

Časopis Společnosti Parkinson, z. s.

58
2019

PARKINSON



25 let

1994 - 2019

Rozhovor s ministrem zdravotnictví ČR
Mgr. et Mgr. Adamem Vojtěchem, MHA



XXV. výročí založení Společností Parkinson, z. s.

Autor: Ing. Milan Hons

V roce 1994 se sešli lékaři a rozhodli, že by parkinsonikům rádi pomohli, že vyhlásí boj této kruté nemoci, a tím nám mohou pomoci.
Založila se společnost, odborní poradci začali články psát a sbírat a ti, kteří ve společnost a časopis nevěřili, museli jenom zírat.
Dobrá práce se zdařila, trvalo to 3 roky, než byly provedeny všechny právní kroky.

Dalším krokem bude časopis, Parkinson ho nazveme a s nemocí se porveme.
Bude to časopis pro všechny, s řadou odborných článků,
s řadou rad a dobrých nápadů,
proto čtěte ho, parkinsoníci, celý, odpředu dozadu.

Prvním předsedou byl Jírka Dvořák, poradil se s lékaři neurology,
mluvil s pacienty a jejich rodinnými příslušníky,
jednal s ministerstvy, sponzory a firmami,
agendu vedl celou, dal všem přípravám řádný směr,
jednal vždy přímo a čistě, byl prostě člověkem a předsedou na svém místě.

Děkujeme vám, lékaři, že se o nás staráte a snažíte se pomoci,
děkujeme i ostatnímu personálu za odbornou pomoc v nemoci.
Děkujeme všem těm, kteří nás sponzorsky podporují a pomáhají nám,
aby parkinsonik nebo kdokoliv jiný nezůstal nikdy sám.

Děkujeme

Vydavatel:

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

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

Redakce:

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

Redakční rada:

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

Jazyková korektura:

Kateřina Stránská

Grafické zpracování:

TIGIS, spol. s r. o.

Tisk: TIGIS, spol. s r. o.

Číslo 58 vychází v srpnu 2019
v rámci dotačního programu
Úřadu vlády ČR.
Obsah časopisu nelze
uveřejňovat bez souhlasu
vydavatele.



SLOVO NA ÚVOD

Vážení čtenáři,

ve snaze přinést v roce 25. výročí vzniku Společnosti Parkinson, z. s., něco nového, nevšedního, jsme požádali o rozhovor pro náš časopis ministra zdravotnictví pana Adama Vojtěcha. Podařilo se, setkání s panem ministrem, ač v horký pátek odpoledne, proběhlo velmi příjemně a dostali jsme odpovědi na všechny otázky.

Dále přinášíme nové příběhy předsedů klubů, informace z kanceláře organizace, vaše příspěvky i zprávu Ivony Čudové o cestě do Paříže na setkání s velmi aktuálním tématem – pečovateli.

Uvítáme vaše příspěvky, nebojte se podělit o své příběhy, takové čtení je velmi oblíbené a čtenářům dodává sílu vyrovnat se s komplikacemi života s parkinsonem.

Na vaše články se těší

*Zdislava Freund,
předsedkyně a vedoucí redakce*

■ ÚVOD	1
■ Z KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S.	2
■ ROZHOVOR S MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ	13
■ PARKINSONOVY KLUBY	16
■ EVROPSKÁ ASOCIACE PRO PARKINSONOVU NEMOC ...	31
■ OZDRAVNÉ POBYTY	34
■ Z NAŠÍ TVORBY	40
■ PŘÍSPĚVKY ČTENÁŘŮ	42
■ KONTAKTY	44

Z kanceláře Společnosti Parkinson, z. s.

■ VÝSTUP NA HORU ŘÍP

Krásné počasí korunovalo sváteční atmosféru setkání pacientů s Parkinsonovou nemocí na posvátné hoře Říp.

Společnost Parkinson, z. s., tak již po **dvanácté** oslavila světový den Parkinsonovy nemoci. Součástí akce věnované dnu PN bylo i zveřejnění Výzvy pacientů s PN státním institucím. Její znění najdete níže a jejím obsahem je požadavek na řešení neexistující specializované péče o pacienty s touto diagnózou.



SPOLEČNOST
PARKINSON, z. s.



VÝZVA PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ STÁTNÍM INSTITUCÍM

Při příležitosti světového dne Parkinsonovy nemoci zveřejnila Společnost Parkinson, z. s. – Zdislava Freund, předsedkyně

Jsmo neviditelní.

Přestože je nás asi 30 000 a každý se s námi někdy setkal, jsme neviditelní. Jak správně léčit Parkinsonovu nemoc, to ví jen na několika extrapyramidových pracovištích, pro běžné zdravotnické zařízení jsme neviditelní. Průkaz ZTP pro usnadnění parkování auta, které je pro nás nedocenitelnou pomocí, získá jen někdo, protože je prý potřeba věc posuzovat individuálně. Pečovatelské zařízení pro pacienty v pokročilém stadiu nemoci neexistuje, protože by to zase bylo proti začleňování.

Jsmo neviditelní.

Když se dostaneme do zdravotnického zařízení, odeberou nám léky s tím, že nám budou vydávány sestrou. Druhý den nám je přinesou, ať si je bereme sami, že to máme moc komplikované.

Po, dejme tomu běžném zákroku, přijde za námi rehabilitační pracovník se záměrem s námi cvičit. Ráno většinou ztuhlý parkinsonik nedokáže vyhovět požadavkům a tím jeho pohybová terapie končí, v dokumentaci se objeví – pacient nechce...

Odpoledne je již aktivní parkinsonik kurtován k posteli, nikdo nemá čas ho hlídat, aby se nezranil při pádu. Domů se po běžném zákroku dostane dříve soběstačný pacient jako dezorientovaný ležák.

Proč je takový problém respektovat lékový, výživový a pohybový režim pacienta s Parkinsonovou nemocí, proč je takový problém umístit pokročilého parkinsonika v zařízení, kde je personál znalý specifik péče o něj?

Protože není cílovou skupinou pro sociální služby. Tou jsou přitom oběti trestné činnosti, pachatelé trestné činnosti, národnostní menšiny, oběti komerčního zneužívání...

Co my?

Jsmo neviditelní?

Dále existují tyto cílové skupiny:

Osoby s kombinovaným postižením, osoby s jiným zdravotním postižením, osoby s tělesným postižením, osoby se zdravotním postižením, osoby s chronickým onemocněním.

Osoby s Parkinsonovou nemocí, které mají skutečně specifické potřeby, cílovou skupinou nejsou. Pokud mají obětavého partnera, dostanou se do pečovatelského zařízení až ve skutečně konečném stadiu a za úplného vyčerpání pečující osoby. Pokud žijí sami, velmi často končí prochlazením po pádu.

Pokud by existovala zařízení zaměřená na specifickou péči o osoby s Parkinsonovou nemocí, pokud by tato zařízení respektovala lékový, výživový a pohybový režim parkinsonika, kvalita jejich života by se za pomoci kvalitních léků, které jsou u nás dostupné, velmi zvýšila.

Společnost Parkinson, z. s., patientská organizace řízená pacienty samými, již 25 let upozorňuje na chybějící systém péče o pacienty s tak specifickými potřebami.

Jsem jedním z nich, blíží se doba, kdy budu potřebovat pomocnou ruku, která bude vědět, jak se cítím, která mi zaručí, že nevynechám léky, že je budu užívat nalačno a že mě přitom nenechá o hladu. Ruku, která mě přikryje, když moje svaly odmítnou poslušnost, a která mě doprovodí na procházku, protože moje nejistá chůze je pořád lepší než nehýbat se.

Ráda bych žila v zařízení s dalšími parkinsoniky, ne proto, že bychom se chtěli vyčleňovat, vyhovuje nám být spolu, nemusíme odpovídat na otázky, proč se hýbeme moc nebo zase málo.

Je zničující představa, že se dostanu do zařízení s osobami s Alzheimerovou nemocí, protože tak to někdo určil, přestože jde o rozdílné projevy.

Je zničující představa, že budu zařazena mezi demenční osoby, jakmile nezařadím ihned na pokyn. Já přece nejsem demenční, to jen parkinson mě zpomalil!

My, pacienti s Parkinsonovou nemocí, žádáme o vyčlenění některých již existujících pečovatelských zařízení pro pacienty s diagnózou Parkinsonova nemoc.

Jde o úpravu v systému, ne o nové investice.

V těchto zařízeních by se dal lépe přizpůsobit režim vhodný pro nemocné, soustředit proškolený personál, spolupracovat s lékaři.

Podpořte nás, děkujeme.

Duben 2019

Zdislava Freund, předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s.

Tato výzva byla rozeslána krajským úřadům – sociálním odborům, MPSV i médiím. V červnu na prezentaci sociálních služeb ve Dvoře Králové uspořádala předsedkyně PK Červený Kostelec Helena Kukrálová podpisovou akci a podporu této výzvy. Podpisové archy budou použity při dalších akcích na podporu našich požadavků. Děkujeme.

■ **SETKÁNÍ K 25. VÝROČÍ SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S., A VALNÁ HROMADA V ŠIKLOVĚ MLÝNĚ 10. – 12. 5. 2019**

Už to vypadalo, že se ani nesejdeme. Valná hromada v roce 25. výročí vzniku Společnosti Parkinson, z. s., a termín se musel přesouvat z důvodu již naplánovaných akcí klubů. Nakonec jsme se stejně zkrřížili s turnajem ve stolním tenise v Hradci Králové, ale to už byly přípravy v běhu, přesouvat třídní akci nebylo již možné.

Děkujeme ještě jednou za skvělé podmínky, které nám poskytli majitel Šiklova mlýna pan Libor Šíkl.

Vybavené prostory pro jednání valné hromady, výborné ubytování a bohatá strava, prohlídka areálu s výkladem, nakonec všichni absolvovali i projížďku na koních.

Valná hromada měla trochu neplánovaný průběh. Předsedkyně kontrolní komise paní Jitka Uhlíková se pustila do revize hospodaření tak pečlivě, že se paní účetní Fraitové nepodařilo zpracovat všechny připomínky do účetní závěrky a její schválení valnou hromadou muselo být odloženo. V této chvíli, kdy čtete tento časopis, by už mělo být vše v pořádku a na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s., najdete výroční zprávu roku 2018 s účetní závěrkou jako přílohou.

Již dříve prošlo změnou složení výboru, ve funkci skončili Anežka Matochová a Jaromír Špaček. Valná hromada potvrdila dva nové členy výboru – Věru Skoupou, dříve účetní organizace a čestnou členku od r. 2014, a Ing. Jaroslava Boráka, aktivního člena PK Praha.





Změny se udály i ve vedení tří klubů:

V PK Liberec vystřídal Zdeňka Konopáče – čerstvého čestného člena – Jaroslav Rous, který již vytvořil pro klub webové stránky. V Českých Budějovicích se vedení klubu po odchodu Ivety Vetrákové ujala jeho dlouholetá členka Maruška Vinciková.

A konečně PK Mladá Boleslav, kde se vedení klubu po zemřelém Václavu Fiedlerovi ujala jeho manželka, také cvičitelka jak klubu, tak na rekondičních pobytech, Eva Fiedlerová.

Popřejme všem novým aktivistům, aby se jim v práci pro druhé dařilo.



■ FINANČNÍ ZAJIŠTĚNÍ ČINNOSTI ORGANIZACE

Dotiční řízení na Úřadu vlády ČR a Ministerstvu zdravotnictví ČR se nadále zpřísnilo, je čím dál obtížnější naplnit požadavky řízení a pak také požadavky na vyúčtování finančních prostředků.

Přesto se letos podařilo získat dotaci od Úřadu vlády ČR ve výši 561 140 Kč, která zahrnuje zdroje na výrobu časopisu, provoz, členství v EPDA a náklady na výstup na Říp.

S velkým štěstím jsme obdrželi dotaci od ministerstva zdravotnictví ve výši 197 115 Kč na projekt klubových cvičení. Velkým úspěchem klubů jsou již tradičně získávané finanční podpory od měst a krajů.

■ VÝSTAVA ŠIKOVNÉ RUCE NAŠICH SENIORŮ V LYSÉ NAD LABEM 13. – 16. 6. 2019

Již tradičně prezentujeme činnost naší organizace na výstavišti v Lysé nad Labem.

Hlavní organizátorka akce paní Součková nám poskytuje velmi výhodně umístěný stánek, a to zcela zdarma. Chtěla bych jí touto cestou poděkovat nejen za nás, ale i za všechny náhodné návštěvníky našeho stánku.

A že taková čtyřdenní prezentace není nic jednoduchého, o tom by vám mohl vyprávět Ruda Ohanka, který po všechny čtyři dny působil ve stánku. Dále ve stánku působily Zdislava Freund, Věra Skoupá a Míša Filípková.

■ 25 LET ČINNOSTI SPOLEČNOSTI PARKINSON, Z. S. – SOUHRN UDÁLOSTÍ VYPÁTRAL ING. MILAN HONS

Prvním předsedou společnosti byl zvolen Ing. Jiří Dvořák. Hybná síla společnosti po dobu výkonu své funkce, vedl jednání s lékaři, jednání s ministerstvy a sponzory, byl všude tam, kde ho bylo zapotřebí, prostě člověk na svém místě.



■ O vznik Společnosti Parkinson, z. s., a vydání prvních čísel časopisu se hlavně zasloužili jako odborní poradci lékařky a lékaři:

- MUDr. Kaňkovský
- MUDr. Rektor
- MUDr. Roth
- MUDr. Rothová
- MUDr. Růžička
- MUDr. Svobodová

■ Vstup do mezinárodní organizace EPDA (1. března 1996), prvním členem naší společnosti v Radě EPDA byl zvolen MUDr. Jan Roth, zástupkyní a delegátkou ČR byla MUDr. Irena Svobodová.

■ Vydáváme první číslo našeho Časopisu Parkinson (1. března 1997).

První redaktorkou byla zvolena MUDr. Irena Svobodová.

Všechna vydaná čísla Časopisu Parkinson jsou na webových stránkách Společnosti Parkinson, z. s., a máte možnost si je tam prohlédnout.

Během prvních dvou až tří let dostala společnost podstatných změn, došlo ke zvýšení zájmu o členství a k zakládání nových klubů, došlo ke změnám v redakční radě, změnili se dopisovatelé, společnost začala být vnímána jednotlivými ministerstvy, sponzory a odbornou i laickou veřejností jako řádně fungující subjekt podporovaný známými odbornými lékaři, prostě zahájili jsme tak, jak jsme si představovali při založení společnosti roce 1994.

Postupně se o spolupráci s naší společností začínají zajímat mladí nastupující lékaři, začínají se objevovat nové léčebné postupy, navazujeme nové formy spolupráce, rozšiřujeme počet klubů a počet členů. Začínáme se více věnovat práci vedoucích jednotlivých klubů, školíme jednotlivé výbory, stabilizuje se práce výboru společnosti, využíváme rekondičních pobytů,

pro členskou základu připravujeme různé akce, jako jsou:

- rehabilitační plavání a cvičení
- rekondiční pobyty
- výstup na horu Říp
- návštěva divadel, kin, muzeí, výstav
- vycházky s odbornými průvodci
- přednášky lékařů a jiných odborníků
- spolupráce se slovenskou a německou společností
- sportovní hry a jiné soutěže vhodné pro parkinsoniky
- předvánoční a vánoční setkání, benefiční koncerty

a řadu dalších akcí vhodných pro parkinsoniky.

S lety však přicházejí problémy, střídá se řada předsedů s menšími či většími úspěchy ve vedení společnosti. Paní Kánská, páno- vé Dvořák, Veselý, Skořepa, Kahoun, Pošta a dosavadní předsedkyně paní Freund. Celkem 7 předsedů stálo za uplynulých 25 let v čele Společnosti Parkinson, z. s., průměr činí 3,5 roku na osobu. Dochází i k výměnám ve vedeních klubů a ve složení výboru společnosti. Za každým předsedou výboru společnosti i klubu zůstávají kladné i záporné věci a ty se automaticky přesouvají do práce nového výboru a předsedy SP.

K rozpadu výboru SP došlo na konci listopadu 2013 a problémy se přenesly do začátku roku 2014. Nová předsedkyně SP paní Freund musela na začátku svého funkčního období obnovit činnost nového výboru, přepracovat stanovy společnosti, obnovit vztahy s ministerstvy a sponzory, vysvětlovat své plány a vize do budoucna, přesvědčovat vedoucí klubů a jejich cestou samotnou členskou základnu o správnosti svého jednání a k tomu vést celou společnost, reprezentovat ji a zajistit dotace a dary, zajistit přípravu a vydávání časopisu, účetnictví a podobně.

Ne vždy byla její snaha vítána, řada vedoucích měla jiný názor na věc a její řešení. Na to má každý právo, ale nakonec jsme všichni našli společnou cestu a společný cíl – fungující Společnost Parkinson, z. s., a její spokojení členové. Změnil se i názor odborné i laické veřejnosti a sponzorů na naši činnost a práci předsedkyně, paní Freund. Za své pracovní zapojení a stálé aktivity ve prospěch společnosti a chronicky postižených osob se stala laureátkou ceny ministra zdravotnictví pro rok 2017. Cena jí byla předána ve Španělském sále Pražského hradu.

Další úspěch se dostavil koncem roku 2018, kdy Společnost Parkinson, z. s., zabodovala v soutěži Neziskovka roku a získala titul Semifinalista Neziskovky roku 2018.

Všem uvedeným a řadě dalších je potřeba poděkovat za to, že se před 25 lety ujali nelehké, ale potřebné práce a pomohli založit Společnost Parkinson, z. s., i její časopis stejného jména.

■ SLAVNOSTNÍ OTEVŘENÍ VILLY VLAĎKA

Odlehčovací služba pro dospělé osoby s kombinovaným postižením – Lelekovice
26. červen 2019, 13.00 hodin,
teplota 36 °C

Na pozvání paní ředitelky Betanie – křesťanská pomoc, z. ú., Ing. Jitky Bednářové se sešla v tento významný den celá řada hostů – architekt stavby, projektanti, stavebníci, zástupci JMK, MMB, zástupci podporujících organizací včetně zástupců Parkinson klubu Brno.

V úvodu předseda správní rady pan Vlastimil Břicháček krátce rekapituloval průběh stavby, poděkoval sponzorům a všem, kteří se jakkoliv podíleli na výstavbě. Mezi

jmenované patřil i Parkinson Klub Brno, pobočný spolek SP, z. s. Z části peněz, které získala Společnost Parkinson, z. s., díky projektu Adventní koncert ČT v roce 2011, byla pořízena část vybavení (lavičky, stoly, křesla, židle apod.). Následně paní ředitelka Bednářová zavzpomínala, jak složité bylo stavbu realizovat. Významnou pomocí byly nejen místní dotace, ale i nemalá podpora EU.

Náměstek hejtmana JMK pan Marek Šlapal a biskup CČSH pan Juraj Dovala společně přestřihli tradiční pásku. V místní modlitebně, jejíž čelní stěnu zdobí od uměleckého řezbáře Jiřího Netíka, následovala krátká bohoslužba.

Pak už byli přítomní pozvání na komentovanou prohlídku třípodlažní Villy Vlad'ka. V nejvyšším patře je technické zázemí (kancelář vedení, prádelna a sklad, šatna pro personál – tvoří ho 10 osob). V 1. a 2. podlaží jsou rozmístěny dvou- a čtyřlůžkové pokoje (celkem pro 18 klientů) a malá ošetřovna. Její velikost komentovala paní ředitelka slovy: „Sestry mají být mezi lidmi, ne na ošetřovně.“ Pozornost vzbudila polohovací vana v jásavě žluté koupelně i přenosné zařízení, které umožní bez námahy dostat nemocného do vany. Vana kromě automatické desinfekce a možnosti vířivých proudů umožňuje mnoho dalších vymožeností pro maximální péči o klienta a ulehčení práce personálu.





S obdivem se setkala velká prosklená jídelna, která bude sloužit také ke kondičnímu cvičení, pracovní terapii i kulturním akcím. Kolem celého objektu je velká terasa k relaxaci, samozřejmě je bezbariérový přístup pro osoby na vozíčku. Klienti mohou využít i rehabilitační stroj Kormidlo k procvičení ramenních kloubů (zakoupeno z daru České spořitelny, který zajistili manželé Zelenkovi).

A první dojmy? Krásný prostorný dům „v modrém“, který je zalitý sluncem a nedalekou zelení. Před nechtěnými slunečnými paprsky je chráněn zastíněním, takže i při tropických vedrech je pobyt příjemný. Provoz zařízení byl zahájen 1. července a do konce října je již plně obsazen, což svědčí o potřebnosti této služby. Zárukou kvalitní péče o klienty je zúročení všech zkušeností z podobných zařízení Betanie – křesťanská pomoc (Dům důstojného stáří v Maloměřicích, Domov se zvláštním režimem Villa Martha v Hrušovanech u Brna a terénní služby). V nich sbíral několik let zkušenosti také zdejší personál. Samo

o sobě je setkání s těmito lidmi pohazení na duši – usměvavé, plné optimismu, pochopení a radosti. Vrchní sestra paní Jana Musilová Bendová na dotaz, jaké má ze všeho pocity, sdělila, že kromě únavy z příprav se velmi těší na dům plný lidí.

Jako zdravotní sestra pracovala na mnoha pozicích, ale až v této službě našla své potěšení a životní cíl.

Villa Vladka má ve svých zdech malou raritu – základní kámen přinesený ze 4. výstupu na horu Říp, který přímo na tomto památném místě požehnal pan Václav Žďárský, který jako kněz CČSH působil ještě donedávna. Navždy bude připomínat slova z hymny parkinsoniků:

...A BUDEME PEVNĚ VĚŘIT V BUDOUCNOST, ABYCHOM SPOLEČNÝMI SILAMI V TOMTO BOJI ZVÍTĚŽILI.

Pro brněnské parkinsoniky to nejsou jen slova, na hmatatelný důkaz pravdivosti si může každý položit ruce. Mohou položit ruce na kus skály z místa, kde se každoročně v dubnu parkinsonici scházejí, mohou



vložit svůj osud do rukou těch, kteří jsou připraveni jim pomoci.

S občanským sdružením Betanie – křesťanská pomoc, z. ú., spolupracuje PK Brno více než deset let. Nespočet jeho členů našlo v Domě důstojného stáří pomoc v tíživé situaci ke své maximální spokojenosti.

Předběžná dohoda o spolupráci Betanie a Společnosti Parkinson byla podepsána v roce 2010.

Původní určení zařízení jako denní stacionář bylo změněno na odlehčovací službu, která je v současné době velmi žádaná a potřebná.

Parkinson klub Brno, Společnost Parkinson, z. s., považuje za symbolické, že jeden ze zakladatelů občanského sdružení Betanie – křesťanská pomoc pan MUDr. Luděk Skála byl sám parkinsonikem. Villa Vladka je poděkováním za nezištnou práci vzácné

ženě Vladce Burgetové, která byla oporou všem, kteří pomoc potřebovali.

Jsem šťastná, že jsem mohla svými silami přispět k realizaci tohoto projektu. Mám radost, že můj sen o kompletní službě parkinsonikům a jejich blízkým byl šťastně dokončen, že rodiny nemusí řešit „kam s ním“, tedy méně pohyblivým parkinsonikem, nýbrž co udělat pro jeho potěšení ze života.

Přeji všem parkinsonikům, aby mohli dlouho užívat spokojených dnů a radostí života s vědomím, že v případě potřeby je jim k dispozici místo, kde o ně bude profesionálně postaráno.

Další potřebné informace o odlehčovací službě nejen v Lelekovicích najdete na adrese <http://www.betanie.eu/>.

30. 6. 2019 Mgr. Eva Vernerová, předsedkyně Parkinson klubu Brno, Společnost Parkinson, z. s.

Rozhovor s ministrem zdravotnictví ČR

Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA

Dne 30. května 2019 se ptala Zdislava Freund

- Pacientská organizace Společnost Parkinson, z. s., slaví v letošním roce 25 let svého působení ve prospěch pacientů s Parkinsonovou nemocí a jejich blízkých.
- Registrujeme 600 aktivních členů, v celé republice působí 18 našich klubů.
- Jsme členy EPDA (Evropská asociace) a pravidelně se účastníme jejího kongresu v Londýně.
- Vydáváme Časopis Parkinson, v nepřerušené řadě od roku 1997.
- V sídle naší organizace ve Volyňské ulici poskytujeme od roku 2014 poradenství pro pacienty s Parkinsonovou nemocí.



■ **Ministerstvo zdravotnictví podporuje činnost naší organizace v tom nejdůležitějším, a to tak, že dotuje projekt Rehabilitační cvičení osob s Parkinsonovou nemocí. Z dotace hradíme pronájem tělocvičen a mzdy cvičitelů skupinových cvičení.**

Protože dnes už je dostatečně znám blahodárný vliv cvičení a rehabilitace na průběh nemoci a protože organizace cvičení v klubech, vedených pacienty samými, je složitá, přišla Společnost Parkinson, z. s., s kampaní Rehabilitace jako součást léčby Parkinsonovy nemoci. Ta spočívá v přenesení odpovědnosti za organizaci skupinových cvičení pro parkinsoniky na rehabilitační oddělení nemocnic. Někde to již funguje z iniciativy nemocnic samých, i když úhrada je stále na nás či pacientovi, někde jednáme s řediteli nemocnic, někde jsme hned odmítnuti z důvodu malé kapacity rehabilitačního oddělení.

Organizováním rehabilitačního cvičení a administrací dotací na ně tak vlastně suplujeme péči, která by měla být parkinsonikům poskytnuta v rámci léčby zdravotnickým zařízením.

Jaký je Váš názor?

Ano, je to věc, kterou jednoznačně podporuji. Jsme pro komplexní péči o pacienty. Jednáme s pojišťovnami, aby toto bylo součástí úhrad pojišťovnou. Aby aktivity tohoto typu nebyly poskytovány jen organizacemi, které se touto problematikou zabývají, ale aby to bylo součástí systému úhrad zdravotního pojištění a aby to také bylo pro nemocnice motivační. Parkinsonova nemoc je prakticky vždy spojena s některými psychickými projevy.

■ **Trápí nás propastná úroveň léčby Parkinsonovy nemoci v běžných neurologických ambulancích a v extrapyramidových poradnách. Běžný neurolog se**

s Parkinsonovou nemocí setká málo, chybí mu zkušenosti, ale také limity pro předepisování moderních léků. Pacienti, kteří si seženou informace o expy centrech, se snaží být léčeni v nich, ta jsou přetížená, kvalita jde automaticky dolů.

Jak lze zajistit, aby měl pacient u běžného neurologa léčbu na úrovni doby, to znamená, že neurolog bude mít informace o nových lécích a bude je moci předepisovat?

Minulý rok v březnu jsem ustanovil pracovní skupinu, která se zabývá řešením problematiky pacientů s Parkinsonovou nemocí, zejména dostupností léků, dostupností hluboké mozkové stimulace, ale také zajištěním kvalitní sítě ambulantní péče.

K tomuto byl mimo jiné schválen sdílený kód, zdravotnický výkon, který bonifikuje spolupráci neurologa a psychiatra v poskytování komplexní ambulantní péče o lidi s Parkinsonovou nemocí a jinými poruchami řízení pohybu. Je to vlastně motivace ambulantních lékařů, aby se starali v tomto směru o pacienty. Sdílený výkon je samozřejmě navázán na absolvování adekvátního vzdělání v této problematice.

Také pracujeme na větším zpřístupnění hluboké mozkové stimulace, v současné době ji dostávají 2 % pacientů, v zahraničí to bývá 10 – 15 %.

Jde nám o to, aby probíhalo vzdělávání v tomto směru, a odborné společnosti spolu s námi zpracovávají materiály pro doplnění vzdělávacího programu v rámci specializačního vzdělávání v oboru neurologie i psychiatrie. Do měsíce by tyto programy měly vyjít. Jde o to, aby se zvýšila odbornost lékařů v tomto neurologicko-psychiatrickém pomezí, aby pacienti dostávali léčbu na úrovni, která je jim poskytována v centrech. Další důležitou věcí



je, aby už praktický lékař dokázal správně diagnostikovat pacienta a odeslal ho včas ke specialistovi. Je nutné pracovat na vzdělávání těchto praktických lékařů, protože tam je často ten první kontakt pacienta s lékařem. Aby se zapojili i praktici, o tom jedná i ta pracovní skupina.

Co je pozitivní, už v létě by měla být plně hrazena levodopa v tabletové formě.

■ **Máte přehled o zdravotních systémech ve světě. Je někde systém zdravotní péče, který by se Vám líbil?**

Jistě, jsou systémy, které jsou nám blízké, zejména v sousedních státech v Evropě. Jsou jistě zajímavé systémy, jako některé asijské, ale pro nás je vhodnější se podívat do zemí, které jsou nám blízko. Napadá mě třeba Holandsko, kde je velmi dobrý systém, pak samozřejmě Německo, tedy nám blízké země s podobným systémem financování. Ještě bych jmenoval Rakousko, Švýcarsko. Jsou země, jako Velká Británie, kde mají odlišný systém, i třeba jižní státy nebo severské státy. Tady se projevuje ta naše blízkost ke státům střední Evropy, už podle kultury a podmínek, ve kterých žijí.

■ **Abychom odlehčili náš rozhovor, dovolím si osobní otázku.**

Máte k dispozici poměrně početný tým zaměstnanců ministerstva, přesto je Váš čas jistě rozpočítán na minuty, musíte obsáhnout široké spektrum témat. Jste mladý člověk, dá se říci na výkonnostním vrcholu. Přesto si dovedu představit, že jsou chvíle, kdy se cítíte zahlcen úkoly. Jak se s tím vyrovnáváte?

Zdravotnictví je obor velmi komplexní, práce zde je velmi náročná. Snažím se najít si čas na hudbu, která je mým koníčkem, sport, který mě baví. Nyní se chystám na běh, který bude věnován pacientům, kterým byla amputována končetina z různých důvodů. Poslední víkendy trénuji na tento běh.

Některé víkendy mám pracovní, studuji nějaké materiály, vyřizuju poštu, takže je to dost náročné. Když přijdu do kanceláře v šest hodin, už mi tu leží štos materiálů, pak denní běh schůzek, je to náročné, ale nestěžuji si. Něco jsem si vybral, baví mě to. Jsou situace, kdy je člověk smutný, pak přijde nějaký úspěch a zase to je dobré. Podařila se nám již spousta věcí a na spoustě věcí pracujeme. Byl bych rád, kdybych měl tu možnost rozdělané věci dokončit. To znamená dokončit zde volební období, protože řada věcí není jednoduchá, nedá se dokončit během jednoho dne. Dobré výsledky si slibujeme od té pracovní skupiny, kde jsou lékaři, vědci, prostě odborníci, a to je vhodná platforma pro posun věcí vpřed. Je nutné jednat s odbornými společnostmi, nastavit legislativní podmínky, a to skutečně není otázka jednoho dne. To je takové moje přání, které jsem si předsevzal.

■ **Dovolte mi popřát Vám dobré podmínky, abyste měl možnost dokončit rozdělanou práci, protože Vaše snažení si zaslouží ocenění.**

PK Žďár nad Sázavou

Marie Benešová, předsedkyně



Jmenuji se Marie Benešová a jsem předsedkyní parkinson klubu ve Žďáru nad Sázavou.

Narodila jsem se v Radňovicích, malé vesničce nedaleko Nového Města na Moravě, kam jsem chodila na základní i střední školu. Po maturitě jsem nastoupila do práce v nedalekém Žďáru nad Sázavou.

Ve Žďárských strojárnách a slévárnách (ve své době největším podniku Českomoravské vrchoviny) jsem strávila 40 let. Nejprve v konstrukci a potom na obchodně-technické propagaci. V práci jsem se seznámila i s manželem, který pracoval jako konstruktér. Byl Žďárák, a tak jsme si zde pořídili pěkný družstevní byt a jsme spolu téměř půl století. Vychovali jsme dvě děti, které obě žijí v našem městě.

Když se tak ohlédnou za roky strávenými ve fabrice, tak s trochou nostalgie musím říct, že to byla pěkná léta, strávená v kolektivu inteligentních lidí. Když někomu řeknu, že jsem chodila do práce ráda, tak se dnešní mladí koukají značně nedůvěřivě. V jakémkoliv systému totiž záleží především na lidech, a když na ně máte štěstí, tak můžete spokojeně pracovat i žít.

Když jsem šla do důchodu, těšila jsem se, jak budeme jezdit na výlety, budeme stíhat to, na co nebyl dříve čas, ale najednou to bylo jinak. Začalo mně všechno padat z rukou, bála jsem se někomu udělat kávu a donést mu ji nebo nalít vnučatům teplou polévku. Začalo to třesem rukou a paní doktorce bylo hned jasné, co se děje. A najednou jsme byli doma tři, manžel, já a parkinson. Děti už byly z domu.

Po nějakém čase mě zavolal vedoucí sociálního odboru, že má zájem, abych vedla nově založený klub parkinsoniků. Díky Jiřímu Válovi, který dříve, než se stal Pardubičákem, bydlel v našem městě a byl iniciátorem založení našeho klubu, jsem se ještě na doporučení naší paní doktorky stala předsedkyní.

Ze začátku nás nebylo moc, samí nemocní, a musím bohužel říct, že ze zakládajících 15 členů jsme zbyly 3 ženy, ostatní



už bohužel nejsou. Ale jak už to v životě chodí, jedni odejdou, druzí přijdou a život jde dál. Scházíme se, cvičíme. Cvičíme při hudbě, což málokterý klub má. Jsme takový komorní klub, žádná O₂ aréna. Za symbolických 200 Kč na rok používáme prostory města, určené pro seniory, kde je kompletní zázemí.

Jezdili jsme na akce okolních klubů (Havlíčkův Brod, Pardubice, Litomyšl), oni byli zase u nás. V poslední době ale nějak stárneme a nejsme tolik pohybliví. Máme dva vozíčkáře, což taky o něčem vypovídá. Snažíme se alespoň navštěvovat kulturní programy našeho města. Každoročně nám město poskytuje grant a musím uznat, že s radnicí máme dobrou spolupráci. Její představitelé chodí na schůzky předsedů klubů ve městě, a jsou tak informovaní o potřebách seniorů zde žijících.

Sama jsem se zúčastnila výstupu na Říp, tak vím, že to pro nás už není. Za celý den toho je opravdu moc, když připočítáme ještě celkem 6 hodin strávených ve vlaku. Proto jsme letos uskutečnili výlet na hranici Čech a Moravy, která je pro nás blízko. Jsou zde sochy zdejšího rodáka, které jsou po Žďársku rozsety jako korále. Nepřipadali jsme si vůbec nemocní, což potvrdili i turisté, kteří na kolech přijeli k českému lvu a moravské orlici.

Inu, jsme na Českomoravské vrchovině a jsme zde rádi.

Musím končit konstatováním, že nepřicházejí žádní noví členové. Snad jsou lidi zdravější, nebo na všechno kašlou. Už je mi přes sedmdesát let a na obzoru nikdo, kdo by to po mně převzal. No ale počkáme a uvidíme. I zázraky se dějí. Někdy.



PK Pardubice

Jiří Vála, předseda



Dne 1. 5. 2019 se uskutečnila plavba lodi Arnošt do Kunětic s účastí Parkinson klubu Pardubice a Hradce Králové. Akce se vydařila, počasí nám přálo a strávili jsme společně krásný, sváteční, prvomájový den.

Dne 30. 5. 2019 se v Centru pro postižené v Pardubicích konala logopedie za přítomnosti PaedDr. Mileny Zelenkové k procvičení paměti.

Dne 13. 6. 2019 jsme navštívili zámek v Novém Městě nad Metují, který byl jako renesanční zámek vybudován Perštejnny na místě vyhořelé tvrze. Do současné podoby byl upraven v letech 1909 – 1912 architektem Dušanem Jurkovičem v duchu secese a později architektem Pavlem Janákem ve stylu art deco a funkcionalismu. Dnes je majetkem rodiny Bartoňů-Dubenínů.

V roce 2008 byl prohlášen národní kulturní památkou.



PK Most

Jan Uxa, předseda

Narodil jsem se v Mostě a od té doby zde také žiji. V mládí jsem se hodně věnoval sportu, hrál jsem závodně házenou a také jsem hrál hokej.

Pracoval jsem celý svůj život jako řidič, vlastně až do chvíle, kdy mi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc, a to zhruba ve 45 letech mého věku. Nemoc mě zasáhla v těch nejlepších letech a dosud se s tím nemohu vyrovnat.

S myšlenkou na založení parkinson klubu v Mostě jsem kontaktoval lékaře a pražskou Společnost Parkinson. Společně se nám podařilo klub založit. Předsdou klubu jsme zvolili Ing. Arnošte Štádlíka a já jsem zůstal jako jednatel. Garantem se nám stal MUDr. Macek z nemocnice v Mostě. Jednu dobu jsme spolupracovali s klubem v Ústí nad Labem a Klubem roztroušené sklerózy v Teplicích, se kterými jsme byli na rehabilitačním léčebném pobytu v Novém Boru. Dalšími aktivitami byla hipoterapie v jezdeckém klubu ve Svinčicích a cvičení v bazénu.

V průběhu let členové přicházeli a odcházeli, a tak se měnila členská základna. Po úmrtí předsedy Ing. Štádlíka jsem byl zvolen předsdou klubu já a pracuji na tomto postu doposud. V současné době se potýkám s dalšími zdravotními



problémy, a tak se nestačím věnovat ničemu jinému. Chci poděkovat paní Věře Reichové, která mi pomáhá s veškerou agendou. A hlavně chci poděkovat pražské předsedkyni paní Zdislavě Freund za vstřícnost a ochotu nám pomáhat a je to podle mě nejlepší předsedkyně za trvání Společnosti Parkinson, z. s.

PK Krnov

Anežka Matochová, předsedkyně



Z vyprávění jsem slyšela, že Parkinson klub Krnov chtěl už dávno přede mnou založit krnovský rodák, pan Ing. Jindřich Kadlčík, který sám byl „zasazen“ Parkinsonovou nemocí.

Neurolog MUDr. Servus také podporoval myšlenku setkávat se s parkinsoniky při cvičení a společných akcích.

První etapa PK Krnov byla odstartována ustavující schůzí v prosinci 2015, kdy se 12 účastníků sešlo v Krnově v restauraci SLON. Startérem byl Karel Friedrich, parkinsonik spadající pod Parkinson klub Olomouc. Dočetl se v Časopise Parkinson č. 46/2015, že jsem vystřídal(a) paní Květu Kánskou ve výboru Společnosti Parkinson, z. s. Poprosil, zdali bychom se společně nepokusili založit PK Krnov, přestože on sám žije ve Vrbně pod Pradědem, v malém městečku pod nejvyšší horou v Jeseníkách – Pradědem. Ve druhé a třetí etapě PK Krnov (2016

a 2017) nám velmi pomáhala paní Tereza Blažčíková, DiS., (manažerka kvality) a paní Ing. Hana Štovská (ředitelka) z Domova pro seniory Krnov. Poskytli nám prostor k výstavě fotografií od autora Jiřího Juráska, mohli jsme se scházet při schůzkách, zúčastnit se přednášek, oslav, vystoupení k významným dnům apod. Třetí pracovník z DS byla Sylva Krejčí, DiS., (sociální pracovnice), která přijala nabídku s námi cvičit. Cvičili jsme 1x týdně a byla jsem šťastná, že se cvičení rozjíždí, neboť pohyb je „sourozencec medikamentů“. Líbilo se



mi, že to bylo cvičení spojené s diskuzemi, ale ne všichni byli zajedno. Postupně cvičení začali opouštět členové s omluvami a já věděla, že jejich rozhodnutí je trvalé. Někteří by rádi chtěli, ale nemoc je posadila do invalidního vozíku. Jiní by mohli, ale kondičku předběhly výmluvy, omluvy, nechuť, nezájem. Parkinson kluby pořádají různé sportovní turnaje, zvou nás, a právě na turnajích by mohli vidět naši členové, že jsou jiní a někdy v horším stavu pacienti zapojeni do soutěží i za cenu pádů apod.

Nemocní jsme všichni, to už je „černý puntík“ navíc. Nemám tolik sil, abych členy vyzdvihovala, vedla PK Krnov, chystala akce. Mám ale členy, kteří drží PK Krnov nad vodou svou existencí, účastí, zapojením se do plánování (Kája, Zuzanka, Dana, Jaruška, Míla, Mirek).

Vážím si členů, každého dalšího nového člena, ale někdy se stane, že členové odejdou s odůvodněním, že nechtějí spadat pod Prahu, jinému vadí pohled na parkinsonika, dalšímu vadí povídání o nemoci. Stalo se také, že lékař poslal 86letou pacientku z malé vesničky cca 40 km od Krnova, že bude s námi cvičit. Přihlásili se oba manželé, avšak do měsíce se odhlásili, neboť neodhadli složité dojíždění. Tak se stalo, že za roky 2016 – 2018 odešlo z PK Krnov celkem 13 členů.

PK Krnov má nyní celkem 19 členů. Jeden člen začátkem léta 2018 zemřel, dvě členky ze zdravotních důvodů ukončily členství ve SP koncem března 2019. V dubnu 2019 přišly dvě nové členky, jedna je parkinsonička a druhá je partnerka parkinsonika. Dále se k nám připojují další pacienti a jejich partneři, kteří se občas účastní akcí, naposledy to byl 3. ročník – Tulipánový, jarní výstup na Cvilín. Tito fajn lidé nechtějí ale být členy žádné NEZISKOVKY. Nejde ani tak o peníze, protože nám dávají i větší vklady, které ale jsme odmítli,



protože je to závazné. Kdyby byli členy, tak ano, peníze použijeme na společnou akci. Ze zdravotních a pečujících důvodů se nezapojují tři členové. Jedna členka se aktivně klubu nezúčastňuje, ale zajímá se jak o činnost, tak o Časopis Parkinson. Věkový průměr členů je 67 let, tj. od 29 do 87 roků. Veškeré informace o činnosti a plánech jsou na webových stránkách PK Krnov www.parkinson-klub-krnov.webnode.cz. Členům se předávají v tištěné podobě při schůzkách. Do schránek vhadzujeme pozvánky na schůze, setkání či opékání anebo blahopřání k narozeninám. Jinak jsme v kontaktu přes mobilní telefony.

SPOLUPRÁCE S ODBORNÝM GARANTEM

Primář neurologického oddělení v Krnově, MUDr. Vladimír Šigut, MBA, se velmi zajímá o činnost v PK Krnov, sleduje webové stránky jak naše, tak i Společnosti Parkinson, z. s.

Schází se s předsedkyní PK Krnov cca 1x za 2,5 – 3 měsíce, dle potřeby se poradit, informovat, pozvat...

Je účastníkem všech tří ročníků akce Tulipánový, jarní výstup na Cvilín. Velmi se angažoval v roce 2016, prosadil u ředitele krnovské nemocnice uvolnění nádherné tělocvičny v nemocničním areálu pro parkinsoniky v odpoledních hodinách 1 – 2 x týdně za symbolický poplatek 1 Kč/rok. Bohužel, pro malý počet zájemců, doposud bez

cvičitelky a bez fyzioterapeutky, je tělocvič-na nevyužita. V Domově pro seniory Krnov v měsíci listopadu 2016 a v březnu 2019 přednášel o Parkinsonově nemoci zdravotnímu personálu a sociálním pracovníkům. Přednášky se zúčastnilo také šest členů PK Krnov.

AKTIVNÍ ČINNOST

Kondiční turistika je zařazena do pohybových aktivit a je oblíbená jak parkinsoniky, tak jejich doprovodem. Členové ve Vrbně pod Pradědem jsou sportovně založení již od dětství, a proto si své návyky (chůze, turistika) uchovali i v době onemocnění. Aktivní pohyb v přírodě jim zůstal drogou. Každý druhý den ujdou za jakéhokoliv počasí 2 – 4 km s hůlkami.

Ve druhé polovině roku 2018 jsme měli tři kondiční akce. 17. července 2018: Krnov – Vydly – Praděd – Vydly – Krnov, 31. srpna 2018: Krnov – Praděd – Vrbno pod Pradědem – Krnov, 24. října 2018: Krnov – Karlova Studánka – Krnov.

31. srpna 2018 jsme dostali zvláštní povolení k výjezdu a k parkování pro dva vozy na nejvyšší horu Moravy a zároveň nejvyšší vrchol Hrubého a Nízkeho Jeseníku – Praděd (1 492 m). Na jeho vrcholku stojí televizní vysílač s restaurací

a rozhlednou. Jedna paní byla na invalidním vozíku, a tak jsme procházkou obešli vysílač, abychom viděli v dále třetí největší přečerpávací vodní elektrárnu na světě Dlouhé stráně, na Mysliveckou chatu, Ovčárnu, Petrovy kameny, Velký kotel, Čertovy skály, Švýcárnu. Počasí bylo polojasně, +16 °C a minimum turistů. Výhled na panoramata byl i v toto chladnější období pěknou podívanou. Děkujeme panu Tomáši Hrazdilovi z vysílače Praděd za vstřícné jednání a možnost uskutečnit výlet pro nás, členy PK Krnov.

Letos bych chtěla tento výlet opakovat s vrbenskými členy, u kterých zdravotní stav nedovolí již Pradědu dosáhnout samostatně.

11. Parkinsoniáda 2018 se konala na Slovensku a zúčastnili se jí dva členové. Jedna zlatá medaile s pohárem putovala do Krnova (stolní tenis). Pohár jsme propůjčili primáři MUDr. Šigutovi na neurologické oddělení. Je to motivace pro nové pacienty, jak lze dál žít i s diagnózou v patientské organizaci.

28. ledna 2019 ukončil dobrovolně svou lékařskou i životní pouť zde na zemi náš neurolog, zástupce primáře MUDr. Ondřej Servus (41 let). Byl to „milionový člověk“!



V sobotu 16. 2. jsme se zúčastnili semináře „Pohybem k obnovení nervových buněk“. Pořádala jej Zlínská KASPV (Krajská asociace sportu pro všechny) pod vedením Ing. Zdenky Kymlové, která je zároveň předsedkyní Parkinson klubu Zlín, Společnost Parkinson, z. s. Moc skvělá akce, která má budoucnost!

V Domově pro seniory Krnov proběhla 21. 3. přednáška o Parkinsonově nemoci. Přednášejícím byl primář MUDr. Vladimír Šigut, MBA. Účastníci byli jak pracovníci v DS, tak členové PK Krnov. Základní informace o PN, následně po krátké přestávce informace i o lékovém, výživovém, pohybovém režimu.

Na 1. dubna jsme v odpoledních hodinách vyjeli na plánovanou akci do Třemešné ve Slezsku. Krásnou akci zajistila členka PK Krnov paní Dana a její syn Vladimír (člen klubu v Třemešné). Přátelská atmosféra, ping-pong zápasy a také trénink v plném nasazení. :-) Skvělé!

Je neuvěřitelné, že v Krnově jsou pacienti silně omezováni sami sebou k pohybu, že si umí sami sobě naordinovat nicnedělání, válení a perfektní výmluvy! Pokud bude výběrové řízení na lenivce, přijďte do Krnova.

11. dubna – 3. ročník – Tulipánový, jarní výstup na Cvilín u příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci. Po roce jsme se opět sešli, abychom si připomněli „náš svátek“, Světový den Parkinsonovy nemoci. 222 schodů napočítaly děti z 1. a 2. ZŠ v Krnově, které zpestřily odpolední výstup ke kostelu Panny Marie Sedmibolestné a Povýšení svatého Kříže na Cvilíně. Tato generace se setkává s novou technologií, ale také se seniorskou generací, handicapovanými pacienty, nic není před nimi „skrývané“, a tím se většina dokáže přirozeně sžít. Děkujeme všem za zájem, symbolickou podporu a účast s přáním „Nezapomeňte na nás, za rok opět tulipány porostou“.

DOTACE NA ČINNOST PK KRNOV

Město Krnov podporuje činnost PK Krnov dotacemi, které jsme v loni z části vrateli. Letos dotace zřejmě budeme také vratet, neboť není zájem být činnými a ani netuší, kolik je kolem toho práce. Všichni dostali na začátku členství o PK Krnov a o SP informace vytisknuté, viděli prezentaci činnosti od počátku vzniku, a přesto asi někteří nepochopili, co jsme a kam kráčíme.

Vložila jsem spoustu času, svého soukromí i financí, aby klub fungoval v první řadě na bázi cvičení a pozitivnímu přístupu nás pacientů k sobě samým, že se chceme zdravotně zlepšit a nenaříkat. Velmi mně pomáhala tiskárna, ve které jsem pracovala do února 2019, kdy jsem odešla do důchodu.



Převzít, nastartovat a pokračovat může kdokoli z členů dál, uvítám to ráda do roku 2019.

Není to negativní přístup z mé strany ani náhodou, je to o pozitivní vizi, která je přede mnou. Obklopena nezájmem jsem si uvědomila, kolik energie ušetřím pro sebe, až tuto kapitolu ukončím a předám.

Chtěla bych poděkovat: Zdence Kymlové, Stáně Pospíšilové, Evě Vernerové – „holky“, děkuji!

PK Litomyšl

Milada Štursová, předsedkyně



Jmenuji se Milada Štursová, jsem narozená v Litomyšli, kde žiji celý život. Rodiče vlastnili pole a malou zemědělskou usedlost, proto jsem v té době mohla studovat pouze zemědělskou školu. Celý život jsem pracovala v zemědělství. S manželem jsme postavili rodinný domek a vychovali tři děti.

V roce 1996 začal manžel mít neurologické problémy, hlavně s chůzí. Po čase odešel do invalidního důchodu. Často se zamotal a upadl. Abych se o něj mohla starat, odešla jsem o tři roky dříve do důchodu. V roce 2002 byl v Litomyšli založen parkinson klub, kam jsme od počátku rádi pravidelně docházeli. V roce 2011 manžel náhle zemřel. Pro dobré vztahy jsem do klubu docházela dále. První předsedkyní Parkinson klubu Litomyšl byla Jindřiška Šmahelová, která se později odstěhovala do Pardubic. Potom klub vedla Marta Skřivanová, která po několika letech, kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu, odmítla být předsedkyní. V roce 2013 jsem tuto funkci přijala. Scházíme se v Rodinném centru Litomyšl, tyto prostory využíváme díky městu bezplatně.

Po příchodu a vzájemném uvítání začínáme kávou nebo čajem. Probereme zdravotní stav, ale i politickou situaci. To



vše s velkým nadhledem. Téměř vždy má někdo v uplynulých dnech narozeniny, svátek nebo jiný důvod přinést pohoštění. Následně cvičíme na židli s overbally, balančními podložkami nebo s velkými gymnastickými míči. Oslovujeme se křestními jmény, abychom nezapomínali, jak se jmenujeme. Hrajeme slovní paměťové hry, tím procvičujeme správné vyslovování. Před Velikonocemi a Vánocemi tvoříme různé dekorace. Letos jsme vyfouknutá vajíčka natřeli lepidlem a obalili v krupici, potom je dekorovali štětcem s barvami.

Každý rok v květnu jezdíme na celodenní zájezd. V minulých letech jsme byli na zámčích Nové Hradky, Slatiňany, Častolovice, Doudleby nad Orlicí, Kostelec nad Orlicí, Rychnov nad Kněžnou, Velké Losiny, hrad Svojanov a jeskyně Rudka, Muzeum loutek Chrudim, Muzeum kamene a obuvi Skuteč, Ruční papírna Velké Losiny, Neratov a další. Letos to





bude zámek Lysice a výroba a muzeum modrotisku v Olešnici. V dubnu jsme se zúčastnili výstupu na Říp. Vždy v červnu se před prázdninami loučíme příjemným posezením s opékáním klobás na chatě nebo chalupě našich členek poblíž Lito-myšle. Děkuji cvičitelce Věře Pakostové za příjemné cvičení a lektorce Ing. Pekníkové za trénování paměti.

Bohužel stárneme a každý rok je nás méně a noví členové se nehlásí. Škoda!

PK Olomouc

Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D., předsedkyně

Členská základna: v roce 2018 jsme evidovali řádných 32 členů. Jedná se převážně o parkinsoniky. Rodinné příslušníky se nám podařilo oslovit jen v ojedinělých případech. Významnější zapojení blízkých osob do aktivit klubu považují za žádoucí. Pravidelně se zúčastňuje akcí klubu většina členů, vždy v závislosti na aktuálním zdravotním stavu a dostupnosti akce.

Spolupráce s lékařským garantem:

Spolupracujeme s lékaři neurologické kliniky FN v Olomouci. V prostorách neurologické kliniky je k dispozici kontakt na cvičení pacientů s Parkinsonovou nemocí a pod záštitou lékařského garanty jsou pravidelně 2x ročně pořádány schůze klubu Olomouc v prostorách auly neurologické kliniky FNOL. Součástí je vždy i odborná přednáška.

Cvičení:

Pravidelně cvičíme ve třech menších skupinkách, počet cvičících je omezen kapacitou tělocvičny.

Cvičení probíhá pravidelně 3x týdně v prostorách tělocvičny RRR centra pod vedením dvou fyzioterapeutek Mgr. Martiny Šlachtové, Ph.D., a Mgr. Dagmar Dupalové, Ph.D.

Akce, na které mohou přijet i členové jiných klubů:

V loňském roce proběhl bowlingový turnaj i turnaj ve stolním tenisu. Poprvé se nám podařilo získat dotaci od statutárního města Olomouc 10 000 Kč a od firmy Crane 7 000 Kč, což umožnilo spolufinancovat nejen organizaci turnajů, ale i zakoupení nových pomůcek na cvičení (2x smovey, 3x hole, aj.). Pro rok 2019 plánujeme opět realizaci obou turnajů, pravděpodobně v podzimních termínech.

Klubové akce:

Pravidelná cvičení, klubová schůze (2x ročně), klubová setkání (1x měsíčně), bowlingový turnaj (1x ročně), turnaj ve stolním tenisu (1x ročně).

PK Liberec

Zdeněk Konopáč, předseda

Parkinson nedává moc šancí k alespoň trochu veselému povídání.

Začalo to nenápadně, řídil jsem auto a ve snaze přibrzdit jsem zjistil, že pravá noha, která normálně poslušně přejde z jednoho pedálu na druhý, toto už neudělá, naopak – přidala si plyn.

Nebudu napínat, tohle jsem ještě zvládl. Horší to bylo o pár dní později v liberecké nemocnici, kde jsem si hověl s lehkou bolestí zad. A pak to přišlo. Diagnóza parkinson, ale žít se s tím prý dá.

Byl rok 1996. Dlouho jsem váhal se vstupem do organizace parkinson. Bál jsem se potkávat stejně nebo hůře postižené lidi. Za toto se všem omlouvám. No snad jsem to odčinil alespoň trochu tím, že jsem, ani nechci počítat jak dlouho, vykonával funkci předsedy klubu Liberec.



PK Brno Světový den parkinsoniků v Brně

Jaroslav Dufek



Slavnostní setkání členů a přátel Parkinson klubu Brno bylo stejně jako loňského roku plánováno dvoudenní. Začínalo v sobotu 13. dubna odpoledne kulturním programem v Klubu Šelepka a pokračovalo druhý den v neděli výstupem na hrad Špilberk.

Sobotní společenské odpoledne zahájila něco po 14. hodině předsedkyně klubu Mgr. Eva Vernerová spolu s patronem klubu Zdeňkem Junákem. Přivítali přítomné, kteří zcela zaplnili sál Klubu Šelepka.

Uvedli význam slavnostního dne a stručně okomentovali připravený program.

Na úvod byla živě zpívána hymna brněnského klubu parkinsoniků pod vedením členů hudební skupiny Kamarádi, zpívajících kytaristů Jiřího Látala a Františka Linhárka.

Celý odpolední program úspěšně a vtipně moderoval Vojtěch Polanský, který se svým synem také zabezpečil ozvučení sálu.

Jako obvykle, první vystoupil vícenásobný mistr světa ve stepu Tobiáš Košíř. Svůj step předvádí v den parkinsoniků již tradičně a jeho um, náročnost a preciznost provedení vzbuzují vždy úžas.

Každoročně bývá ozdobou programu vystoupení taneční skupiny Mystery ze Sokola Líšeň. Nejde jen o vlastní tance, jejich choreografii, ale i o barevnou pestrost úborů cvičenek. Letos se navíc taneční soubor předvedl ve třech věkových skupinách. Nejmladší skupina je zárukou pokračování existence souboru a jeho úspěšné činnosti. S velkým elánem tančila





skupina žen, jejich úsměvy vyjadřovaly radost z předváděného tance. Dvoubarevnost kostýmů u střední věkové skupiny působila při tanci na oči diváků jako úžasný rej.

K dobré zábavě přispěl folklorní soubor Stará Líšeň. Členové kromě písní oživili svá vystoupení plkačkami v líšeňském nářečí. Těmito veselými příběhy si v Líšni

po generace předávají řeč svých babiček a maminek, když prodávaly na brněnském rynku.

Skupina Kamarádi spolu se Zdeňkem Junákem zpíváním a vyprávěním vyvolávali i nadále dobrou náladu. Dokázali přítomné pobavit a vzbudit zájem společně si zazpívat. Zdeněk Junák nezklamal svým veselým vyprávěním a po celé odpoledne rozdával radost a energii všem.

Po přestávce, ve které byly rozdány chlebičky a tvarohové koláče, se dalšího programu ujala cimbálová muzika Líšňáci. Pečení líšeňských koláčů obstarává skupina žen z klubu, za což jí patří vřelý dík.

Cimbálka vnesla po přestávce znovu programové oživení v sále, a protože vyhrávala převážně známé písně, poskytla přítomným možnost se k muzikantům přidat.





Všichni velmi ocenili zcela bezbariérový přístup do sálu a jeho stolové uspořádání. To umožnilo si v průběhu programu pochutnat na jakémkoliv nápoji.

V závěru slavnostního setkání poděkovala předsedkyně Eva účinkujícím a všem, kteří se jakýmkoliv způsobem podíleli na přípravě či průběhu dne parkinsoniků a vyzvala přítomné k účasti při



výstupu na Špilberk. Symbol červeného tulipánu na klopě všech 8. výstup na Špilberk připomínal.

Poděkováno bylo i samotné Evě, protože největší tíha příprav a starosti spojené s průběhem byly na ní. Evičko, SRDEČNÝ DÍK!

Nutno poděkovat rovněž vedení Klubu Šelepka za laskavou péči a Magistrátu





města Brna za podporu. Účast více než stovky lidí a padesáti účinkujících je dokladem zdařilé akce.

Druhý den, v neděli 14. dubna, vystoupali či autem nebo autobusem vyjeli účastníci na hrad Špilberk.

Velkým překvapením pro všechny byla přítomnost doc. MUDr. Martina Baláže z I. neurologické kliniky FNUSA. Vidět své pacienty jinde než v ordinaci bylo pro něho jistě zajímavé a pro nás velká čest.

V 11 hodin jsme vyslechli na nádvoří hradu zvonkohru a následně báseň o Moravě, jejíž krásy společně na vycházkách obdivujeme, což „pro naši mysl nad léky



je dražší“. Přednesla ji Ivanka Hřibová, jejíž otec – parkinsonik – bývá s námi, byť už jen hodinkami, které kdysi nosíval. Také naše milá Květuška překvapila, když přinesla velkou kytici rostlých červených tulipánů, dostal každý přítomný a jimi jsme poslali vzduchem pozdravy těm, kteří nemohli být s námi.

Příjemnou cestou, obklopeni jarní zelení a výhledy na krásné Brno, jsme se vraceli z hradu do restaurace U Čápa, kde byl připravený oběd. Krásné bylo setkání s přáteli, vzpomínání a ubezpečení se, že nikdo není v nemoci osamocen.



V hledáčku je pečovatel

Ing. Ivona Čudová



Slávka: „Kdo, kde, proč a tvoje dojmy...“

Ivona: „Pan a paní Parkinsonovi... hledají pečovatele/pečovatelku.“

Ve spolupráci s EPDA a společnostmi Air Liquide a Kanga Health se dne 29. 4. 2019 konal 1denní workshop na téma: Průzkum požadavků/úkolů pro pečovatele o nemocné s PN.

Setkání probíhalo v prostorách Hotelu Le M, 20bis Rue de la Gaité v Paříži v čase od 9.00 do 16.00 hodin.

Výsledkem byl nový náhled na seznam otázek, které budou zahrnuty ve finálním on-line průzkumu zaměřeného na opatrovníky pečující o nemocné s Parkinsonovou nemocí. Průzkum bude proveden v Evropě v průběhu léta 2019.

V průběhu letošních prázdnin bude tento dotazník distribuován mezi pečovatele o pacienty s PN.

Tak to by bylo oficiální uvedení.

Jinými slovy, mými slovy, jde o to, že v podstatě osobnost pečovatele jako taková nemá v rámci společnosti praktický status. To znamená, že společnost více méně očekává, že pokud se v rodině objeví parkinson, zdraví členové rodiny, a především ti nejbližší, tedy manželé, manželky, dcery a synové převzou dobrovolně okamžitou pečovatelskou roli. Tento předpoklad potvrzují vlastní zkušenosti, ale i skutečností z jiných rodin.

Na druhé straně mince ale není samotná pozice pečovatele nikde definována, tito lidé často prožívají enormní stresovou zátěž, která mnohdy vede k tomu, že samotný pečovatel po určitém čase v podstatě nemá dostatek sil, aby tuto péči již dále vykonával. Mnohdy je do péče o dalšího nového člena rodiny, pana Parkinsona, zahrnuta celá rodina. Spíše je vyvíjen tlak od nejbližšího člena na ostatní členy rodiny, je to ale spíše

takové volání o pomoc, protože na jednoho je to příliš mnoho...

A o tom bylo setkání v Paříži... V hledáčku je pečovatel o pana Parkinsona, paní Parkinsonovou.

Společnost EPDA již o něco dříve provedla základní dotazníkový výzkum, který probíhal v Anglii a v zemích Skandinávie. Jak je zřejmé, je potřeba do systému vytváření dotazníku zahrnout více členů EPDA, tedy více evropských zemí. A nezapomeňme na Izrael.

Proto byli účastníci i z jiných států Evropy přizváni na tento pracovní seminář – Česká republika, Slovinsko, Španělsko, Belgie, Portugalsko, Itálie, Anglie, Francie, Švýcarsko, Irsko.

Celkem nás bylo asi 20 účastníků a byli jsme rozděleni do 3 skupin. Ale nepředbíhejme.

Nejprve proběhlo setkání naslepo mezi jednotlivými členy. Každý účastník obdržel jmenovku se jménem jiného člena a musel najít toho, kdo má jmenovku s jeho jménem. Tímto se vytvořila dvojice, která se mohla, ale nemusela znát. Poté se dvojice krátce navzájem představila.

V místnosti se tedy vytvořil malý včelí úl.

A následovalo představení osoby, jehož jmenovku jste měli vy, před všemi účastníky semináře.

Já jsem obdržela jmenovku Danyho z Anglie. Danyho znám již z dřívějších setkání EPDA. Je to mladý Angličan ve věku asi 48 let, kterého pan Parkinson navštívil před 15 lety. Dany pracoval dříve jako účetní, a má tedy kladný vztah k číslům. Proto veškeré své aktivity zaznamenává do tabulky. Jedná se o pravidelné denní aktivity, které si průběžně zaznamenává a plánuje. Dany rád a pravidelně cvičí a také dbá na to, jaké potraviny obsahuje jeho jídelníček, jaký je pitný režim, režim spánku, procházky. Dany ví, že moji mamku navštívila paní Parkinsonová před 7 lety... A tedy se ptal, jak se mamce daří a jak probíhá péče.



3 portréty

Poté nám byly představeny 3 různé životní příběhy 3 rodin, ve kterých jednoho ze členů navštívil pan Parkinson.

Jména si nyní vymyslím.

1. Amelie, 65 let – o paní Amelii pečuje manžel a syn. Paní často padá, má točení hlavy a také musí spát na matracích na zemi. Každé ráno je Amelie přemístěna na vozík. Je zcela závislá na péči.

2. Pavel, 74 let – pan Pavel se přestěhoval po smrti své manželky z města na vesnici, kde bydlí jeho dcera s rodinou. Pavel byl zvyklý se vídat se svými kamarády ve městě, nyní na vesnici nemá moc známých. Je soběstačný, svůj čas rád věnuje vnoučatům ve věku 6 a 8 let. Mnohdy je z přítomnosti vnoučat unavený. Také by se rád

osamostatnil a koupil si domek v blízkosti své dcery. Má bolesti při chůzi.

3. Marie, 39 let – paní Marie má v péči dvě děti, je rozvedená. Pracuje, ale nyní má nového vedoucí a společnost zvažuje, že bude propouštět. Dřívější vedoucí věděl, že Marie má PN, byl k ní velmi vstřícný vzhledem k požadavkům a úpravě pracovní doby a náplně. Je soběstačná. Neví ale, jak to dále bude s prací.

Každá skupinka dostala jeden portrét a měla sestavit obraz, jak asi vypadá 1 den portrétované osoby a jejího pečovatele. Aktivity jsme zaznamenávali na interaktivní tabuli formou jednobarevných papírků, na který se napsal text dané ranní, odpolední a večerní aktivity. Tedy vstávání, podávání léků, hygiena, oblékání... znovu léky, nákup... práce, návštěva vnoučat... Poznámkové papírky jsme připevnili na tabuli před námi. Poté každá skupina představila ostatním své záznamy.

V další fázi jsme se přímo soustředili na pečovatele portrétované osoby v dané skupině. Problematické, zátěžové oblasti byly rozděleny na 3 kategorie – psychickou, zdravotní a finanční. Každá oblast byla barevně odlišena ve formě tří barevných samolepicích bločků. V rámci skupiny opět probíhala diskuse, jaké činnosti pečovatel provádí a do jaké míry jej mohou ovlivňovat a jak. Na barevný papír z bločku byl napsán krátký text/myšlenka v rámci jednotlivé oblasti a poté nalepen na tabuli. Tabule se po hodině jenom hemžily barevnými papírky. Poté opět člen týmu představil ostatním týmům zjištěné informace.

V rámci výstižnějšího zaznamenání situace v dané rodině jsme mohli použít časopisy, spíše tedy obrázky z těchto časopisů, které nám lépe pomohly vystihnout emoce portrétované osoby a emoce pečovatele. Tyto obrázky jsme také nalepili na stejnou tabuli.

Poté následovala přestávka na oběd v nedaleké restauraci. Jednalo se o kulinářský

zážitek, kdy jako předkrm byla quinoa s avokádem a salátem, hlavní jídlo ryba na zelenině s pikantním kořením a následoval zákusek nevábného tvaru, ale výtečné chuti. Na stole samozřejmě nechyběly typické francouzské bagety.

Další fází semináře bylo rozdělení psychické, zdravotní a finanční oblasti do grafu, kde na ose x byla frekvence od nízké do vysoké – FN, FV – a na ose y důležitost od nízké do vysoké – DN, DV. Tímto se dané oblasti rozdělily do 4 částí – FNDV, FVDN, FNDN a FVDV.

Jak jsem se zmínila na začátku článku, první návrh dotazníku pro pečovatele byl již navržen. Otázky z tohoto dotazníku byly každé skupince ukázány a vyvěšeny na tabuli. Každá otázka z tohoto dotazníku byla nově konzultována právě v rámci nového grafického znázornění jednotlivých oblastí v rámci skupiny. Opětovně jsme tedy rozebrali jednotlivé otázky v rámci nového pohledu z probíhajícího pracovního semináře

– tedy hlavně z pohledu části FVDV – frekvence vysoká/důležitost vysoká. Poté opět každá skupina prezentovala svá zjištění ostatním.

Výstupem z tohoto semináře byl návrh úprav otázek původního dotazníku pro pečovatele.

Otázky dotazníku mají všeobecný charakter a mají poskytnout údaje pro další analýzu. Dotazník neobsahuje soukromé údaje. Slouží pro statistické účely a výstupem je souhrnná zpráva o pečovateli všeobecně. Dotazník je anonymní.

Bude sloužit jako pilíř, který umožní snadnější spolupráci mezi oblastí zdravotnictví a podniky, které mohou poskytnout potřebné finanční prostředky pro projekty v oblasti zdravotní péče.

Prosím o vaši účast v tomto dotazníku. Děkuji

Ivona Čudová

V Uherském Hradišti 5. 5. 2019

NEVÁHEJTE S DOTAZNÍKEM, PRŮZKUM JE OTEVŘEN JEN DO 6. ZÁŘÍ!

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci – Dotazník pro pečovatele 2019



ZACÍLENO NA PEČOVATELE



neuvědomujete, že jste se posunuli někam, kde to už není jenom přínosné.

Uvědomuji si, že jako pečovatelé nemáme žádné místo ve společnosti, že jsme neviditelní.

Co se týká osobního příspěví k tomuto zvacím scénáři, i já bych se velmi ráda osobně připojila a oslovila vás všechny, kteří v současné době pečujete a nebo jste v minulosti pečovali o člena vaší rodiny, kterému byl diagnostikován parkinson.

Sama ze své zkušenosti si uvědomuji, že péče o osobu s parkinsonem je velmi psychicky náročná. Jste hozeni do vody a musíte plavat. Žene vás touha odlehčit zátěž svému blízkému, v mém případě mé mamince. Děláte vše tak nějak přirozeně bez povšimnutí si, že možná už jste natolik pohlceni, že si ani

Možná něco jako další tabu. Přitom si zasloužíme pozornost. Je namístě se nyní zapojit do tohoto online průzkumu, abychom my všichni, pro které není péče pouze prázdným pojmem, dali upřímně najevo svůj názor a sdělili svému okolí a světu, že potřebujeme sofistikovanou pomoc.

Vstoupit do dotazníku v českém překladu lze z webových stránek Společnosti Parkinson, z. s., www.spolecnost-parkinson.cz nebo z naší stránky na Facebooku nazvané Společnost Parkinson.

Ivona Čudová, dne 22. 7. 2019

Rekondiční pobyty Společnosti Parkinson, z. s.

Ozdravný pobyt v Radějově a pozvánka na ozdravný pobyt do Luhačovic v termínu 7. – 13. 12. 2019

Ing. Zdenka Kymlová, vedoucí pobytu



Srdečně vás zvou i letos za sebe i za zlínský a uherskohradištský klub do Lázeňského léčebného domu Praha. Přijďte do předvánočních Luhačovic prožít příjemný týden. Termín je od 7. do 13. 12. 2019, cena zůstane

pravděpodobně na stejné výši jako vloni – tedy mezi 4 a 5 tisíci, podle toho, jestli si vyberete pobyt s plnou penzí, nebo s polo-penzí. Letos se chystáme do Luhačovic už

popáté. Přijďte s námi objevovat cesty ke zdraví. Připomenu, čím byly kouzelné loňské Luhačovice.

Už v 7 hodin ráno jsme se scházeli v tělocvičně na rozcvičku. Tradiční ranní objímání nechybělo. Dopoledne jsme se potkávali v rozsáhlém areálu většinou v županech na různých procedurách – koupele uhličité i vířivé, parafín, rašelina, inhalace, masáže, měkké techniky, fyzioterapie, aj. Odpoledne a večer byl k dispozici bazén s vodou čištěnou ozonem. Také jsme



cvičili v tělocvičně, učili se relaxovat i dýchat, chodili na procházky, zatancovali si na dvou tanečních večerech. 12. prosince jsme vyrazili vpoledvečer na Lázeňské náměstí a zúčastnili se celorepublikové akce „Česko zpívá koledy“.

Velmi mě zaujalo to, že večerní programy nabraly jiný směr. Nepovídalo se o nemocech, o lécích, nesoutěžilo se, ani vtipy se moc nevyprávěly. Povídky se, ale tak trochu jinak. Podnět přišel od Romaniky z Tábora, která přivezla knížku Howarda Shifkeho, která vyšla v USA, zatím není v českém překladu a popisuje se v ní, jak se vyléčit. Aha, a už vás slyším – „Vždyť Parkinsonova nemoc je nevyléčitelná“. Dobře, ale přesto – co můžeme sami udělat, aby nám bylo lépe? A netýká se to pouze PN. Pokusím se shrnout základní myšlenky. Na úvod uvedu citát: „Vesmír nefunguje na principu: UKAŽ A JÁ TI UVĚŘÍM, ale na UVĚŘ A JÁ TI UKÁŽU.“

Zaujal mě termín ADRENALINOVÁ MYSL. Žijeme ve stresu, shonu, strachu, postihují nás deprese, nemoci... Hormonální systém reaguje vytvořením adrenalinu. Jenže my většinou ani nejdeme bojovat ani neutíkáme a přebytek adrenalinu způsobuje v těle postupně chronické záněty. Náš organismus je pod vlivem takzvaného oxidačního stresu. Oxidační stres je nerovnováha mezi tvorbou volných radikálů, které vznikají jako vedlejší produkt okysličování a látkové výměny, a schopností organismu volné radikály pomocí antioxidantů rychle odbourávat. Téma volných radikálů a antioxidantů nabývá na aktuálnosti. Málokdo z nás totiž žije zdravě a volné radikály nás opravdu ohrožují. Převažuje sedavé zaměstnání a činnosti, jíme nepravidelně, a ne zrovna zdravě, kouříme, pijeme alkohol, jsme stále ve stresu, málo se pohybujeme na čerstvém vzduchu. Prvními známkami



zatížení organismu oxidačním stresem bývají šedá a vrásčitá pleť, skleslost a únava. Volné radikály poškozují buňky organismu. Poškození mohou být různé vážné, mohou však dosahovat až na úroveň genetické informace. Nezdravý životní styl, stres a všechny výše uvedené faktory zvyšují koncentraci volných radikálů v našem těle. Dlouhodobé působení volných radikálů v organismu vede ke vzniku různých onemocnění, často bohužel závažných. Čím více škodlivých faktorů působí na naše tělo, tím větší je riziko vzniku oxidačního stresu. Při určité úrovni oxidačního stresu nemůže již náš organismus zvládnout vliv volných radikálů přirozenou cestou. Není v našich silách pojídat kilogramy zeleniny a ovoce denně, abychom zajistili potřebnou rovnováhu. Zdravý životní styl a pravidelná prevence nejlépe chrání naše zdraví. A jsme zpět u adrenalinové mysli – naše tělo totiž neprodukuje dostatek DOPAMINU.

To je to méně příjemné čtení. Pojďme si naznačit cestu, jak nastolit v organismu rovnováhu. Konkrétně u PN na sobě určitě pozorujete, že když jste vystresovaní, máte hlavu plnou negativních emocí, zlobíte se,

kritizujete druhé, snažíte se mít vše pod kontrolou, vytváříte katastrofické scénáře, projevy PN se zhorší. Když jste v klidu, jste pokorní, vděční, žijete v přítomnosti a radujete se z přítomného okamžiku, odpuštíte sobě i druhým, prožíváte zdravou sebelásku, nepříjemné projevy PN zmizí, nebo se alespoň velmi zmírní. Tím, že nemoc přijmu, ocitám se na správné cestě k rovnováze. Co nám ještě pomůže nastolit v organismu rovnováhu? Přikládám stručný výčet a určitě je možné vše se naučit a vyzkoušet.

Čínské zdravotní cvičení čchi-kung, tai-či, každodenní procvičování krční páteře, rovnovážné cviky, dechová cvičení, akupunktura, očištění ledvin, jater, krevního oběhu, vibrace, meditace, relaxace, modlitby, afirmace. To vše jsme si na pobytu vyzkoušeli.

Ještě připíšu doporučení, která mohou zafungovat i u vás.

1. Nepřemýšlejme nad vším – stručně řečeno „neřešme blbosti“. Sem se hodí 2 citáty: „Netlač řeku, teče sama“ a „Méně je více“.
2. Projevujme vděčnost za každou maličkost, za vše poděkujme.
3. Nesnažme se mít věci pod kontrolou.
4. Nepředjíme, nevytvářejme katastrofické scénáře (např. nebudu chodit, radši si pořídím hned chodítko...)
5. Nehodnoťme a nekritizujme druhé, neberme si věci osobně.
6. Žijme v přítomnosti.
7. Netužme po ocenění, nesnažme se druhým zavděčit, být lepší než ostatní.
8. Mějme se rádi – zdravá sebeláska („Miluj bližního jako sebe sama“ – tedy nejdříve mějme rádi sebe, pak teprve můžeme mít rádi druhé).

Otevřme proud dopaminu, ať je nám lépe. Takto tedy probíhaly naše večerní



besedy, takto příjemně plynul náš pobyt. Připadalo mi vše jako zážrak. Poslední večer jsme si zazpívali koledy, rozdali dárečky, mile se spolu rozloučili s tím, že se určitě zase sejdem. Tak to bylo vloni.

Květnový pobyt ve Wellness hotelu Radějov byl jiný díky prostředím i roční době, ale stejně krásný. Opět nás přibýlo – sjelo se nás z celé ČR 48. Báječně zafungoval svozový autobus, který zájemce dopravil z Uherského Hradiště až k hotelu. Ranní rozcvičky s objímáním nechyběly. Dopolední i odpolední cvičení v malých skupinkách bylo „výživné“. Cvičili jsme s overbally, na podložkách nové vyrovnávací cvičení pocházející z USA, se šátky, zvládli jsme kruhový trénink, nabili se energií při čchi-kung, oprášili flexi-bary, a hlavně využívali nové náčiní Smovey – vibrační kruhy. Cvičení se smovey je vydatné kardiovaskulární cvičení, máte kontrolu správného pohybu, kuličky uvnitř hrkají, vytvářejí vibrace, které se přenášejí do těla. Uvolňují se klouby, šlachy, svaly i fascie. Pomocí smovey se můžete namasírovat, zrelaxovat, uvolnit spazmy. Se smovey se dá chodit, používá se místo hůlek na nordic walking, rozchodí i nechodící. Tento zážrak jsme viděli na vlastní oči – muž chodící 3 roky přísunem jedné nohy ke druhé se se smovey krásně

rozchodil, paže-noha do kříže. Opět jsme navštívili Muzeum oskeruší ve Tvarožné Lhotě, také jsme se podívali do Strážnice. Okolí hotelu lákalo k příjemným procházkám, vyhlášené louky se solitérními duby a buky byly v květu a ukázaly se nám i vzácné orchideje, které v této lokalitě rostou. Ani tentokrát jsme nevynechali dramaterapii. Divadelní soubory byly vytvořeny náhodně losem, čemuž se někteří zpočátku podívovali. Jak můžeme rozdělit pacienta a doprovod? Bylo příjemné sledovat, jak už na druhý den probíhala ve skupinách spolupráce. Opět se bylo na co dívat, obdivovali jsme nápaditost, kreativitu, spolupráci, zapojení všech. Také jsme se hodně nasmáli. Zhlédli jsme jeden zábavný estrádní pořad, ve kterém se střídalo vyprávění, písničky, vtipy, a dvě divadelní představení. Nechyběla Červená Karkulka – opět v jiné úpravě – a netradiční zpracování Babičky od Boženy Němcové. Do našeho divadla přišel i p. majitel ing. Lapčík. Poslední večer byl plný překvapení. Nejdříve proběhla

vernisáž obrázků lvetky Nopové, které namalovala na pobytu. Pak všichni přinesli své dárkové krabičky vytvořené z ruličky od toaletního papíru. V každé krabičce byl malý dáreček. Na začátku pobytu jsme si vylosovali toho, koho dárečkem obdarujeme. A protože to byla hra na tajemství, tak skutečnost, od koho dáreček mám, nebyla prozrazena. Všechny tyto činnosti přispěly k neformálnímu seznámení všech účastníků navzájem. Dářečky tedy byly rozdány, proběhlo závěrečné kolečko, ve kterém se každý mohl, ale nemusel vyjádřit k pobytu nebo jen tak. To už jsme mnozí dojetím i slzeli. Krásný večer a vlastně celý pobyt zakončila světelná show se svítícími tyčinkami, které se později staly náramky. Ještě doplním, že naše rukodělné výrobky se opět objeví na výstavě v Lysé nad Labem.

Díky, přátelé, za krásný pobyt. Díky Peťce Bočkové za úžasnou spolupráci.



Ozdravný pobyt v Jilemnici 1. – 11. června 2019

Zdislava Freund



Přišel s tím vlastně Ruda, že se nabízí pobyt v Jilemnici a je velmi levný. Abychom měli jistotu, jeli jsme na místo dojednat pobyt osobně.

Začátek června je termín přímo luxusní a počasí se skutečně ukázalo v nejlepším světle.

Jilemnice je příjemné městečko s malým zámekem a kouzelným parkem. Na delší procházky bylo až příliš teplo, blízkost centra městečka a parku se tak ukázala velmi užitečná.

Krátce se zmíním o hotelu, pan majitel se ukázal nepříliš vstřícný, takže toto je jediná reklama, kterou mu dopřeji.

Program pobytu byl zaměřen na pobyt venku, takže jsme chodili na procházky, hráli stolní tenis na venkovním stole, stříleli ze vzduchovky, hráli šipky a pétanque. Večer bylo stále teplo, na terase hotelu se hrály karty nebo se malovalo a lepilo cokoliv uvnitř, došlo i na besedování na různá témata.

Co bylo na pobytu úžasné, to byli účastníci. Milí, skromní, ale se sportovním duchem, úžasné se všili do organizace soutěží i partnerů pacientů.

Největší odměnou za přichystaný pobyt byla prosba jedné z účastnic, abychom jim dali vědět, až zase někam pojedeme, že chtějí jet s námi zase.

Slibuji, Ruda už hledá...





Z naší tvorby

Eliška Kracíková

Snění

Zvoneček na věžičke cinká
a kluk kuličku do dolíčku cvrnká.
Jedna, druhá z pytlíčku mizí,
velký muž životem omámený na koleno kleká
a jako malý chlapec do kuličky cvrnká.

Z dálky slyší hlas své matky,
synku, domů, spát už musíš.
Velký muž se z dítěte stal
a život mu s láskou hodně dal.

Dál zvoneček na věži zvoní,
drahý, probud' se, je konec snění.
A muž trhá pavučinu dětství,
je konec, vše padá do zapomnění.
Léto je tady, tráva voní
a člověk je šťastný, že není konec snění.

Jiří Hofman

Přání na dobrou noc

Věnováno všem ženám na ozdravném pobytu v Jilemnici,
které každou čtvrt hodinu budily věžní hodiny ze sna a nemohly v noci spát.

Když jsem v pátek v Jilemnici
nemohl zas v noci spát,
navštívila mě má múza,
začli jsme si povídat.
O tom, že ji také budí zvony
v noci znějící,
které lidem odbíjejí čas na zdejší radnici.

Bylo mi jí trochu líto,
chtělo se mi spát moc,
než jsem usnul,
popřál jsem jí hezkou tichou
dobrou noc.

Dobrou noc a hezké sny,
však ráno ať ti štěstí ruku podá.
Ráno měj na rtech úsměv,
slunce v duši,
prožij den plný něhy.
Teď však je noc, tak zavři oči a jdi
klidně spát.
Dobrou noc, nech o ránu si zdát.

Napsala ve svých 14 letech **Kateřina Frýbová**
z Hoříček u České Skalice.
(Co si pamatuje, napsal Jiří Hofman.)



Až se tě jednou někdo zeptá,
co bys moh mít věčně rád,
nemysli na moře, velká města,
vzpomeň, jak rozkvetl váš sad.

Ať tě život vede
kteroukoliv cestou,
nezapomeň nikdy,
že jsi ženou českou.

Vede tam jenom úzká cesta
a píchneš se i o trní,
je však jen jedna, jedna ze sta.

Krásná jako kvítka
na modranském džbánku
je ta země,
která vlastní je ti.

V klíně ti kotě zavrní
a na záhoně kvete růže,
tady jsi doma a nepomůže
žádných dáleč mámení.
Zde najdeš šťastné znamení
pro všechny svoje další roky.

Můj rodný kraj je česká zem,
můj domov české luhy.
A kraj ten chovám v srdci svém
jak v světě žádný druhý.

Ať kamkoliv tě tvoje kroky
pak jednoho dne zavedou,
vzpomeň, jak běháš rezedou.

Až se tě jednou někdo zeptá,
co bys moh mít věčně rád,
nemysli na moře, velká města,
vzpomeň, jak rozkvetl váš sad.



S Aničkou na cestách Bulharsko, Kuala Lumpur i Lima

Anna Cincarská



Začnu o tom, jak jsem se dostala k vám, k vaší společnosti. Já jsem provdána již 49 roků za Bulhara, který studoval v Praze, a bydlíme v Sofii. Máme holku a kluka a dcera pracuje v Evropské unii na velvyslanectví. Provdala se za Francouze, a tak celý život cestují, a jak říkáme s krajankami, že jsme stále rozdvojené a na cestách. Čím jsme starší, tím víc nás nostalgie táhne tam, kde jsme se narodily. Ať je to ve vzpomínkách, anebo při příležitosti se podívat do domoviny.

Já jsem z Prahy, a tak se tam ráda vracím. Když měla dcera děti malé, cestovala jsem hodně do Paříže, a jak začala cestovat kvůli práci, byla 10 let v Malajsii a já jsem u ní za tu dobu často byla. Zaslala jsem

fotografie z KL, Petronasu, který je hodně známý, byly to hodně dlouho nejvyšší věžáky. Potom zajímavě postavenou mešitu a dvůr sultána.

Seznámila jsem se tam s Češkou Libuší Conolly, která se provdala ve stejné době jako já za Angličana. Staly se z nás kamarádky a stále jsme v kontaktu. Její maminka zemřela na parkinsona a my jsme, tak daleko provdány v cizině, nemohly být s rodiči v posledních chvílích. Proto pracuje jako dobrovolnice a pomáhá v KL ve společnosti parkinsoniků, samozřejmě z dálky sleduje i vaši společnost v Čechách, a když zjistila, že budu v Praze v dubnu, kdy pořádate ke dni Parkinsonovy choroby výstup na Říp...

Již třetí rok se snažím být s vámi a stala jsem se i s Líbou členkou ve vaší společnosti. Letos byl celosvětový sraz parkinsoniků v Japonsku a Líba tam byla s vedením Malajsie. Poslala mi pár fotek, něco jsme si povídaly a muselo to tam být opravdu zajímavé. Snad se k tomu dostane, aby vám pár řádků i s fotkami poslala. Budu končit, všechny pozdravuji a hodně zdraví, zase se ozvu s nějakým článkem do vašeho časopisu.

Loučí se A. Cincarska



Jak jsem ke klubu přišla

Eva Fialová



Podle Vladimíra Menšíka muži nepotřebují cvokaře. Zajdou do hospody, dají si pár piv a se štamgasty proberou aktuální mezinárodní události, sportovní výsledky, problémy v zaměstnání, manželskou krizi, drzé potomky – dostane se jim rady i pomoci ze všech oblastí života, a ještě se pobaví. Chlapi chodí do hospody, já chodím k holiči. Tedy do kadeřnictví paní Vlasty. Mám to za rohem, chodím tam léta, Vlastička je moc šikovná, milá a zábavná. Rovněž zákaznice, se kterými se tam setkávám, jsou příjemné, vtipné a zajímavé dámy.

Jednou si paní Vlasta všimla, jak se mi třesou ruce a že jí usínám pod rukama. Když uslyšela o Parkinsonově nemoci, ožila: „To já mám jednu zákaznici, moc fajn ženskou, ona je předsedkyně Parkinson klubu Brno, tam byste mohla chodit! Tady v tělocvičně pod křižovatkou mají rehabilitační cvičení, pořádají výlety, různé kulturní a sportovní akce a kdoví, co ještě. To se vám bude líbit... A víte co? Já hned paní Vernerovou zavolám.“

Než jsem se nadála, měla jsem pozvánku na přednášku prof. MUDr. Ireny Rektorové, Ph.D., na téma Genetika a Parkinsonova nemoc. To jsem si nemohla nechat ujít a také se to nedalo odmítnout.

9. listopadu 2017 jsem tedy poprvé přišla mezi parkinsoniky. Udivila mě velmi srdečná atmosféra v sále, příchozí se s ostatními vítali, nezřídka se objímali a líbali. Téměř všichni si tykali (vždyť v nemoci jsme si všichni rovni, bez ohledu na to, čím jsme kdy byli), sdělovali si poslední novinky a kdosi rozdával drobné dárečky, když byly budou Vánoce.

„Moc fajn ženská“, předsedkyně klubu Mgr. Eva Vernerová, si všimla nové tváře a spěchala mě přivítat. Od té doby jsem členem klubu mnoha báječných lidí, získala jsem nové přátele a spoustu možností, jak ještě neskončit s aktivním životem. Aspoň v rámci toho, co ještě s parkinsonem zvládnou.

Snažím se nejen využívat klubových aktivit, které mě těší a v nemoci mi pomáhají, ale ráda bych se zapojila do různých úkolů pro klub, a mohla tak ulehčit členům vedení. To se ani nezdá, co je s činností takového klubu práce, kolik to zabere času a úsilí, zvláště, když už věk a neduhy hloďají. Tak jsem si pořídila počítač s připojením k internetu, starám se o distribuci vstupenek do divadla a zřejmě převzmu správu členské databáze brněnské pobočky. Někdy by stačila jen větší kázeň členů – včasné platby, dodržování stanovených termínů, plnění zadaných úkolů, trochu více iniciativy. Nemáme čas jen čekat, co nám spadne do klína, žít musíme sami a teď.



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
Členka výboru	Věra Skoupá	608 256 178	veronskoupa@seznam.cz
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	Maria Vinciková	737 907 050	mvincikova@centrum.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
13	Most	Jan Uxa, Vera Reichová	725 241 470	reichovavera@seznam.cz
14	Olomouc	Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D.	604 209 687	dagmar.dupalova@upol.cz
16	Pardubice	Jiří Vála	606 461 697	jrka2023@seznam.cz
17	Plzeň	Valer Mičunda	775 342 444	val.mic@seznam.cz
19	Praha	Rudolf Ohanka	777 831 388	rudobus@seznam.cz
20	Ústí n. Labem	Ing. Milan Hons	606 342 666	milan.hons@seznam.cz
21	Zlín	Ing. Zdenka Kymlová	774 987 563	pk-zlin@spolecnost-parkinson.cz
22	Žďár n. Sázavou	Marie Benešová	607 779 384	zdarbene@seznam.cz
24	Uherské Hradiště	Ing. Petra Bočková	724 141 062	peebockova@seznam.cz

KANCELÁŘ

Kancelář		272 739 222	kancelar@spolecnost-parkinson.cz
----------	--	-------------	----------------------------------

Všechny potřebné informace o činnosti Společnosti Parkinson, z. s.,
najdete na našich webových stránkách

www.spolecnost-parkinson.cz



Stojící zleva:

*Ruda Ohanka, předseda PK Praha, v současné době na JIP
s mozkovou příhodou - držíme palce!*

*Míša Filípková, od září se s ní budete setkávat při kontaktu s kanceláří,
Zdislava Freund.*

Sedící zleva:

*Čestmír Čermák, takto člen kontrolní komise,
Zdeněk Šula, místopředseda SP,*

*Věra Skoupá, členka výboru SP a zde slavící životní jubileum,
Jirka Luksík, kterého potkáte takřka všude a jen s úsměvem.*

Děkujeme našim sponzorům



Krabčice



PARDUBICKÝ KRAJ



Jihočeský kraj



Medtronic

Úspěch od srdce - Obnovit zdraví - Podnikání s láskou



RETIS GROUP



Úřad vlády České republiky

