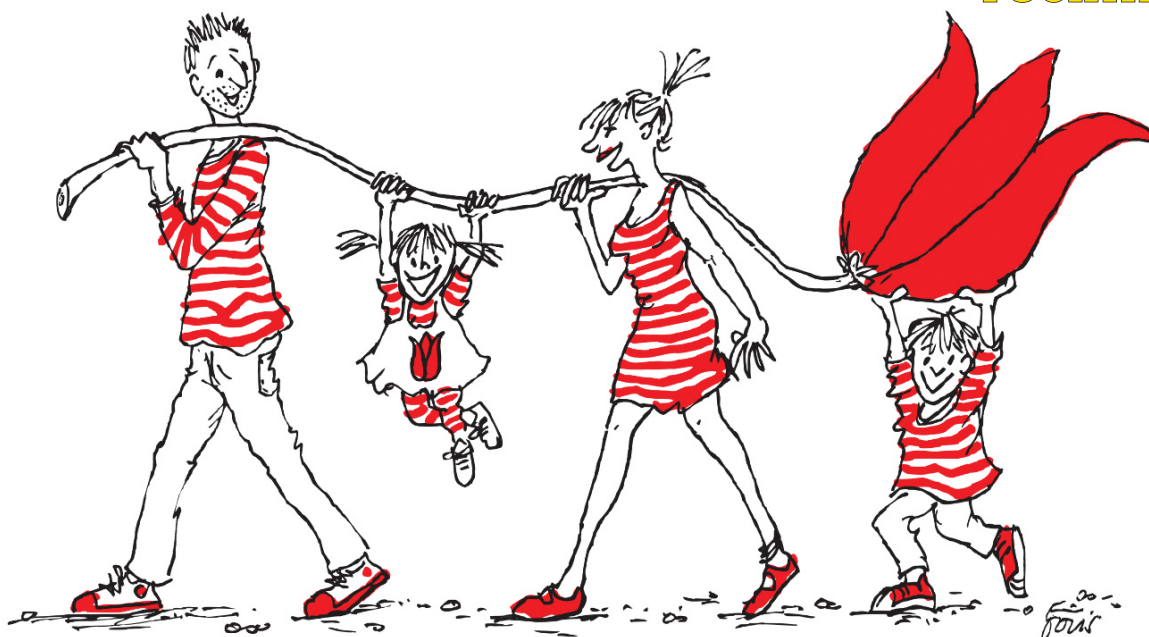


SPRAVODAJCA **SPS** Spoločnosť Parkinson Slovensko

časopis Spoločnosti Parkinson Slovensko

1 / 2017

ročník II.



KRÁČAME SPOLU!

Z obsahu:

vychádza 15. 3. 2017

- * Plány schôdzí a činnosti na rok 2017
- * Kráčame spolu!

- * Čo nám ponúka Nová Akropolis
- * V Prešove majú nové priestory

Časopis Spravodajca SPS vydáva:

Spoločnosť Parkinson Slovensko, o. z.

Ul. Čingovská 1379/9

040 12 Košice 12

Redakčná rada:

Slávka Bobocká, RK SPS Martin

e-mail: babrlik@gmail.com

Mgr. Júlia Illéšová, RK SPS Martin

e-mail: jillesova@gmail.com

Jazykový korektor:

Ľudmila Kokošková, RK SPS Lipt. Mikuláš

Redakčné a grafické práce:

Ing. Slávka Babiaková

e-mail: babiakovasb@gmail.com

Bc. Jozef Gulík, Čata

Tlač:

svojpomocne, zabezpečia predsedovia jednotlivých RK SPS

Predseda SPS:

Katarína Félixová

telefón: 0908 434 186

e-mail: felixova.katarina@gmail.com

Podpredsedovia SPS:

Ing. Viliam Haring

telefón: 0948 639 080

e-mail: viliam.haring@gmail.com

Ing. Alexander Adam

telefón: 0903 600 671

e-mail: sanoadam@gmail.com

PR manažérka SPS:

Zuzana Michalková

telefón: 0908 323 520

e-mail: zuzana@parkinson-net.sk

Bankové spojenie:

Tatra banka a.s.

Číslo účtu / IBAN:

SK20 1100 0000 0026 2016 7636

SWIFT: TATRSKBX

IČO: 42 105 684 **DIČ:** 2022792321

Kontakty na regionálne kluby SPS

RK Banská Bystrica:

Iveta Burkovcová

e-mail: parkinsonbbystrica@gmail.com

RK Bánov:

Marta Verbóková

e-mail: anna.palackova@centrum.sk

RK Bratislava:

Ing. Melánia Kahanová

e-mail: kamelany@gmail.com

RK Košice:

Ing. Alexander Adam

e-mail: sanoadam@gmail.com

RK Levice:

Vladimír Ivan

e-mail: vladimir.ivan@azet.sk

RK Liptovský Mikuláš:

Michal Šroll

e-mail: zaneta.srollova@centrum.sk

RK Martin:

Slávka Bobocká

e-mail: babrlik@gmail.com

RK Nitra:

Lýdia Trubačová

e-mail: lydia.trubacova@gmail.com

RK Prešov:

Marta Petrová

e-mail: parkinsonpresov@gmail.com

RK Trnava:

Ing. Jirka Kovář

e-mail: jirko@kovar.co.uk

RK Zvolen:

zastupujúci predseda

Anna Gašparcová

e-mail: anna@gasparcova.sk

OBSAH 1 / 2017

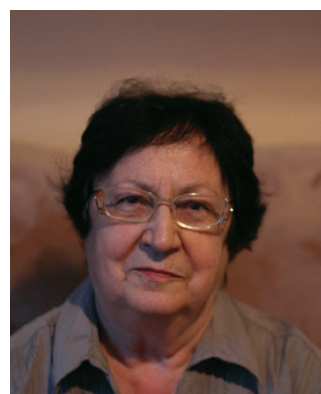
- 4 Ako fungujeme v B. Bystrici
- 5 Aktívni Košičania
- 5 V Prešove majú nové priestory
- 6 V Liptovskom Mikuláši bilancovali vlnajší rok
- 7 Plán činnosti RK SPS v Liptovskom Mikuláši na rok 2017
- 8 Plán činnosti RK SPS v Martine na rok 2017
- 8 Stretnutia RK SPS Levice
- 9 Návrh plánu činnosti RK SPS Bratislava pre rok 2017
- 10 Plán práce SPS na rok 2017
- 10 Schôdze RK SPS B. Bystrica
- 11 Plán členských schôdzí RK SPS Zvolen pre rok 2017
- 11 Naša činnosť za rok 2016
- 12 Čo nám ponúka Nová Akropolis
- 13 Moja Parkinsonova choroba
- 14 Kráčame spolu!
- 15 Moja DBS



Žena je slovo, ktoré skrýva v sebe čaro, krásu, duchaplnosť i zmyselnosť. Bez vás by bol svet pustý ako lúka bez kvetov, ako nočná obloha bez hviezd, či ako srdce bez lásky.

Ste jednou z tých, ktoré naplňajú slovo žena krásnym pôvabom. Prajeme vám pekný Medzinárodný deň žien a život plný úprimnej lásky a zaslúženej úcty

Vladimír Ivan, RK SPS Levice

Vážení čitatelia Spravodajcu!

Prvý rok máme úspešne za sebou. Vaša činnosť v kluboch, plánované aj uskutočnené akcie, príbehy zo života, zdravotné okienko, vlastná tvorba – to sú príspevky, ktoré zblížujú ľudí v kluboch a prostredníctvom tohto časopisu aj samotné kluby medzi sebou. Už máme na Slovensku jedenásť klubov, niektoré sú menej činné, iné zasa našťartovali raketovou rýchlosťou.

Udržať pravidelnú a zmysluplnú činnosť je namáhavé, ak samotní členovia neprejavia záujem. Je len na nás, ako si ju zabezpečíme.

Vlani sme usporiadali konferencie, semináre, prednášky, prezentovali sme sa aktívnou športovou činnosťou, relaxom a spoločenskými aktivitami. O tomto všetkom vás informoval aj náš časopis.

A preto uvítam vaše nové podnety a príspevky. Prajem všetkým čitateľom krásny a úspešný štart pri účasti na tvorbe časopisu.

Slávka Bobocká, šéfredaktorka

POZVÁNKY**30. marca 2017**

o 14:30 h. Nová Akropolis v RK SPS Bratislava v Polygrafickej škole v Bratislave – Krasňanoch

8. apríla 2017

výstup na Pustý hrad vo Zvolene

9. apríla 2017

Tulipánový pochod



Ako fungujeme v Bystrici

Predstavím vám klub, svojich členov a priblížim naše začiatky. Vstupom do Spoločnosti Parkinson Slovensko (SPS) sa ma ujala pani Katarína Mazúchová a tým moje prvé kroky viedli do klubu Bánov. Za ochotu pomôcť, za dobré rady, či potrebné informácie som jej nesmierne vďačná. Stala sa mojim vzorom.

Často som sa pohrávala s myšlienkou založenia nového klubu v Banskej Bystrici. Moje úvahy o jeho založení dostali reálnu podobu a my sme v júni 2016 otvorili 11. klub SPS. Vytváranie klubov je veľmi potrebné, takéto kluby by mali vznikáť v každom väčšom meste. Na jeho činnosť som získala priestor pred jeho založením, pomocnú ruku mi podal pán primátor MUDr. Ján Nosko.

Oceňujeme takúto podporu a za pomoc úprimne ďakujeme.

Činnosť v klube sme začali vychádzkou do kúpeľov Sliač, absolvovali sme tiež pešiu túru na pútnické miesto Staré Hory. S radosťou sme privítali speváčku Gizku Oňovú, rozhovor s ňou bol veľmi veselý. Prijali sme ponuku nášho pána primátora a zúčastnili sme sa tanečného poduja-

tia. Navštívili sme aj Dobšinskú ľadovú jaskyňu. Zaviedli sme pravidelné cvičenia na ihrisku, cvičenia s loptami a turistickými palicami. V auguste sme absolvovali parkinsoniádu, 9. ročník tohto významného športového podujatia v Dubňanoch sme nemohli vynechať. Naši členovia si svoje sily zmerali v bowlingu v Leviciach. O integrovanú bocciu bol tiež záujem, v Rožňave už o nás vedia. A keďže my takýmto medzinárodným podujatiam dávame zelenú, tak táto súťaž v tomto regióne rozhodne nebola naša posledná.

Akadémia seniorov v Banskej Bystrici sa nezaobišla bez našej účasti, v petangu sme získali 1. a 2. miesto. K našim ďalším športovým trofejam pribudli víťazstvá v stolnom tenise, v Bánove naše členky získali 1. a 2. miesto. Záver roka bol bohatý na rôzne podujatia, ako posledný bol vianočný bowling v Leviciach. Záverečnou bodkou všetkých podujatí bolo vianočné posedenie v našom klube.

Nový rok sme naštartovali svižne, z Krajského policajného zboru sme privítali kapitánku Mgr. Andreu Petrovičovou. Jej prednáška, ktorá poukázala na možnosti prepádov seniorov v domácom prostredí, bola veľmi zaujímavá a poučná. Stretla sa s veľkým záujmom a my sme si slúbili, že sa ešte stretneme.

Druhá prednáška sa uskutočnila s Mgr. Andreou Lutyovou, vedúcou oddelenia peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP a posudkových činností. Dozvedeli sme sa o mnohých zmenách, ktoré sa buď pripravili, alebo čakajú na schválenie, a preto spolupráca s pracovníkmi zo sociálnej oblasti je vítaná a potrebná.

Počas letných mesiacov absolvujeme rekondičný pobyt v Sklených Tepliciach, v máji plánujeme zahájiť 1. ročník výstupu náučným chodníkom na vrch Urpín.

Klub pripravuje tiež ligu parkinsonikov, novinkou budú disciplíny pre nevidiacich členov. Spolupráca nášho združenia s Úniou nevidiacich a slabozrakých Slovenska je v takýchto prípadoch nevyhnutná a my veríme, že takéto podujatie zvládneme. Veľmi milým osviežením letných dní bude vystúpenie country speváčky z Čiech. Hanka Lounová pripravuje v Bratislave koncert, na ktorý sa tešíme.

Plánov máme dosť, a preto verím, že si každý člen príde na svoje.

Iveta Burkovcová
predsedníčka RK SPS
Banská Bystrica

Prešov má nové priestory

Na známosť vám všetkým dávam, že prešovský klub má k dispozícii renovované priestory nového denného stacionára. Budú nám slúžiť k rôznym aktivitám a hlavne, budeme mať možnosť stretávať sa sami medzi sebou.

Tešíme sa z veľkej ústretovosti Mestského úradu mesta Prešov v zastúpení PhDr. Márie Humeníkovej, vedúcej odboru, ktorá nám pomohla k novým priestorom. Najprv sme si to boli pozrieť a ukážeme ich aj vám. **VEĽKÉ ĎAKUJEM VYJADRUJEM** Prešovskej bohosloveckej fakulte Prešovskej univerzity v Prešove, ktorej vedenie nám

Ako sme v Košiciach začali rok 2017

Prvé klubové stretnutie sa aj v tomto roku konalo vo sviatok Troch kráľov – 6. januára v prírode. Zraz sme mali na parkovisku pri autobusovej zastávke „Vyhlídková veža“.

Aj napriek tomu, že bola zima ako v ruskom filme (-11°C a silný vietor) zišli sme sa dvanásti. Od parkoviska mierne stúpajúcim lesným chodníkom sme sa vydali na prechádzku k Vyhlídkovej veži, čo nám trvalo cca 40 minút.

Tam nás už čakala vykúrená čajovňa, v ktorej sme si príjemne posedeli pri bylinkovom čaji a koláčoch, ktoré každý doniesol. Po zlikvidovaní donesených koláčikov a pitných zásob a skupinovej fotke pred čajovňou sme sa vrátili na parkovisko, a hurá domov na sviatočný obed.

Druhé klubové stretnutie bolo tiež v januári, bolo to dvadsiateho v Štátnom divadle v Košiciach, kde sme si pozreli operetu Čardášová princezná.

Alexander Adam
predseda RK SPS Košice

minulý rok vyšlo v ústrety a dalo nám zvolenie, že sa môžeme stretávať v ich priestoroch. Dali nám k dispozícii počítačovú učebňu, kde sme sa stretávali raz do mesiaca. Ešte jedno veľké ďakujem a pánboh zaplatť, lebo takou menou sme platili. Pre nás je to, ako pre začínajúci klub, veľké gesto: No, veď kto vám dnes čo dá zadarmo... a my sme dostali.

Ď A K U J E M E

Teraz začíname ďalšiu etapu klubovej činnosti, držte nám palce, nech sa nám darí. Ďakujem za všetkých členov.

Marta Petrová
predsedníčka RK SPS Prešov

V Mikuláši bilancovali vlaňajší rok

Náš klub „spod Tatier“ patrí medzi prvé, ktoré začínali písať históriu Spoločnosti Parkinson Slovensko. Tu sa z iniciatívy košických priateľov rozhodlo o založení združenia. Možno je to tým, že žijeme v tieni hôr, sme skromní a nechválime sa, hoci patríme medzi najaktívnejšie kluby. Stretávame sa aj mimo plánu a naše vzťahy sú na báze úprimného priateľstva, sme jeden pre druhého ako náhradná rodina.

Minulý rok sme bilancovali činnosť klubu na výročnej členskej schôdzi 17. januára 2017. Rok 2016 bol pre nás úspešným. 13. januára sme slávnostne otvorili klubovňu, ktorú sa nám podarilo získať od mestského úradu. Dá sa povedať, že to bol výsledok našej zaangażovanosti aj na miestnych akciách. Dostali sme holú miestnosť, ktorú sme si zariadili tak, aby vyhovovala našim zámerom. Máme tu stolnotenisový stôl, terč na šípky, knižnicu s odbornou literatúrou, priestor pre prácu výtvarného krúžku, na klubové stretnutia, možnosť bezpečne odložiť športové potreby klubu. Stretávali sme sa najčastejšie na výtvarnom krúžku a aj s cezpoľnými členmi sme na požiadanie trénovali stolný tenis alebo šípky.

V júni na 3. ročníku športovej ligy parkinsonikov SR získalo v Leviciach družstvo LM už po tretí raz putovný pohár, a tak zostal už navždy našou vzácnou športovou trofejou, vystavenou v klubovni.

V septembri sme zorganizovali prvý ročník celoslovenského bowlingového turnaja pre parkinsonikov – „O cenu Liptova“. Turnaj sa konal pod záštitou primátora mesta a víťazi si odniesli

putovné poháre. Chceli by sme, aby sa turnaj stal tradíciou a mal stále miesto v kalendári podujatí SPS.

Funguje výtvarný krúžok, ktorý vedie Ľubka Honcová, a pri tej príležitosti nám nosí liečivé bylinky a preberá s nami aj ich využitie, Jožka Martinove a Anka Piačeková zase prinášajú svoje domáce zákusky a delia sa s nami so svojimi praktickými skúsenosťami. Naši členovia využívajú zľavu, ktorú klubu poskytujú majitelia penziónu Bowling, a prídu si zahrať aj cezpoľní. Vďaka dobrým vzťahom majitelia zľavu rozšírili aj na biliard. Naši členovia vďaka spoločným akciám nadviazali vzťahy aj s ľuďmi z iných klubov a pestujú osobné priateľstvá, ktoré tak ako naša choroba, nepoznajú hranice a vždy sa tešíme na stretnutia pri organizovaných väčších podujatiach. Nehodnotíme podrobne, výpočet by bol oveľa obsiahlejší. Naším cieľom však nie je štatistika, čísla a dátumy, ale dobré ľudské vzťahy, ktoré pomáhajú zvládať postihnutým problémy našej choroby.

**Výbor RK SPS
v Liptovskom Mikuláši**



Plán činnosti RK SPS v Liptovskom Mikuláši na rok 2017

17. január

výročná schôdza klubu a posedenie pri kapustnici s hosťami

február

priebežné stretávanie, činnosť v krúžkoch, športový tréning

7. marec

pravidelná schôdzka klubu, vedomostný kvíz z oblasti týkajúcej sa liečby PCH a poskytovania pomoci v sociálnej sfére

apríl

účasť na výstupe na Pustý hrad
športový deň pre členov klubu a ich rodinných príslušníkov v telocvični ZŠ (termín podľa vedenia školy)

9. máj

pravidelná schôdzka klubu, zábava s lukostreľbou aj pre rodinných príslušníkov (zmena termínu možná podľa počasia)

jún

posedenie pri guláši s rodinnými príslušníkmi a pozvanými hosťami, športové hry a voľná beseda s hosťom, téma podľa profesie pozvaného

11. júl

pravidelná schôdzka klubu, príprava na 10. parkinsoniádu

august

účasť na 10. parkinsoniáde;
spoločná vychádzka na huby s pose-

dením

aktívna účasť na Športovom dni pre postihnutých, ktorý organizuje MÚ spolu s ostatnými miestnymi patientskymi organizáciami

12. september

pravidelná schôdzka klubu
príprava bowlingového turnaja „O cenu Liptova“; jeho realizácia

október

priebežné stretávanie v klube;
aktívna účasť na Dni chôdze organizovanom MÚ a inými patientskymi združeniami v meste

7. november

pravidelná klubová schôdzka;
predvianočná aktivita, príprava vlastných vianočných ozdôb, odovzdávanie skúseností s pečením vianočných zákuskov a prípravou menu

december

priebežné stretávanie;
účasť na vianočnom bowlingu v Leviaciach

V priebehu roka sa budeme aktívne zúčastňovať na podujatiach organizovaných vedením SPS alebo inými klubmi. Budeme na naše stretnutia prizývať odborníkov a nenásilnou formou besied a individuálnymi rozhovormi rozširovať svoje vedomosti o liečbe, nových trendoch a iných praktických skúsenostiach.

Budeme spolupracovať naďalej s mestskými patientskymi združeniami. Budeme navštevovať imobilných pacientov a v sporných prípadoch zastávať záujmy našich členov.

Michal Šroll

predseda RK SPS Liptovský Mikuláš

Plán činnosti RK SPS v Martine na rok 2017

11. január

výročná schôdza klubu s posedením pri kapustnici + pozvaní hostia

22. február

členská schôdza klubu s cvičením s fyzioterapeutkou Máriou Farkašovou

17. marec

valné zhromaždenie konané vo Vrútkach, reštaurácia BURRA

22. marec

členská schôdza klubu (plánovaná prednáška o zdravej výžive Ing. Mária Kleňová)

8. apríl

výstup na Pustý hrad vo Zvolene

9. apríl

účasť na Tulipánovom pochode v Bratislave

24. máj

členská schôdza klubu, príprava na športový deň v Strečne

23. jún

športový deň klubu v Strečne (bowling, stolný tenis, plte na Váhu) s možnosťou nocľahu

26. júl

členská schôdza klubu – návšteva kúpeľov, príprava na 10. parkinsoniádu v Dubňanoch – prihlášky

August

účasť na 10. parkinsoniáde;

23. august

členská schôdza klubu, spoločná vychádzka do Jedľovín

September

členská schôdza ,
účasť na rekondičnom pobyte, termín a miesto podľa vedenia SPS

25. október

členská schôdza, návrhy, zhodnotenie činnosti klubu, pozvánka odborníka (neuroológ, logopéd, cvičiteľ Tai-chi)

29. november

príprava na účasť na besiedke s deťmi z o.z. Úsmev, Mikulášsky večierok pre deti

December

účasť v Leviciach na pravidelnom vianočnom bowlingu

V priebehu roka sa budeme pravidelne aktívne zúčastňovať na podujatiach organizovaných vedením SPS, poprípade inými klubmi, budeme organizovať besedy s odborníkmi, formou besied a individuálnych rozhovorov rozširovať svoje vedomosti o liečbe, nových trendoch a iných praktických skúsenostiach, navštevovať imobilných členov, v prípade potreby zastávať záujmy našich členov, pravidelne cvičiť Tai-chi v rámci možností klubu.

Slávka Bobocká
predsedníčka RK SPS Martin

.....

Stretnutia RK SPS Levice

Kde: Denné centrum č. 1
Tekovská ul. č. 6, Levice

Kedy: každý prvý utorok v mesiaci
o 10:30 hod

Vladimír Ivan
predseda RK SPS Levice

Návrh plánu činnosti RK SPS Bratislava na rok 2017

Január:

pravidelné stretávanie klubu každý prvý štvrtok v mesiaci

návšteva divadelného predstavenia v budove nového SND: opera Rigoletto 20. 1. 2017

seminár „Legislatíva - vhodná forma integrácie pacientov s PCH do normálneho života“ (prednáša PhDr. Janka Langová UPSVaR, 26. 1. 2017)

Február:

klubové stretnutie v petržalskom bowlingovom centre a organizácia klubovej súťaže

návšteva divadelného predstavenia v divadle Astorka: Lásky na Kryme

Marec:

klubová súťaž v šípkach a turnaj o pohár MDŽ

organizácia semináru venovaného psychohygiene u pacientov s PCH

valné zhromaždenie členov SPS vo Vrútkach

Apríl:

8. 4. 2017 - výstup na Pustý hrad - pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby

návšteva areálu „U Rančíka“ a prvý jarný turnaj v petangu – členovia RK Bratislava

Máj:

vychádzka na Devín, príp. Sandberg klubový turnaj v petanque v športovom areáli »U Rančíka«

športová liga parkinsonikov SR – Ban-

ská Bystrica 2017

Jún:

medzinárodné športové hry Parkinsoniáda 2017 - Dubňany CZ

stretnutie s prof. Valkovičom v klube BA (predbežne 21. 6. 2017)

Júl:

rekondičný pobyt vo zvolenej lokalite Slovenska (klub)

opekačka v prírode - stretnutie klubu na Partizánskej lúke, resp. Koliba

August:

seminár o nezastupiteľnosti úlohy fyzioterapeutov pri efektívnej liečbe PCH (prezident omory fyzioterapeutov Slovenska - p. Csaba Csolti)

September:

návšteva divadelného predstavenia činohry SND v novej budove národného divadla

organizácia celoslovenského turnaja v petangu „U Rančíka“ v Bratislave

Október:

pravidelné stretnutie - beseda s prof. Benetinom v BA

návšteva divadelného predstavenia (činohra, resp. opera) v budovách SND

November:

turnaj v stolnom tenise klub Bratislava

December:

turnaj v bowlingu a vianočné posedenie pri kapustnici v Leviciach

Výbor RK SPS Bratislava

Plán práce SPS na rok 2017

marec:

17. 3. - valné zhromaždenie SPS vo Vrútkach

apríl:

7. 4.- tlačová beseda na ministerstve zdravotníctva pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby

8. 4. - tradičný výstup na Pustý hrad vo Zvolene

9. 4. - Tulipánový pochod (pozri str. 14)

máj:

- 4. ročník športovej ligy parkinsonikov SR v Banskej Bystrici

jún – júl:

- jednotlivé kluby majú svoje podujatia

august:

- 10. parkinsoniáda v Dubňanoch, ČR

september:

- bowlingový turnaj „O cenu Liptova“ v Liptovskom Mikuláši

- petangový turnaj v Bratislave

október:

- vzdelávacie semináre v Trnave a Žiline

november:

- stolnotenisový „Memoriál Ing. Juríka“ v Bánove

december:

- vianočný bowlingový turnaj v Leviciach

Katarína Félixová
predsedníčka SPS



Podporte pacientov s Parkinsonovou chorobou

a venujte nám

2%

z vašich daní

Za vašu ochotu vám

ĎAKUJEME

Spoločnosť Parkinson Slovensko

Od roku 2009 pomáhame pacientom s Parkinsonovou chorobou prekonávať a kompenzovať dôsledky postihnutia, prekonávať psychické a fyzické bariéry, poskytovať informácie a odborné poradenstvo. Vďaka vašim 2% z daní sme schopní plnohodnotne žiť, aktívne sa zapájať do spoločenského života a pomáhať podobne postihnutým ľuďom.

Viac informácií o našich aktivitách nájdete na našej stránke www.parkinson-net.sk

 Spoločnosť Parkinson Slovensko

Na tlačive VYHLÁSENIE doplňte tieto údaje o prijímateľovi:

názov: Spoločnosť Parkinson Slovensko
adresa: Čingovská č. 9, 040 12 Košice
právna forma: občianske združenie
IČO: 42105684 **číslo účtu:** SK2011000000002620167636

Schôdze **RK SPS v Banskej Bystrici** sú naplánované na nepárne mesiace v dňoch: 26. januára, 23. marca, 25. mája, 27. júla, 28. septembra, 23. novembra, vždy o 14,00 h., v centre „KOMUCE“ na Robotníckej 12, za starým PRIOROM na konci ulice v bledomodrej budove.

V párne mesiace budú športové aktivity: 23. februára, 27. apríla, 29. júna, 24. a augusta, 26. októbra, na december bude stanovený termín podľa počasia a záujmu.

Začiatok jednotlivých akcií bude oznámený dodatočne vopred.

Športové aktivity, podľa počasia a dohody členov: pešie pochody s trekingovými palicami, pravidelné loptové hry pokračujú.

Plaváreň, stolný tenis, biliard a rôzne iné športy podľa záľuby a ako sa kto cíti na aký šport. Prispôsobujeme sa želaniu členov.

Iveta Burkovcová
predsedníčka RK SPS B. Bystrica

Plán členských schôdzí klubu SPS Zvolen pre rok 2017

24. januára
21. marca
16. mája
18. júla (stretnutie mimo klubu)
19. septembra
21. novembra

Každý nepárny mesiac v klube dôchodcov, Ul. M. R. Štefánika 35 o 14:00 hodine.

V prípade potreby žiadajte ďalšie informácie:

anna@gasparcova.sk
0904 610 080
www.parkinson-net.sk

Naša činnosť za rok 2016

Myslím si, že bola bohatá na aktivity a môžem povedať, že som hrdá na našich členov a ich výsledky v súťažiach v rámci celej SPS. Od mája 2015, kedy sme sa zišli prvý raz, je za nami pekný kus práce.

V roku 2016 sme mali 11 schôdzí + výstup na Pustý hrad. Zúčastnili sme sa športových podujatí v L. Mikuláši a Leviceiach. My sme usporiadali prvý športový deň vo Vrúcku na počesť deväťdesiatky nášho člena Vojtecha Nikscha. Že bol úspešný, hovorí počet zúčastnených z celého Slovenska – 50. Taktiež bola úspešná prednáška s premietaním filmu o DBS, ktorej sa zúčastnilo 44 ľudí.

Naša prvá spoločná účasť – výstup na Pustý hrad, bola nadpriemerná a pocit družnosti a spolupatričnosti, ktorý vznikol na tomto podujatí sa nedá ničím nahradiť. Rekondičného pobytu v L. Jáne sa zúčastnili siedmi naši členovia.

Toho roku sme začali s pravidelným štvrtkovým cvičením Tai-chi pod vedením obetavých cvičiteľov, ktorí nás trpezlivo vedú k väčšej pohyblivosti, ktorú tak veľmi potrebujeme. Sme prvý klub parkinsonikov cvičiaci Tai-chi na Slovensku. Viackrát sme navštívili našich členov hospitalizovaných v nemocnici, ako aj doma. Naposledy sme navštívili s Vojtechom Nikschom a manželom našich

členov Djobekovcov. Jarko je už ležiaci pacient a nemá možnosť stretávať sa s nami. Stretnutie bolo dojímavé.

Na vylepšenie našej finančnej hotovosti sme sa zúčastnili Svätomartinských trhov. Výrobkami na predaj prispeli členovia klubu.

Už druhý raz sme usporiadali mikulášsky večierok pre deti z klubu Úsmev.

Vlani a toho roku sme vydali kalendár s našimi aktivitami a tiež sme začali vydávať časopis pre parkinsonikov pod novým názvom Spravodajca SPS. V roku 2016 sme sa stretali každý mesiac a účasť bola veľmi uspokojivá z 34 prichádzalo cca 24 členov.

Dúfam, že toho roku to bude ešte lepšie, už sa poznáme, vieme si pomáhať, poradiť. Absolvovali sme spolu semináre aj prednášky, s úspechom sme zopakovali besedu s logopedičkou PhDr. Adzimovou, krátkodobý kurz jogy, besedu s psychológom a taktiež besedu s naším garantom MUDr. Grofikom. Čo-to sme sa dozvedeli o novinkách v liečbe od doktorky Perychtovej z Dubnice nad Váhom, na valnom zhromaždení v Bratislave sme sa stretli s profesorom Valkovičom. Zážitkov a poznání bolo veľa, verím, že tento rok tiež zorganizujeme úspešné akcie.

*Za RK SPS v Martine
predsedníčka Slávka Bobocká*

Čo nám ponúka Nová Akropolis

Na základe odporúčenia kolegyne z RK SPS Košice Zuzany Michalkovej sme v Bratislave zorganizovali stretnutie so zástupkyňou kultúrnej asociácie Nová Akropolis (ďalej len NA). Rokovanie sa uskutočnilo 24. februára 2017 za účasti Ing. Viliama Haringa a Ing. Petra Malíka z RK SPS BA a zástupkyne NA Mgr. Kamily Hermannovej.

NA je medzinárodnou organizáciou s filozofickým, kultúrnym a sociálnym zameraním. Založil ju v roku 1957 v Buenos Aires prof. J. A. L. Rizzi a rozšírila sa postupne do viac ako 50 krajín celého sveta. Na Slovensku bola NA založená v roku 2000. Zatiaľ má sídla v dvoch centrách, v Bratislave a v Košiciach. Odporučili sme, aby sa v budúcnosti uvažovalo aj so zriadením centra v Stredoslovenskom kraji, napr. v Banskej Bystrici, Martine alebo Žiline. Cieľom činnosti Novej Akropolis sú: bratstvo medzi všetkými ľudskými bytosťami, spolužitie medzi kultúrami a rozvoj schopnosti jednotlivca. Na dosiahnutie týchto cieľov uskutočňuje NA aktivity v 3 základných oblastiach: filozofia, kultúra a dobrovoľníctvo.

Prednášky, kurzy, či semináre sú zamerané na témy: praktická filozofia, psychológia, rétorika, komunikácia, etika, medziľudské vzťahy. Začlenenie sa do činnosti tejto kultúrnej asociácie nám umožní zdieľať len to najlepšie z oblasti divadla, kultúrnych podujatí, výstav, recitálov, hudobných vystúpení, prednášok na témy starovekých kultúr, symbolizmu, významných osobností. V oblasti dobrovoľníctva sa dostávame do situácie cítenia sa užitočnými. Dosiahneme to vtedy, ak sa zapojíme do dobrovoľníckych aktivít ako sú humanitárne zbierky, pomoc

pri katastrofách, náučných programoch pre detské domovy, prednášok pre seniorov, ekologických aktivít, či kurzov prvej pomoci.

Členstvo v NA nám umožní prístup k programu celoživotného vzdelávania. Členom sa môže stať každý, kto absoluuje úvodný Kurz praktickej filozofie a psychológie. Na prezentácie kurzov je v stanovených termínoch vstup voľný. Uskutočňujú sa aj intenzívnejšie víkendové kurzy. Z ponuky množstva prednášok nás zaujali napr. téma „Umenie komunikovať“ a z kurzov napr. „Psychológia na každý deň (ľudská osobnosť, nástroje psychiky, medziľudské vzťahy). Veľmi nás zaujala možnosť zapojiť sa do kurzu „Tvorivé dielne“, kde možno objaviť techniku, ktorá v nás prebudí umelca a podporí našu zručnosť. Zástupkyňa NA prejavila ochotu zapojiť sa postupne aj do spolupráce so zdravotne postihnutými a našim členom prednášky a kurzy primerane prispôbiť. Prejavila ochotu spolupracovať s patientskou organizáciou ako je naša SPS. Zo strany členov SPS pôjde o to, vhodne si vybrať a najmä mať chuť vzdelávať sa v tom, čo nás zaujíma, čo potrebujeme pre zlepšenie psychiky nás ako pacientov a našich rodinných príslušníkov. Tiež pre našu sebarealizáciu v zručnosti, ktorú tiež tak potrebujeme v rámci pohybu, myslenia a našej záujmovej činnosti.

Naše úvodné stretnutie a tento článok považujte za stručné predstavenie Novej Akropolis. Je však nutný osobný kontakt na podrobnejšiu prezentáciu tejto kultúrnej asociácie a na vytvorenie podmienok konkrétnejších otázok od našich členov a vytvorenie atmosféry družnej besedy systémom otázka/odpoveď. Práve preto sme zabezpečili stretnutie s Mgr. Ka-

milou Hermannovou na 30. marca 2017 o 14:30 h. v našom klube Polygrafickej školy v Bratislave - Krasňanoch. Na túto besedu pozývame nielen členov bratislavského klubu SPS, ale aj členov

a ich rodinných príslušníkov z ďalších regionálnych klubov SPS. Takže, dovidenia 30. marca, priatelia!

Ing. Peter Malík, RK SPS Bratislava

.....

Moja Parkinsonova choroba

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

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

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

Pre lekárov to bola dva roky nevysvetliteľná záhada. Už si nepamätám koľko rôznych vyšetrení som absolvoval, no môžem zhrnúť, že som prešiel takmer všetkými oddeleniami - akurát patológiu a gynekologicko-pôrodnické oddelenia som neabsolvoval. Aký bol záver lekárkych vyšetrení? Syndróm neobratnej ruky, spôsobený pravdepodobne útlakom ulnárneho nervu. A tak som skončil na neurochirurgii Ústrednej vojenskej nemocnice v Ružomberku, kde som podstúpil tzv. deliberáciu a transpozíciu nervus ulnaris (po slovensky uvoľnenie a preloženie ulnárneho nervu). No operácia dopadla katastrofálne. Až dnes chápem všetky súvislosti - totálna anestéza zhoršuje u parkinsonikov príznaky a moje neovládanie prstov

na ruke nebolo spôsobené neurogénonou, ani myogénnou léziou, ani intrakraniálnou léziou, nespôsobovala to ani hernia disku, ani protrúzia, ani zhrubnuté ligamentum flava... Hurá, nemám rakovinu, to bolo prvé zaradovanie sa. No, ale čo je to potom, čo, čo, čo??? Šlo mi roztrhnúť hlavu od toľkých myšlienok. Začal som brať všetko do ľavej ruky: pero, zubnú kefku, holiaci strojček, toaletný papier, príbor, počítačovú myš. Pravá ruka sa skôr unavila. No čo bolo hroznejšie, bolo šoférovanie - veď koľkokrát som po preradení rýchlosti nemohol položiť ruku späť na volant! Toto už nebola sranda, ani žart, tu už šlo o ž i v o t ! Skoro som sa unavil, nastúpila depresia, strácal som čuch, moje trávenie bolo trápením, začali rodinné hádky, zrútili sa všetky moje smelé a odvážne plány. Ako mladý štyridsiatnik som mal byť na vrchole síl, kariéry, sexuálnej vitality, mal som mať radosť zo života, z rodiny, ale ja som začal z tohto vrcholu prudko padať...

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

*Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš*

Kráčame spolu!

Pacienti s Parkinsonovou chorobou združení v občianskom združení Spoločnosť Parkinson Slovensko pozývajú svojich spolupacientov, príbuzných, podporovateľov, lekárov, sestry i širokú verejnosť na 1. ročník Tulipánového pochodu na Slovensku.

Prejavy Parkinsonovej choroby sú známe už zo starej Indie, z Číny. Vieme, že nimi trpeli starí Gréci. Do roku 1817 ich ale nikto nepomenoval, až anglický lekár James Parkinson (1755-1824). Keď si spojil pozorované príznaky (trasenie rúk, zhrbená postava, neistá chôdza, poruchy hybnosti a problémy s rečou), pomenoval chorobu „trasľavá obrna“ a popísal jej klinický obraz. Dátum narodenia Jamesa Parkinsona, 11. apríl, sa od roku 1997 oslavuje ako Svetový deň Parkinsonovej choroby. A práve pri príležitosti 200. výročia popísania ochorenia sa slovenskí pacienti po prvý raz pripájajú k tradícii Tulipánových pochodov, organizovaných po celom svete.

V rámci projektu chcú ľudia s „trasľavou obrnou“, ich rodinní príslušníci a podporovatelia ukázať verejnosti, že ani takto náročné ochorenie nesmie

byť dôvodom, aby si človek prestal pred seba klásť výzvy a aby sa nemotivoval k ich zdolávaniu. Zviditeľniť ešte stále málo poznanú chorobu, šíriť o nej informácie a tak prispieť k väčšej tolerancii a empatii v spoločnosti so sloganom „Kráčame spolu“ chceme zároveň zmobilizovať pacientov a ukázať im, že nie sú a nemusia byť so svojimi problémami sami.

V nedeľu 9. apríla 2017 o 14:00 h v bratislavskom Sade Janka Kráľa bude všetkých účastníkov čakať príjemná, kilometer dlhá prechádzka po tulipánovom chodníku. Jej súčasťou budú stanovišťa s možnosťami konzultácii: zdravotných, psychických, rehabilitačných i sociálnych dopadov ochorenia. Súčasťou sprievodného programu je tiež kultúrny program, ktorý bude moderovať známy herec Tuli - pán Ivan Vojtek a krásne tričká s kresbou herca Borisa Farkaša.

Projekt sa koná pod záštitou ministra zdravotníctva Slovenskej republiky, JUDr. Ing. Tomáša Druckera, prof. MUDr. Petra Šimka, CSc. rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity a vám dobre známych špičkových neurológov prof. MUDr. Jána Benetina, CSc., PhD., prof. MUDr. Petra Valkoviča, PhD.

Tešíme sa na spoločne strávené popoludnie!

Katarína Hojová



KRÁČAME SPOLU!

Moja DBS

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

Zisk: stratil sa jemný tremor celého tela, konečne spím bez tabliet na spanie, namiesto 8 dávok levodopy (8x 150 mg = 1200 mg) dnes žiadnu levodopu neberiem, mám zníženú dávku mirapexínu z 3,15 na 2,63 mg, nemám v zásobníku ani Tasmar, ani Azilect, ani Rivotril, ani PK-Merz. Doplnil som si nejaké výživové doplnky (tryptofan, koenzým Q), vitamín E, riboflavin a jeden vychytávač serotonínu - Citalec. Nemávam žiadne mimovoľné pohyby ani dystonické kŕče (boli to strašné chvíle plné bolesti), nemávam obstipácie, získal som 15 nových kg na hmotnosti a pribudli komplimenty, že lepšie vyzerám...

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

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



A nakoniec, získal som naspäť sebaistotu, sebavedomie a sebaúctu, chuť žiť, hýbať sa, lebo stačil možno iba jeden krok a ocitol som sa na okraji životnej hrany, priepasti smrti a ten ďalší krok by znamenal koniec.

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

Trochu sa bojím, keď počujem o zdravotných poisťovniach a ich postojoch k preplácaniu liekov, operácií, pomôcok a zariadení. Som dedko na baterku, ako rád o sebe tvrdím mojej malej vnučke. Ona to ešte nechápe, ale ani ja nechápem ako môžem byť pokojný, keď budeme o pár rokov potrebovať výmenu našich implantátov. Kto nám zaručí, aby sme pokojne zaspávali, bez ťažkých snov o budúcnosti, aby som aj o 10 rokov mohol tvrdiť svojej vnučke, že dedko na baterky ju má rád a rád sa s ňou ide hrať?

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

Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš



MRI neurostimulátory Activa®
NA HĽBKOVÚ MOZGOVÚ STIMULÁCIU
PREDSTAVUJEME **1. SVETOVÉ** PORTFÓLIO
DBS PRE **CELOTELOVÉ MRI** PODMIENEČNE
BEZPEČNÉ SKENY



Nicky

S diagnózou Parkinsonovej choroby
Toto označenie sa týka Nicky a ostatných
pacientov, ktorým už bol implantovaný
systém Medtronic Activa® DBS.