ovládat za tři dny. V bazénu jsem pak druhý týden už i tančila, skákala, ve vířivce po lekci jsme dováděli a bavili se jako za mlada. No, nádhera.

Za třetí – ergoterapie!

Dobrá disciplína, ale ne tak radostná, jako ty předešlé. Také každodenní. I když – v bazénu jsem se cítila sebevědoměji. Ergoterapie má pomáhat klientům dosáhnout co nejvyšší kvality života a maximální soběstačnosti v běžných denních i pracovních



činnostech, rovněž ve volnočasových aktivitách. Ono se to lehce řekne, ale ergoterapeutická vyšetření se soustřeďují na analýzu činnosti pacientových možností (zaměřují se na hrubou a jemnou motoriku, senzomotoriku, orientačně kognitivní funkce nebo třeba možnosti komunikace). Musím se přiznat, že jsem při úvodním pohovoru rovnou odmítla, aby se mi v rozvrhu objevilo háčkování, pletení košíků, malování a další krásné nesmysly, protože by to byla ztráta času. Odjakživa jsem nešikovná, a proto jsem toužila, aby součástí rehabilitace bylo raději zlepšování kognitivních funkcí a nácvik komunikačních i sociálních schopností. Jedna rada pro starší. Až budete dělat test paměti, neradujte se dopředu, jak krásně už potřetí opakujete slova, která vám byla dána k zapamatování v prvním úkolu. Radost vám zkaží konec testu, kdy

budete asi tak po půl hodině vyzváni, abyste tato slova zopakovali znovu. Nepamatovala jsem si ani jedno! A v tomto bodě jsem také přišla o nejvíc bodů. Jsem ale stejně šťastná, že i tak jsem jich měla dost na to, abych věděla, že demenční zatím nejsem.

Za čtvrté – fyzioterapeut!

V každé disciplíně se terapeutové střídali, měla jsem pouze jednu stálou fyzioterapeutku Anežku. Byla přísná, ale uměla to



Alenka před Berounem



Alenka po Berouně

se mnou. Dám příklad. První týden jsem například měla chodit šest minut rychlou chůzí – na čas. Před ukončením pobytu se tato činnost měla přeměřit, aby se zjistilo, zda jsem svou fyzickou zlepšila. Já už byla fakt tuhá, pravila jsem, že nevládnou ničím, co bych měla zapojit do rychlé chůze, aby byl výsledek lepší než posledně. „Tak jdi, jak umíš, přece tě nikdo nenutí mít lepší čas. Naštvala jsem se a já, která s Parkinsonem už několik let nezakusala ani k autobusu, jsem se najednou po té vytyčené trase rozeběhla a zakusila kouzlo poklusu po celých šest minut. Nevím, co by se stalo, kdybych upadla. Anežka běžela vedle mě a byla asi celá zkoprnělá, když jsem jí dýchavičně sdělovala, že naposledy jsem spadla (osmnáctkrát) minulého léta, tak proč se nyní bát.

Byla to taková radost – znovu chvíli běhat! Proslavený výrok Zátópka: Když nemůžeš, přidej...ten je fakt pravdivý.

Za páte – masér přes plosky

Reflexní masáž plosek nohou harmonizuje tělo i mysl. Nikdy jsem si nepřipouštěla, že je vhodnou formou prevence i léčení nejrůznějších nemocí, že přináší harmonizaci těla i mysli, že může mít příznivý vliv na ovlivnění depresivních stavů. Nevěřila jsem, že právě díky této masáži lze napovědět původ obtíží podle citlivosti jednotlivých masírovaných bodů. Snad každý bod na našich ploskách odpovídá projekci těla a orgánů. Berounské masáže plosek nohou mi do života přisunuly další přání. Měla bych na ně pravidelně chodit i doma v Praze.

Možná by někdo spíše čekal, že budu psát spíše o moderních fitcentrech v areálu rehabilitační nemocnice, o moderních přístrojích, o tom, kolik lidí tu ročně najde nové podněty pro změny v životě. Ale to až někdy příště. Víím, že léčení v této nemocnici chci ještě zopakovat. Parkinsonova nemoc je sice nevléčitelná, ale já pořád věřím tomu, že když se budu na sobě snažit makat tak, jako doposud, ještě nějaký čas zažiji ŽIVOT.



Pastviny červen 2023



Ozdravný pobyt Pastviny, červen 2023

Stanislava Pospíšilová, předsedkyně



Každý rok pořádá náš klub Hradec Králové pro své členy červnový ozdravný pobyt v penzionu Pastviny u Pastvinské přehrady.

Všech 30 účastníků se na týden prožítý v krásné přírodě velmi těší.

Program pobytu je rozdělený na aktivity „povinné“ a aktivity dobrovolné.

Proč „povinné“? Protože na pobyt jedeme proto, abychom si zlepšili kondičku, mluvení, myšlení a rozhýbali naše ruce. A tomu je věnováno celé dopoledne.

Ale popořadě.

Ráno vstáváme a podle svých možností doběhneme, dojdeme na rozcvičku. Zahrada penzionu je k tomu jako dělaná. Půl hodiny se snažíme rozhýbat po noci zatuhlé klouby a svaly. Ale celkem rychle selepší i naše nálada. Rozcvička není jen cvičení, ale i vtípky a písničky. Každé ranní rozcvičení zakončíme naší pastvinskou hymnou Pojďte se k nám všichni podívat, pod vedením dirigenta Jardy Šlezingra. A pak následuje snídaně.

Při příjezdu se všichni zapsali do tří skupin a v nich pak pracují celý týden. Dopolední zaměstnání je rozděleno na tři části. Cvičení, logopedie a myšlení a jemná motorika. Každá skupina vystřídá za dopoledne všech tři aktivity.

Rehabilitační cvičení probíhá pod vedením rehabilitační sestry Jiřiny Kosové. Ta rozhýbá každého. Cvičení na podložkách, s gumovými pásy, overbaly, na židlích, a tak bych mohla pokračovat asi půl stránky. Je to „dřina“, ale my se nedáme a zkoušíme to s Jiřinkou každý den. Vydržet a bude líp. Aspoň trochu, nebo hodně.

O logopedii a myšlení se stará naše dlouholetá kamarádka Marie Salavcová z Oloouce. Na každý pobyt si pro nás připravuje

cvičení mimiky, mluvení, potrápení našich mozků a hlavě paměti. Občas se smíchy neudržíme, když procvičujeme mimiku obličeje. Někdy si povídáme nebo se pokusíme napsat povídku, pohádku nebo básničku. 45 minut uteče jako voda a tak se posuneme na další stanoviště.

Jemná motorika je cvičení rukou a prstů. Pozn. autora : nebudu se chválit, tuto část vedu já, Stanislava Pospíšilová, a jak všichni víme, samochovala ...

Na cvičení jemné motoriky je bezva, že si pořád hrajeme. Na školu, když si opakujeme psaní. A nevěřili byste jak krásně dovedou parkinsonici psát. Kreslením vyjádřit svůj zážitek nebo náladu. Připomeneme si pracovní vyučování a vystřihujeme z papíru, třeba dečky nebo jen tak stříhání podle namalované čáry. Hrajeme si s ping-pongovými míčky a kelímky. Nejvíc ale baví motorické stolní hry. Na stole se pak objeví chytání rybiček, navlékání barevných kuliček podle předlohy, kterou vidíte jen pár vteřin, stavebnice věže a nebo hlavolamy. Na konec rytmické cvičení s písničkou nebo jen tak.

Dopoledne je za námi a jde se na oběd. Po obědě na chvíli na odpočinek.

Odpoledne trávíme buď každý podle sebe – výlet, procházka, četba nebo společně povídáním, hraním her a podobně. Společně jsme si letos udělali výlet na tvrz Orlice. Obdobně trávíme i večery.

Prostě jsme si celý pobyt společně užili a společně se také těšíme na ten podzimní v Orlických horách.

Arteterapie je kouzlo

Ivana Grusová, členka výboru SP a redakce časopisu



Ačkoliv jsou příznaky Parkinsonovy nemoci u každého z nás jiné a mohou se změnit třeba během hodiny, i my nemocní, kterých se nemoc týká, můžeme zažívat chvíle radosti. Stačí, když pro sebe objevíme činnost, která nám přinese potěšení, uvolnění, úplně obyčejné pocity beze strachu, co se všecno může stát. To se pak hned můžeme ocitnout v lepším rozpoložení.

Mohli bychom se nyní zaměřit na výklad, kterými nefarmakologickými technikami si v našem boji s Parkinsonovou nemocí můžeme pomáhat. Mluvit můžeme třeba o fyzioterapiích, psychoterapiích, logopediích, ergoterapiích, arteterapiích, muzikoterapiích, balneoterapiích a biblioterapiích. Proč je nyní všechny vyjmenovávám? Chci, abyste se dozvěděli, čím se budeme postupně zabývat. Cíl všech výše jmenovaných disciplín je jediný – usnadnit a zlepšit kvalitu každodenního života, ale i oddálit zhoršování kondice.

Dnes se seznámíme s činnostmi, které nám, věřte nevěřte, pozitivní emoce navodí zcela určitě.

Arteterapie je kouzlo

Tato technika zahrnuje zejména výtvarné činnosti, malování a tvoření. Když se ale s arteterapií trochu víc seznámíme, velmi brzy pochopíme, jak blahodárné účinky má radost z vytvořeného díla.

Čarovné Mandalaly

Ty pravidla objevíme v předtištěných omalovánkách. Mandalu používají i psychologové, jsou skvělým zdrojem léčení a nabízejí pacientům různé úrovně vědomí. Jejich prostřednictvím můžeme i více komunikovat se svými pocity. Prostě, vybarvení mandaly má nespočet výhod pro zdraví a zlepšení našeho stavu. O co hlavně jde?



- O celkové snížení stresu.
- O lepší a delší trvání koncentrace.
- O vylepšené jemné motorické pohyby rukou.
- O sníženou tepovou frekvenci.
- O nižší krevní tlak.

A nyní před sebou máte už jen úkol vybarvit Mandalu, která se vám obzvláště líbí. A když budete mít chuť, doručte ji na adresu: Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 100 00 Praha 10 nebo na mail grusova@spolecnost-parkinson.cz.

Vaše nejpovedenější Mandalaly budou otištěny v příštím čísle. A z těch nejlepších se nám může podařit udělat v oknech klubovny milou výstavu. Přeji hezký zážitek.

Dárek v podobě pastelek vám posílá firma Desitin.

Cvičení pro všechny a zvláště pro nás Nemudrujme nad mudry

Petr Kania, člen PK Praha



Mudra je symbolické gesto používané v buddhismu i hinduismu.

Mudry jsou určité pozice nebo gesta prstů a dlaní, které se provádějí během meditace, dechu nebo při provádění různých ásán (tělesných pozic). Mudry mají za cíl ovlivnit tok energie v těle a harmonizovat fyzické a mentální procesy.

Mudry vychází z nauky o pěti elementech.

Palec symbolizuje slunce a oheň, ukazováček vzduch, prostředníček je spojován s nebesy a vzduchem, prsteníček se zemí a malíček s vodou.

Existuje mnoho různých muder, které se liší podle polohy prstů a jejich kombinací. Každá mudra má svůj specifický význam a účinek. Některé mudry se zaměřují na otevření energetických kanálů v těle, zatímco

jiné se soustředí na konkrétní orgány nebo emocionální stavy.

Velký význam má jóga prstů při odstraňování třesu rukou. Může třes i odstranit, anebo alespoň zmírnit.

Dnes představíme KSEPANU MUDRU

Lze ji provozovat i v sedě, při jízdě vlakem, tramvají nebo při spolujíždě autem. A můžeme jí držet libovolně dlouho. Důležité je soustředit se na dýchání! Dýchání musí být hluboké a pomalé.

Z vlastní zkušenosti vím, že při dlouhodobém provozování této mudry se mi třes rukou opravdu minimalizoval. Je ovšem potřeba určité trpělivosti, nic není hned. Pokud budete pospíchat a „tlačit to silou“, tak se nic nepovede. U všech forem jógy je nutná pozvolnost, trpělivost, klid.

JAK DRŽET MUDRU:

- natažené ukazováčky jsou spojeny, palce zkřížené
- ostatní prsty jsou propletené a spočívají volně na hřbetě ruky
- mezi oběma dlaněmi je malý prostor
- ukazováčky směřují ke špičkám nohou (vleže), k zemi (vsedě)
- ruce co nejvíc uvolníme, dýcháme, soustředíme se na výdech
- nakonec provedeme 3 hluboké nádechy a výdechy



Je to pravda pravdoucí – nemudrujte dlouho o tom, jakou mudru se právě učíte.

Život je plný příběhů

Stařec na čekané

Líba Fáryová, členka PK Praha

Všechny parkinsoniky trápí otázka, jak dlouho zůstaneme alespoň trochu soběstační. Takové obavy však prožívají i jiní stárnoucí lidé, nejen ti vážně nemocní. Jak se takovým strachům bránit, jak se s nimi poprat? Žádný lékař nám nepředepíše recept na zázračnou pilulku, která by zajistila dobrou náladu a pozitivní přístup k nepříznivému osudu.

Před padesáti lety, ve třetím ročníku gymnázia, vstoupil do naší třídy nový profesor češtiny. Časem jsme zjistili, že jsme oba narozeni ve stejný den. Minulé září bylo panu profesorovi devadesát tři let! S telefonickou gratulací mě ale předběhl a navíc k ní přidal i své nové verše. Velmi mě tím zaskočil a nesmírně dojal. Já ale svou gratulaci už měla také připravenou. Oplatila jsem mu ji jeho básní, kterou jsem se k této

příležitosti naučila. Byla z jeho knihy „Stařec na čekané“, kterou mi věnoval v roce 2019. Myslím, že tím, jak jsem mu ji přednesla, byl potěšen.

Ale víte, co mě nyní napadlo?

Možná by pro nás pro všechny mohly být jeho verše inspirací. A hlavně, mohou nám posloužit jako taková malá pilulka pozitivní nálady.

Život tě může ještě bavit,
když dokážeš se stesků zbavit.
Když nad hlavou ti stromy šumí,
tahleto hudba léčit umí.

A když se sálem Chopin nese,
tak není místo na deprese.
Když s přítelem sedíš u sklenky,
odejdou černé myšlenky.

Když z kočárku se vnučka směje,
svět věru není bez naděje.
A máš-li z neduhů legraci,
oddálíš i svou kremaci.

Slepičář

Václav Temr z PK Praha



Tak už jsou tady, včera je přivezli. „Proč jenom tři“ ptal se kamarád s despektem zřejmým z jeho hlasu. Na takovéhle prostory bys jich mohl mít nejmíň sedm, přidal se druhý. Ovšem korunu tomu dala třetí přítomná osoba – dotazem, jestli jsou původem z Afriky. Ano, vybral jsem si odrůdu Horal, která by měla být odolnější a černé barvy.

Samozřejmě mluvíme o slepičkách, o které jsem se ženou dost dlouho bojoval. Musím uznat, že ve vilové čtvrti to bude novinka. „Jenom prosím vás ne kohouta, my si rádi přispíme“, přidala se sousedka s komentářem na uvítanou. Ovšem, co bylo už přes čáru, byl dotaz, zdali černá slepice snáší také černá vejce. Vejce v čínské úpravě bych uvítal, ale to už by člověk chtěl od těch chudinek až moc.

Co mě zarazilo, byla informace Marka Ebena, že když není kohout, tak se jim musí masírovat biskupy, aby byly spokojené a řádně plnily svou povinnost. Doufám, že to bylo řečeno v žertu, u Šípa v jeho pořadu se pronášejí různé ptákoviny a tohle byla doufám jedna z nich.

Kuřata jsem objednal u firmy Slepičář, byly dodána přesně, včetně krmiva. To, že mi řidič dal fakturu někoho jiného, jsem zjistil až po jeho odjezdu. Jelikož zboží, které jsem objednal, bylo ale v pořádku, tuto malou chybu jsem jim prominul.

Navíc shodou náhod zaměněná faktura byla vystavená na mého syna, který, aniž jsme se domluvili, objednal na stejný den stejný druh kuřat i krmivo, pouze v jiném množství. Tím se vysvětlilo, proč došlo ke zmíněné záměně.

Slepičky byly vrženy do jim neznámého prostoru a bylo znát, že se necítí dostatečně komfortně. Nesměle začaly ochutnávat, co

jim bylo nabídnuto k sezobnutí a ostentativně pohrdly nabízenou krmnou směsí, kterou jsem objednal v takovém množství, že budu moci v klidu přikrmit i místní ptactvo. S blížícím se večerem jsem začal přemýšlet, v kolik asi chodí holky spát. Říká se „šel spát se slepicema“, ale kdy, to už se pořekadlo nezmiňuje. Kdyby se to mělo řídit podle mě, pak je to čas televizních zpráv, u kterých spolehlivě usnu v křesle a ochudím se o spoustou hororových zpráv o tom, jak všichni umřeme hladu, při bouračce či požáru.





Asi dost těžko se pipiny řídí televizním pořadem, a tak jsem raději v předstihu začal pomalounku pomocí koštěte jemně tlačit vystrašené pipky ke vstupu do jejich nového domova. Jak psal prodejce, prodávané kuřice na kurník nejsou zvyklé a je třeba značné trpělivosti, aby přijaly nový domov za svůj.

Dvě holky si posléze daly říci a bez větších protestů se nechaly do boudy dotlačit. Problém byl ovšem s tou třetí, to byla nejspíš nějaká slepičí proletářka, a tak vyhlásila generální slepičí stávkou. No, neobešlo se to bez jejího řevu, když jsem ji musel chytit za křídlo a přidat k ostatním.

Naštěstí se holky uklidnily, a já, nejspíš asi zbytečně brzo, jsem jim uzavřel vchod. Podobný problém jenom s opačným směrem mě čekal druhý den. Holky si postavily hlavu, a že ven nepůjdou. Posléze se všechny namačkaly do snáškové kukaně a vystrčily na mě své biskupy. Rovněž jsem netušil, kdy mají slepice budíček, ale vím, že kohout straší svým řevem hodně brzo. Anžto jsem defacto jejich kohoutem, vstal jsem s rozedněním a šel je vypustit. Kohoutí řev jsem si odpustil a možná proto mě holky nebraly na vědomí. Stávkování je přešlo někdy odpoledne a já se už těším, jak je budu přemlouvávat do postele.

Objevené štěstí

Alena Šloufová



„Maminku si nechají v nemocnici,“ říkal tatínek.

„A bude tam dlouho, má tuberkulózu,“ dodal na vysvětlenou.

Byly prázdniny, já měla jít do druhé třídy, můj bratr byl ještě předškolák. Táta byl rozrušený a nejdřív ze všeho zavolal sestře Marii. Měla na rozdíl od nás větší byt a já k ní chodila ráda, protože se mi tam líbilo, obdivovala jsem krásný nábytek, výhled ze třetího patra, ale i ji jsem okukovala, byla tak elegantní. Tátův rozhovor s ní na téma, zda mu s dětmi pomůže, nedopadl dobře. Taťka se dozvěděl, že ona nikdy děti

nechtěla a s dětmi to vlastně vůbec neumí. Záporné odpovědi dostal otec i od svých bratrů, kteří žili v Roudnici. Zkrátím to. Táta se nakonec obrátil na rodinu z maminičiny strany. To byla úplně jiná sorta lidí, bez spartaků a hezkých bytů. Samozřejmě, že s pomocí okamžitě souhlasili a hned začali organizovat náš přesun.

Druhou třídu jsem absolvovala ve dvou-třídce ve škole, kam docházely děti z vesnic kolem Velké Chyšky u Pacova. Bydlela tu

rodina maminčiny sestry Milady. Teta právě čekala čtvrté dítě, to třetí, o rok mladší bratranec, než jsem byla já, byl mírně postižený! Ale bylo rozhodnuto. Můj bráška Pepa bude v Chyšce bydlet natrvalo, protože školku nikde v okolí nemají. A já měla mít „střídavou péči“, Chyšáci se o mě budou starat společně s příbuznými z nedaleké malé vesničky Lesná...

Pokaždé, když začíná školní rok, si na roční pobyt v téhle venkovské škole, vzpomínám.

Každá třída měla svou řadu a bylo prima, že se ve všech řadách objevovali mí bratranec a sestřenice. Nevím proč, ale hned po začátku školního roku se o to, jak si vedu, začal zajímat pan farář Nepomuk Skala. Tetě prý řekl, že patřím k nejlepším žákům a on prostě nechce, abych, až se vrátím do Prahy, byla v něčem horší. Dostal svolení, že když zrovna budu v Chyšce, přijdu vždy po škole za ním na faru a on se se mnou bude učit. Maminčiny příbuzní, ale i moji rodiče, měli jen základní vzdělání. Byla jsem nadšením celá bez sebe, když jsem na faře objevila nádhernou knihovnu a hlavně, když mi bylo dovoleno, půjčovat si v ní jakoukoliv knihu. Doma jsme žádnou knihovnu neměli, ani by se do toho prťavého bytu v přízemí starého žižkovského činžáku, nevešla. Ve venkovských chalupách se u nikoho také

žádné knihy nevyskytovaly. A já najednou mohla začít číst jak divá. A měla jsem velkou radost, že se pan farář se mnou učí! Naproti tomu, jsem vůbec nezapadla do venkovského života, co se týče starání se o zvířata. Ani během dětských her jsem moc nevynikala. Asi jsem své bratrance dost štvala, když pan řídící, například mně druhačce řekl, ať „pátáka“, bratrance Pepouše po večerech učím číst. A to prosím před všemi třemi ročníky v naší třídě. Pepouš mi jednu vrazil, já šla s brekem za strejdu do kovárny, ten odepnul pásek a nařezal nám oběma. Pepouše proto, že bije holku a já dostala za to, že žaluji.

Celá rodina byla věřící. A byl to pan farář, kdo mě dokázal přivést k víře. Vysvětloval mi, podle čeho se mám orientovat v životě, jak se musím naučit smířovat se i s nepříjemnostmi, které také patří k životu. Modlili jsme se spolu za to, aby se maminka uzdravila a abych nikdy nezapomněla, být taková, jaká jsem.

Mohl to být rok smutného života bez rodičů, ale byla to nakonec velmi obohacující doba v mém životě.

A proč na to každý rok vzpomínám? Protože zážitky z téhle „dvojtřídky“, ve které se pan řídící a jeho žena dělili o výuku, i znalosti, které mi pan farář předal, byly silné natolik, abych si je pamatovala na celý život.



Když se život obrátil

Anna Šípková, členka PK Praha



Když jsem se před třinácti lety dozvěděla, že mám Parkinsona, byl to šok. Ale tehdy jsem chodila ještě do zaměstnání a ani jsem se moc nestresovala.

V práci o tom nikdo nevěděl, takže mi nebylo zatěžko dělat ze sebe naprosto zdravého člověka. Pár let to takto vydrželo, ale postupně, s přibývajícím věkem, začaly problémy. Přesto jsem pracovala do sedmdesáti šesti let. Pak už jsem sama uznala, že vlivem únavy dělám častěji chyby a předstírat, že jsem zdravá mě stálo hodně sil. A tak jsem konečně odešla do důchodu.

Najednou se mi život úplně obrátil. Manžel stále ještě pracoval, byl celý den v zaměstnání a já netrpělivě čekala, až přijde domů. Přiznávám, domácí práce mě nebavily, televize už vůbec ne. V mládí jsem hodně

sportovala, ale to už také nešlo. Co teď? Začala jsem se propadat do stresu. A stále si opakovala: „Proč já, proč zrovna já?“ Do klubu stejně postižených lidí jsem jít nechtěla, podvědomě jsem se tomu vyhýbala, říkala jsem si, že přece na tom nejsem tak špatně jako oni. Ale nakonec jsem na internetu našla příslušný klub a odešla na první schůzku. Pak už jsem nevynechala žádnou.

Parkinson se někdy rozhodne přepadnout depresí, takže i já se do ní znovu začala propadat. Pomohla mi nová kamarádka, jedna z těch, se kterými jsem se v klubu seznámila. A tak si teď říkám, kdyby nebylo Parkinsona, nikdy bychom se spolu nepotkaly! Jednou mi sdělila argument, který mi doopravdy pomohl. Zeptala se mě: „A víš, kolik jsem tu za tu dobu, co jsem nemocná, potkala skvělých lidí? Odpověď znám. Hodně.“



Koření života

Ivana Grusová, členka PK Praha



Alenko, děkuji moc za pohlázení na duši, které jsem zažila při čtení tvého článku „Co bych měla umět“ v rubrice „Co vy na to“ v minulém časopise.

S Parkinsonovou nemocí se stáváme citlivější. Vnímáme, jak je nám lépe v prostředí dobra a lásky. Nechceme být v jakémkoliv projevu zla, zraňuje nás, fyzicky i duševně trpíme, když se kolem nás cokoliv nepříjemného děje. Uvědomujeme si, jak je pro nás důležitá každá radostná událost dne, milý lidský úsměv, pohlázení a objetí.

Jsem vděčná za každý krásný zážitek, který mi den přinese. A tady bych se ráda zastavila.

Já své radostné zážitky dělím na ty běžné, jako je třeba setkání s rodinou, přáteli, jako je radost z cvičení, plavání a mého koníčka hraní Bridže. A pak jsou zde radostné zážitky, které vnímám jako Koření života. Jde o zážitek, kterým jsem mile překvapena.

Zde budu citovat Clintu Eastwooda „You made my day“, věta, která se stala mým sloganem. Ano, zážitek, který „udělal“ můj den, je radost poznat.

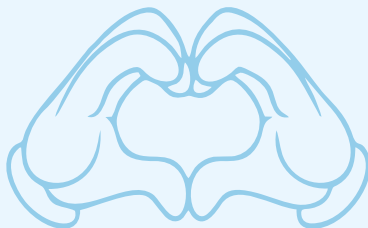
Koření mého života v praxi

Cvičení... v kolik musím vyrazit (slovo pro nás parkinsoniky úsměvné), abych přišla včas ... klíče, brýle, telefon ... zamykám ... zamýšlení ... odmykám, vracím se zpátky pro láhev s vodou. Ztracené minuty ... dle svých schopností opět vyrazím na cestu.

Přecházím hlavní silnici (cvičí pozornost) ... schodiště do podchodu metra (díky, že mám kolena v pořádku, zase utírám špínu z ruky získanou držetím zábradlí, ... konečně jezdící schody, slyším přijíždět vlak, ... rozeběhnu se, utíkám ... a dveře se zavírají. Pohled do očí usmívajícího se neznámého ... nohou staví dveře ... vlak stojí.

Nástupiště je prázdné ... ticho. Světelná brána ... vbíhám do vagonu a usedám. Výměna úsměvů, krása, dobro, jsem na místě, kde mám být, vlak se rozjíždí.

Cítím radost nás obou, že jsme to dokázali, naše malé vítězství.



Děkuji ti neznámý.



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. Ivana Grusová	602 211 217	ivasmile@yahoo.com

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	MVDr. Petr Hořava	604 259 414	horavaml@seznam.cz
7	Havlíčkův Brod	Jana Růžičková	737 557 902	ruzickova.brod@seznam.cz
8	Hradec Králové	Stanislava Pospíšilová	737 747 263	stanapospisilova@seznam.cz
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
26	Morava	JUDr. Zdeněk Valášek	732 421 850	minesz@seznam.cz

KANCELÁŘ

Kancelář		774 443 561	
----------	--	-------------	--

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



*Léta utíkají, historie nekončí. Nová redakce časopisu věří,
že ho i v dalším desetiletí budete vytvářet s námi.*

*Redakce časopisu Parkinson
zleva Zdislava Freund, Alena Šloufová a Ivana Grusová*

Děkujeme našim sponzorům



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Úřad vlády České republiky



 Pardubický kraj

 PLZEŇSKÝ KRAJ

 Jihočeský kraj

 Olomoucký kraj

 HRADEC KRÁLOVÉ

 OLOMOUC

B | R | N | O



Pardubice

 WIKOV

 john crane
a smiths company

 Medtronic

 Penam

 ucb

 Coca-Cola

 EOP ELEKTRÁRNY
OPATOVICE

 Therap Tilia

 NADACE
AGROFERT

 www.usli-nad-labem.cz

 MAGNUS
Steel & Wood

 NEDCON