

2 / 2018

ročník III.



Foto Simona Vallovičová: Účastníci Tulipánového pochodu 2018

Z obsahu:

vychádza 15. 6. 2018

- Freezing chôdze
- zamrznutie v chôdzi
- 12 situácií, keď parkinsonici potrebujú pomôcť
- Prečo vznikla PARKINSONIÁDA?
- Program Parkionsoniády

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
RNDr. Dušan Macejko, RK SPS L. Mikuláš
e-mail: dm610624@gmail.com
RNDr. Ľuboslava Macejková, RK SPS LM
e-mail: luboslava1@gmail.com

Redakčné práce:

Ing. Slávka Babiaková

Grafická úprava:

Ing. Ján Jančo

Tlač:

NEOPRINT PLUS, s. r. o., Vrútky
.....

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 Smižany:

Vladimír Horváth
e-mail: vladohorvath105@gmail.com

RK Trnava a Piešťany:

Michal Verchola
e-mail: michal.verchola@centrum.sk

RK Zvolen:

zastupujúci predseda
Anna Gašparcová
e-mail: anna@gasparcova.sk



Milí čitatelia,

tento rok je pre našu spoločnosť veľkým medzníkom, pretože preberáme pomyselnú štafetu organizovania medzinárodných športových hier Parkinsoniáda 2018 a to priamo z rúk ich zakladateľa, pána Jána Škrkala z českej spoločnosti Parkinson Slovác-ko. Privítali sme túto ponuku, s cieľom odprezentovať našu činnosť širokej verejnosti u nás doma, a tiež ukázať kus krásneho Slovenska našim „spolubratom v utrpení“ zo zahraničia.

Medzinárodné športové dni parkinsonikov... samotný názov akcie vzbudzuje u laickej verejnosti lútoštvivý pohľad a rozpačitý úsmev

na tvári. Samozrejme nepodávame výkony špičkových športovcov, aj keď nás naše zápolenia možno stoja rovnaké množstvo síl, ako špičkových reprezentantov.

Iba my vieme, koľko sústredenia nás stojí každý jeden krok, ako sa musíme koncentrovať na každý jeden pohyb, ktorý sme v časoch minulých robili úplne automaticky. Skúste hrať stolný tenis so zaveseným 10 kg závažím na každej ruke – rovnako je to i pri ostatných disciplínach a ak sa k tomu pridá freezing (zamrzanie pohybu nôh), tak môžete mať akú-takú predstavu o tom, čo musíme zvládať a snažiť sa každý jeden deň prekonávať.

Robíme to radi, presviedčame samých seba, že ešte nie sme out, že sme stále na scéne aktuálneho diania a ešte musia všetci s nami počítať... nechystáme sa hodiť flintu do žita, to teda ani náhodou!

Preto venujeme všetko naše úsilie a pozornosť organizácii tohto projektu, ktoré sa niekomu môže zdať ťarbavé a detinské, ale pre nás má veľký význam a tešíme sa každému zvládnutému výkonu, ktorý sa podarí nám, alebo našim rovnako postihnutým priateľom.

Ostáva nám len veriť a dúfať, že toto podujatie v budúcnosti nezanikne a aj v roku 2019 si budeme vzájomne merať sily na dôstojnom športovom kolbišti

Ing. Viliam Haring
podpredseda SPS

OBSAH 2 / 2018

Freezing chôdze – zamrznutie v chôdzi	4	Tulipánový pochod 2018	12
Správne užívanie liekov	6	Cvičenie jogy v Starej Lesnej	13
12 situácií, keď parkinsonici potrebujú pomôcť	7	Prečo vznikla PARKINSONIÁDA?	13
Z regionálneho klubu v Smižanoch	8	Tešíme sa na Parkinsoniádu...	15
Vyplazme Parkinsonovi jazyk	8	Parkinsoniáda 2018 – program podujatia	16
Rekondičný pobyt v Hokovciach	9	Potulky prírodou a históriou...	16
Bowlingový turnaj v Piešťanoch	10	S Parkinsonom do hôr	17
Zo života nášho klubu	11	Naša tvorba	18
Moje stretnutie s jogou	11	Informácie	20

Freezing chôdze – zamrznutie v chôdzi

1. Čo je to freezing

Freezing je odborný názov pre náhle zamrznutie v chôdzi. Je to náhla krátkodobá porucha chôdze, pri ktorej pacient nie je schopný urobiť efektívny krok. Toto nechcené, mimovôľové prerušenie chôdze sa môže vyskytnúť kedykoľvek počas chôdze, alebo hneď na začiatku pohybu. Čiže pacient nie je schopný vykročiť – urobiť prvý krok. Pacienti majú pocit, akoby mali nohy prilepené k podlažke. Tento stav môže trvať niekoľko sekúnd, niekedy až niekoľko minút.

Podobný jav ako freezing je tzv. festinácia, kedy dochádza k predkláňaniu trupu dopredu s postupným skracovaním a zrýchľovaním krokov. Výsledkom je zrýchlené cupitanie na špičkách, kedy telo ide stále dopredu, ale nohy sú viac-menej na mieste a situácia často končí pádom dopredu. Festinácia je často súčasťou freezingu, ale u niektorých pacientov sa vyskytuje aj samostatne.

Freezing sa najčastejšie vyskytuje počas otáčania alebo na začiatku chôdze. Môže však nastať aj na konci chôdze, kedy pacient „zamrzne“ tesne pred dosiahnutím cieľa. Typicky sa však objavuje, keď sa v chôdzi objaví nejaká prekážka. Najčastejšie sa vyskytuje v zúženom priestore – prechod dverami, úzkou chodbičkou, alebo pri stresovej situácii. Freezing sa objavuje pri chôdzi, nebýva prítomný pri iných pohybových aktivitách, ako je jazda na bicykli, kolobežke, pri tanci...

Rozlišujeme dva typy freezingu – ON a OFF. OFF – freezing sa vyskytuje v čase, keď neúčinkujú lieky na Parkinsonovu chorobu, teda keď má pacient zhoršený stav v zmysle spomalenosti, stuhlosti



Najčastejšie používaná pomôcka – palica, ktorá má na konci kolmo orientovanú koncovku, ktorú musí pacient prekročiť, aby sa rozchodil.

a trasu. Teda najčastejšie v čase krátko pred, alebo po užití lieku. V tomto prípade je potrebné upraviť liečbu – zvýšiť dávky liekov na Parkinsonovu chorobu. ON – freezing sa vyskytuje počas dobrého stavu hybnosti pacienta teda v ON stave, resp. vôbec nezávisí od užitia liekov na Parkinsonovu chorobu. Čiže sa vyskytuje viac-menej stále počas dňa. Tento typ freezingu je ťažšie ovplyvniteľný liekmi, nezlepší ho navýšenie dávok liekov, práve naopak môže ho ešte zhoršiť. Niekedy pomáha pridanie amantadínu (PK Merz) alebo rasagilínu (Azilect, Rasagilin, Rasirolan...).

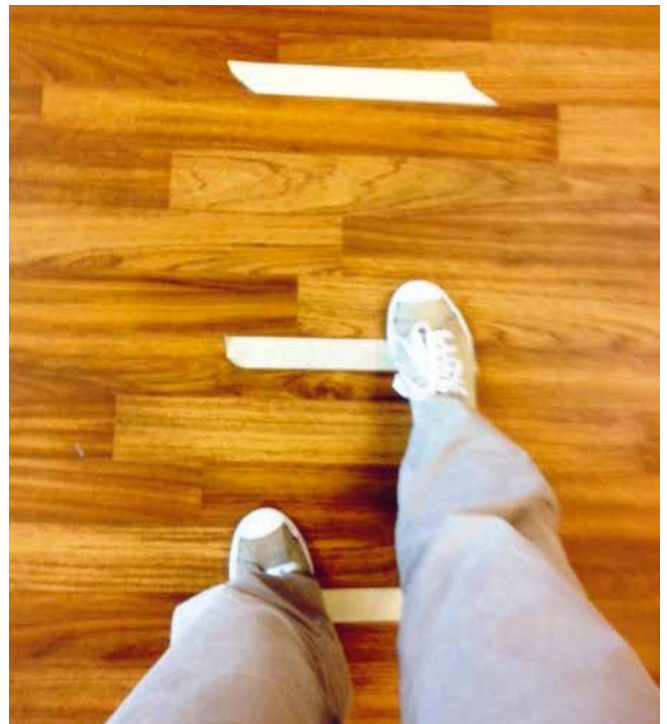
2. Ako prekonať freezing

Na prekonanie freezingu možno využiť rôzne vonkajšie zmyslové podnety. Ne-

existuje žiadny univerzálny podnet, ktorý by fungoval rovnako u všetkých pacientov. Prvoradá je zastaviť, čiže ukončiť chôdzu, narovnať sa, pozrieť sa dopredu a spraviť prvý veľký krok vpred. Inou možnosťou je spraviť prvý krok alebo prvé dva kroky dozadu a hneď pokračovať v chôdzi dopredu. Ďalšou možnosťou je prekročiť nejakú prekážku, a tak rozbehnúť chôdzu – prekročenie chodidla druhej osoby, prekročenie podloženej barle atď. Niekedy pomáha kopnutie do loptičky priviazanej na povraze, ktorú pacienti stále nosia so sebou. Ďalšou možnosťou je pripevnenie malého predmetu kolmo na barlu či palicu, a teda prekročenie tejto pomôcky. Niekomu pomáha laserové ukazovátka, kedy pacient prekročí vytvorenú svetelnú prekážku. Veľmi jednoduchým trikom je nasledovanie pohybu osoby pred vami alebo vedľa vás. Zrakové triky je možné využiť aj pri úprave prostredia pacienta napr. odlišné dlaždice na podlahe, striedavé vzory na koberci alebo nalepené či nakreslené ľudské stopy napr. cestou na WC, či do kúpeľne. Vonku možno využiť osadenie dlaždíc do trávniku, či farebne odlišné dlaždice. Zo zvukových trikov je možné využiť metronóm a ísť teda podľa rytmu metronómu, alebo využiť rytmickú hudbu v slúchadlách a ísť v rytme po-



Zdroj laserového svetla na topánkach, ktorým sa vytvára svetelná čiara pred nohami, ktorú musí pacient prekročiť a následne sa rozchodí.



Úprava podlahy v byte – nalepené pásy, ktoré umožňujú lepšiu chôdzu.

čúvanej hudby. Inou možnosťou je hlasné počítanie si krokov. Alebo vykročenie na: jeden, dva, tri.

Záver, alebo čo je z tohto najdôležitejšie:

- všímať si okolnosti, počas ktorých sa freezing vyskytuje – hlavne či vo fáze ON alebo OFF a oznámiť to lekárovi,
- dôkladne opísať poruchu chôdze eventuálne ju u lekára napodobniť alebo priniesť krátky videozáznam napr. na mobilnom telefóne (nie vždy sa freezing vyskytne priamo v ambulancii pri lekárskej kontrole),
- odstrániť faktory, ktoré vyvolávajú freezing – napr. úprava bytových priestorov,
- byť si vedomý, že freezing môže končiť pádom a byť preto opatrný,
- vyskúšať, hľadať a osvojiť si svoj vlastný trik na prekonanie freezingu (neexistuje univerzálny trik, ktorý by pomohol všetkým pacientom).

MUDr. Milan Grofik
Garant RK SPS Martin

Správne užívanie liekov

My, parkinsonici sme odkázaní denne užívať lieky. Niekedy sme prekvapení, že ten istý liek, ktorý brávame denne, zrazu nezaberá. Lieky užívame tak, že ich zapíjame. A tu je vysvetlenie, prečo nám niekedy „nezaberajú“. Zásadne lieky máme zapíjať čistou vodou, nie minerálkou, čajom, ovocnou šťavou, alkoholom, alebo kolovými nápojmi, či mliekom. Najlepšie, ak sa poradíte s lekárom alebo lekárnikom ako ktorý liek zapíjať.

Prečo?

Balené minerálky – rad liekov vytvára s minerálmi rozpustenými v balenej vode tzv. komplexy, ktoré sa môžu v tele horšie vstrebávať, čím sa zníži účinok, tiež sa môžu stať nevstrebateľnými. A tak vznikne efekt – pacient akoby liek vôbec neužil. Napríklad liek na osteoporózu – *alendorát* spolu s minerálnou vodou môže byť vstrebávaný o 40 až 60 percent slabšie. Antibiotiká ako *doxycyklín*, *ciprofloxacín* sa môžu v prítomnosti minerálov vstrebávať až o 80 % horšie.

Mlieko – je známe, že mlieko tak ako aj minerálne vody, je bohaté na vápnik a tak dôsledky sú rovnaké. Lieky *alendorát* a *ciprofloxacín* spolu s *chinolónovými* antibiotikami, taktiež *levotyroxín* používaný pri zníženej činnosti štítnej žľazy, sa budú horšie vstrebávať, čím účinok môže byť neistý.

Čaj – je nevhodné zapíjať lieky *zeleným čajom*, ktorý spomaľuje odbúravanie niektorých liekov a tak zvyšuje ich koncentráciu v krvi. Čaj z *ľubovníka bodkovaného* alebo *rooibos* zasa naopak urýchľujú odbúravanie liekov, a tak znižujú ich účinky.

Ovocné šťavy – najčastejšiu chybu robíme zapíjaním liekov ovocnými šťavami. Čerstvá šťava ktoréhokolvek ovocia má vplyv na určité lieky. Jablčná znižuje



vstrebávanie niektorých liekov na vysoký krvný tlak, *antiarytmík*, taktiež niektorých liekov na onkologické ochorenie. Grapefruitová šťava spomaľuje odbúravanie liekov v pečeni, zvyšuje ich hladinu v krvi a taktiež výskyt nežiaducich účinkov. Pri *statínoch* – liekoch znižujúcich hladinu cholesterolu môže grapefruitová šťava zvýšiť ich hladinu až desaťnásobne a tak poškodiť svalové bunky.

Kofola, CocaCola – kolové nápoje – obsahujúce kyselinu fosforečnú, ovplyvňujú vstrebávanie a vylučovanie niektorých liekov obličkami. Liek používaný pri liečbe reumatického ochorenia *metotrexát* sa vylučuje z organizmu horšie, ak pacient pije nápoj obsahujúci kyselinu fosforečnú, pritom sa tiež môžu objaviť niektoré závažné nežiaduce účinky. Ale je tiež opačný prípad, keď vďaka kyseline fosforečnej sa uľahčí vstrebávanie lieku *antimykotikum itrakonazol*, ktorý sa ťaž-

ko vstrebáva pri súčasnom užívaní liekov znižujúcich žalúdočnú kyselinu.

Alkohol – užívanie alkoholu je nevhodné a často nebezpečné. Niektoré lieky ovplyvňujú odbúravanie alkoholu, zvyšujú hladinu jeho metabolitov a zasa na-

opak, alkohol môže ovplyvniť metabolizmus iných liekov.

Voľne spracované podľa zdrojov v časopisoch.

*Slávka Bobocká
predsedkyňa RK SPS Martin*

.....

12 situácií, keď parkinsonici potrebujú pomôcť

1. Stuhnutie pred prekážkou (priechod pre chodcov, dvere, schody).
2. Pokojový tras. Niekedy stačí, keď ich chytíte za ruku a tras ustúpi.
3. Pohyb, tanec, chôdza. Partnerská podpora pomôže vždy.
4. Prekážky v byte alebo dome. Odstráňte všetko, čo zavadzia v pohybe.
5. Smútok a úzkosť. Každý potrebuje podporu a vypočutie.
6. Dostatok času. Stuhnutie je nevyspytateľné, všetko treba plánovať.
7. Obliekanie. Gombíky, šnúrky aj silonky dajú riadne zabráť.
8. Príprava jedla. Pomoc pri otváraní a šúpaní potravín, krájaní a natieraní.
9. Dávkovanie liekov. Jemná motorika je ťažká práca.
10. Písanie rukou alebo na počítači. Klávesy sú také malé, riadky také úzke.
11. Cestovanie. Stuhnutie nastáva aj v nečakaných situáciách.
12. U lekára. Druhá osoba viac vidí, doplní zdravotné informácie.

Osobná asistencia

Na to, aby sa mohli opätovne začleniť do spoločnosti, parkinsonici majú na základe Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia právo na osobného asistenta. Jeho činnosť na-

pomáha pacientovi, aby sa lepšie začlenil do rodiny, práce, vzdelávania a voľného času.

Ako pomôcť parkinsonikom?

Ak nájdete parkinsonika, ktorý sa nevie rozbehnúť, prihovorte sa mu. Zvyčajne pomôže niektorá z uvedených rád. Napríklad mu dajte pokyn na vykročenie: pravá – ľavá, raz – dva. Môžete ho aj zľahka tľapnúť po nohe, ktorou má vykročiť. Niekedy pomôže, keď spolu urobíte krok späť, poskočíte alebo vykonáte zopár krokov na mieste. Neťahajte človeka za každú cenu dopredu! Ak je veľmi stuhnutý, mohol by pri takomto ťahaní padnúť.

„Veľkou pomocou je každodenný 40-minútový Nordic Walking. Nielen vášmu blízkemu, ale aj vám pomôže toto spojenie chôdze a pohybov rúk, podobne ako pri behu na lyžiach. Pri správnej chôdzi sa do neho zapája až 90 % všetkých svalov nášho tela,“ odporúča fyzioterapeutka Mária Farkašová.

Na Parkinsonovu chorobu blahodarné pôsobí aj tanec. Ak ste jeho milovníkom, zoberte svojho partnera niekde na parket. Pomáha však akýkoľvek pohyb – mnohí parkinsonici sa venujú bowlingu, stolnému tenisu, loptovým hrám, plávaniu či turistike.

*Voľne spracovala Slávka Bobocká
predsedkyňa RK SPS Martin*

Z regionálneho klubu v Smižanoch

Mám 48 rokov. S parkinsonovou chorobou zápasím už desať rokov. Dlho mi trvalo, kým som pochopil, že nie som stredobodom vesmíru, ale že sú aj iní ľudia, ktorí majú podobné problémy, a že sa môžem pokúsiť im pomôcť. V lete v roku 2017 som sa spontánne rozhodol stať sa členom regionálneho klubu parkinsonikov v Košiciach. V tom čase som sa zúčastnil aj mojej prvej parkinsoniády v Dubňanoch. Cítil som sa príjemne a časom sa ukázalo, že som tam stretol aj nových priateľov. V Smižanoch, kde žijem, sme touto chorobou postihnutí traja ľudia. Stretávali sme sa už predtým, navzájom sme si radili a povzbudzovali sa. Rozhodnutie založiť vlastný klub nebolo spontánne. Vedel som, že bez organizačných skúseností a nezištnej pomoci dobrodincov to nezvládnem. Napokon sa to podarilo! Vo februári 2018 sme založili nový regionálny klub parkinsonikov so sídlom v Smižanoch. Stretávame sa v Rehoľno-reformačnom centre pri Svätyni Božieho milosrdenstva v Spišskej Novej Vsi na Hutníckej ulici č. 2, každý

prvý štvrtok v mesiaci o 14.00 hodine. Významný podiel na vzniku nového klubu majú naši priatelia z východoslovenských klubov v Košiciach a Prešove, s ktorými sme v intenzívnom kontakte. Chcem osobne poďakovať Marte Petrovej, Zuzane Michalkovej, Ing. Alexandrovi Adamovi a Ing. Františkovi Schererovi. Za sprístupnenie priestorov na účely našich pravidelných stretnutí ďakujeme farskému administrátorovi Mgr. Leonardovi Lasotovi a kaplánovi Mgr. Petrovi Klubertovi.

Cieľom klubu je okrem pravidelných stretnutí obohatiť mentálne a fyzické aktivity našich členov. Doposiaľ sme navštívili divadelné predstavenie „Škriepky na korze“ v Spišskom divadle, zorganizovali sme odbornú prednášku zameranú na zdravú výživu, ktorá môže pomôcť pri liečbe parkinsonovej choroby. Podrobnosti o plánovaných aktivitách a činnosti klubu budú pravidelne zverejňované na stránke Facebooku (Parkinson-Regionálny klub Smižany).

*Vladimír Horváth
predseda RK SPS Smižany*

Vyplazme Parkinsonovi jazyk

Klubové stretnutia mávame každý prvý utorok v mesiaci na Tekovskej ulici v Leviciach. Súčasťou stretnutí býva cvičenie, ktoré predvádza dlhoročná lektorka pani Gitka. Tá má vždy pre nás pripravenú zostavu cvikov, ktorú si zacvičíme a popri cvičení nám povie, ktorý cvik je na čo určený. Takto sa dozvedáme napríklad, že naduté líca neznamenajú, že sa hneváme, ale je to cvik na posilnenie tváro-



vého svalstva. Veľmi nás rozveselila, keď nám vyplazila jazyk, no nie preto, že nám chcela niečo naznačiť, ale ako povedala, je to jeden z cvikov na posilnenie ústneho svalstva. Aj takto dávame vedieť nášmu doživotnému nežiadanejmu návštevníkovi, že sa len tak nepoddáme. Všetci by sme mali vedieť, že pohyb a cvičenie je dobrá

zbraň na progres parkinsonovej choroby. Nestačí cvičiť len raz za mesiac na klubovom stretnutí, malo by sa stať súčasťou nášho každodenného života.

Vyplazme jazyk Parkinsonovi každý deň.

Vladimír Ivan
predseda RK SPS Levice

Rekondičný pobyt v Hokovciach

Naše telo aj duša potrebujú občas vypnúť a zregenerovať sa.

Dá sa to aj takým spôsobom, ako sme absolvovali v Hokovciach a to týždenným pobytom v regióne kúpeľného mesta Dudince. Ubytovaní sme boli v „Park hoteli“. Prostredie bolo pekné, v pozadí zrenovovaný kaštieľ s parkom a možnosťou prechádzok. Škoda, že stál vedľa frekventovanej cesty. Personál bol milý a snažil sa podľa možnosti vyjsť nám v ústrety. K dispozícii sme mali dva bazény s obyčajnou vodou, s možnosťou si zaplávať a zacvičiť si individuálne vo vode. Liečebné procedúry sme dostali predpísané podľa diagnózy. Keď niekomu nevyhovovala, nedala sa pozmeniť, iba prikúpiť. Liečebné procedúry boli na jednej chodbe. Keď nám popršalo tak tí, ktorí boli autom, si mohli spraviť pestrejší program. Neďaleko sa dalo navštíviť Šahy, Brhlovce, Čabrat, vodné mlyny v Bohuniciach, v Želiezovciach kostol sv. Jakuba, Banskú Štiavnicu a okolie, Santovku, Dudince, prípadne Ostrihom. Na spríjemnenie večera sme



mali ochutnávku vína s večerou. Na raňajky bývali švédske stoly, privítali by sme viac zeleniny a ovocia. Ako celiatička som urobila chybu, že som si neoverila či kuchyňa ponúka bezlepkovú diétu, ktorú mi neboli schopní zabezpečiť. Na obedy a večere bol k dispozícii výber z troch jedál a tak som si mohla vybrať aj ja.

Naše kamenné tváre sa zasmiali, zaspievali a stuhnuté nohy zatancovali pri harmonikárovi. Pre nás pacientov by dobre padlo takéto pobyty absolvovať častejšie a viacerí.

Anna Srogončíková
RK SPS Martin



Bowlingový turnaj v Piešťanoch

5. júna 2018 sa v bowlingovom centre v Piešťanoch konal priateľský turnaj. Zúčastnilo sa ho 52 ľudí, z toho 49 hráčov bowlingu. Účastníci boli rozdelení do troch skupín. Prvú tvorili muži, druhá skupina boli ženy a v poslednej boli asistenti. Každý hráč odohral dve kolá. Po skončení turnaja sme sa premiestnili do hotela Piešťany na obed. Po ňom nasledovalo vyhodnotenie. Turnaj sme zakončili



družnou debatou v doprovide harmonikára a speváčok.

Turnaja sa zúčastnili regionálne kluby z Bratislavy, Levíc, Banskej Bystrice, Košíc, Prešova, Martina, Liptovského Mikuláša a Piešťan; a hosť z Brna taktiež parkinsonik.

Výsledky:

Muži:

Jaša / hosť z Brna	266	1.
Vician	242	2.
Fabok	229	3.

Ženy:

Burkovcová	198	1.
Kahanová	190	2.
Šimková	185	3.

Asistenti:

Bložonová	229	1.
Kabinová	218	2.
Bajan	198	3.

Všetkým srdečne blahoželáme!

Michal Verchola
predseda RK SPS Trnava a Piešťany

Zo života nášho klubu

Náš klub žije rušným životom. Ako predseda sa snažím navštíviť všetkých členov klubu u nich doma. Myslím si, že tam sa skôr otvoria, porozprávajú aké majú starosti a pod. Stretnutia našich členov bývajú vždy u niektorého člena klubu. Takto sme navštívili zatiaľ dvoch členov nášho klubu. U pani Mĺkvej sme si dokonca zahrali stolný tenis. Snažíme sa dohodnúť s radnicou, aby nám dali do prenájmu miestnosť, kde by sme mohli hrať stolný tenis. Podobne spolupracujeme s technickými službami, ktoré nám kosia trávnatú plochu, kde hráme kriket a petang. V júni sme zorganizovali turnaj v bowlingu za účasti ostatných regionálnych klubov. Zúčastnilo sa ho 52 parkinsonikov. Do konca roka plánujeme ešte nejaké stretnutia u našich členov. Ďalej spolupracujeme s lekármi, ktorí k nám



posielajú ľudí s parkinsonovou chorobou. Týmto ďakujem MUDr. Tothovej, MUDr. Kolíkovi, MUDr. Došekovej za to, že nám pomáhajú získavať nových členov.

Michal Verchola
predseda RK SPS Trnava a Piešťany

.....

Moje stretnutie s jogou

Začiatkom mája som sa zúčastnila spolu s ďalšími parkinsonikmi pobytu v Starej Lesnej u slovenského jogína pána Pavla Látku. To, čo mi dalo toto stretnutie nenájdete v žiadnych knihách ani časopisoch. Privítala nás Slávka Bobocká predsedníčka RK SPS Martin a sprostredkovala nám možnosť dostať sa do blízkosti človeka, ktorý nás všetkých aspoň okrajovo voviedol do sveta jogy. Cvičenie, nie, môžem povedať umenie, ktoré si žije svoj život, žije, prežíva tisíce rokov a má čo povedať aj nám ostatným. Už v minulosti vedeli, že rozum a telo vedia spolupracovať. Do-

tykom, stláčaním rôznych častí nášho tela a správnym dýchaním donúti mozog regenerovať choré bunky, aby si spomenuli, aké to bolo, keď boli zdravé... Čím viac trápate telo, tým viac nútite mozog, aby pracoval na plné obrátky. Ved' čo človek potrebuje k životu – zdravú myseľ, aby usmerňovala zdravé telo, zdravé ruky. Toto je cesta k lepšiemu životu každého parkinsonika. Mali by ste to skúsiť a vyskúšať sami na sebe, čo to s Vami spraví.

Ďakujem že som mala takúto možnosť

Marta Petrová
predsedkyňa RK SPS Prešov



Foto: Simona Vallovičová, Tulipánový pochod 2018

Tulipánový pochod 2018

Pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby sa od roku 1997 po celom svete konajú pochody solidarity. Bratislava sa k nim pripojila v sobotu 7. apríla druhým ročníkom Tulipánového pochodu.

„Zviditeľniť ešte stále málo poznanú chorobu, šíriť o nej informácie a tak prispieť k väčšej tolerancii a empatii v spoločnosti“ bolo a je hlavným cieľom akcie u nás. So sloganom „Kráčajme spolu“ chceme zároveň zmobilizovať pacientov a ukázať im, že nie sú a nemusia byť so svojimi problémami sami,“ objasnila hlavné ciele podujatia naša predsedníčka Katarína Félixová.

Organizátori pripravili zábavný i edukačný program. Hlavnou témou bola pomoc pacientom. Ako každý z nás, aj pacienti s Parkinsonovou chorobou potrebujú vedieť, že na to nie sú sami. Občianske združenie Slovenský pacient a Spoločnosť Parkinson Slovensko preto srdečne pozvali občanov, aby s nimi spoločne strávili slnečnú sobotu. Veľa pacientov sa za svoju chorobu hanbí, čo len prehľbuje ich sociálnu izoláciu, osveta

voči ostatnej verejnosti im môže túto bariéru pomôcť zmenšiť.

Forma pochodu dlhého jeden kilometer má poukázať na dôležitosť pohybu z hľadiska vývoja choroby. Na tejto trase boli rôzne stánky, v ktorých prítomní odborníci poskytovali informácie o rôznych aspektoch diagnózy a možnostiach liečby. Ľudia mohli svoju solidaritu vyjadriť aj kúpou a oblečením si trička s ďalšou kresbou Borisa Farkaša. Akciu predchádzala tlačová beseda v budove Syndikátu slovenských novinárov, za prítomnosti odborníkov, prof. MUDr. Benetina, PHD., a MUDr. Valkoviča, PhD. „Prajem si, aby boli ľudia všímavejší k pacientom na ulici. Či už je to epileptik, pacient so sklerózou multiplex, diabetik alebo parkinsonik, všetci sa ocitávajú na ulici v situáciách, keď sa bez našej pomoci nezaobídu. Je dôležité, aby sme ich vedeli rozpoznať a poskytli im primeranú pomoc,“ vyzýval k pomoci profesor Valkovič.

Ďakujeme všetkým, ktorí akýmkoľvek spôsobom podporili túto akciu.

Slávka Bobocká
šéfredaktorka Spravodajcu SPS

Cvičenie jogy v Starej Lesnej

Poniektoří sme sa stretli v Starej Lesnej, kde nám učiteľ jogy Paľko Látka predviedol a snažil sa nás naučiť cviky, ktoré si pripravil priamo pre nás, pacientov s PCH. Bolo by dobre, keby sme niektoré cvičenia precvičili s ostatnými na našom klubovom stretnutí. Sú to preventívne cvičenia proti zvrátom, poruchám rovnováhy, ako rozhybať stuhnuté telo, ako správne dýchať, čo mi vôbec nevieme. Tieto rehabilitačné cvičenia by sme si mali aktívne precvičovať, pretože pri našom ochorení je akákoľvek aktivita lepšia než pokoj. Toto sú slova

našich lekárov a tiež ich povedal náš cvičiteľ. Prestávku medzi cvičením nám vyplnila Monika Kašová, ktorá nás oboznámila s aromaterapiou. Už v dávnych dobách sa voňavé oleje používali na liečenie rôznych chorôb. Monika nám ukázala a predviedla, ako sa majú tieto esencie správne používať. Keď zacítite vôňu napríklad cédrového dreva, musíte zatvoriť oči, uvoľniť stuhnuté telo, myseľ a zabudnúť na chorobu. Pohľadí na duši a na chvíľu vaša myseľ vypne.

*Anna Srogončíková
RK SPS Martin*



Prečo vznikla PARKINSONIÁDA?

Kde sa vlastne vzala, prečo vznikla a kto s ňou prišiel? Toto nevšedné športové zápolenie parkinsonikov začalo písať svoju históriu v roku 2008 a vzniklo z iniciatívy Jána Škrkala, predsedu občianskeho združenia Parkinson Slovácko o. s. Je otcom Parkinsoniády a takto o nej píše:

„Proč vznikla Parkinsoniáda? Vznik Parkinsoniád a něco o pořadateli. Kde se vlastně vzala, proč vznikla a kdo s ní

přišel? Odpověď je jednoduchá. Vůbec na tom nezáleží. Je to jako s jinými akcemi, které pořádají různé skupiny občanů sdružující se v kluby, zájmová sdružení, občanská sdružení a pod. Před uspořádáním 1. Parkinsoniády tu již podobných akcí bylo habakuk. Jejím uskutečněním, jsem chtěl vyjádřit svůj vděk stejně postiženým lidem za to, že mi pomohli vyhrabat se z těžké deprese, která každého



nemocného s Parkinsonovou nemocí postihne. Přesto, že jméno Jamese Parkinsona, samo o sobě nezní nijak hrůzostrašně, diagnóza Parkinsonova nemoc dostane každého nemocného na kolena. Je hodně takových, kteří se s touto nemocí nevyrovnejí nikdy. Mně osobně to trvalo rok a půl. Pomohla mi skutečnost, že jsem našel stejně nemocné, kteří se s touto nemocí už vypořádali a naučili se snít.

Údajně snad byl první Klub parkinsoniků z Ostravy, který uspořádal pro parkinsoniky malou sportovní olympiádu. V podstatě se o nás, ani o naší nemoci mnoho nevědělo. Jako parkinsonici jsme potřebovali se takzvaně zviditelnit. Záměrů a důvodů pro tuto akci bylo ale víc.

Hlavním motivem bylo vystoupení z uzavřenosti, motivace ke zvýšení pohybové činnosti, příklad pro ty, kteří si sami ještě nepřiznali, že jsou nevléčitelně nemocní, a že přesto mohou do společnosti. A mohou si nahlas říct: jsem nevléčitelně nemocný, ale chci žít co nejlépe a tak dlouho jak jen to půjde.

Jsem přesvědčen, že první dvě Parkinsoniády a připravovaná třetí výše uvedené potvrzují. Sám osobně tvrdím, že je důležité, že Parkinsoniáda vznikla. I to, že ji pořádají sami parkinsonici. Jsem rád, že lidé z našeho sdružení mi ze všech sil pomáhají a nenechávají mě v tom samotného. To však není všechno. Do této akce, do její podpory se zapojili, kromě předsedkyň z Ostravy, Olomouce, další nemocní. Lidé z jiných organizací. Nezištnou pomoc a morální podporu nám nabízí tolik místních občanů, organizací a firem z celé České republiky, také novináři a lékaři. Záštitu nám poskytují politické osobnosti, podporu přímou účastí nám vyjadřují významné sportovní osobnosti, jenom peněz je stále málo. S financemi na pořádání je to stále těžší a těžší. Zatím to však vždy dobře dopadlo a peníze nakonec byly. Co dodat?

Slovácko se na účastníky opět těší a věří, že při dobré náladě společně strávíme jeden víkend, který nás posilní v boji s Parkinsonovou nemocí.“

Parkinsoniáda dostala do vienka motto: „ŽIVOT JE POHYB – POHYB JE ŽIVOT“.

Každá Parkinsoniáda začína nástupom zúčastnených krajín, klubov a hymnou parkinsonikov. Prvá Parkinsoniáda sa uskutočnila 2. augusta 2008 v Dubňanoch. Zo Slovenska boli dvaja účastníci: Ľudka Kokošková a Kabzáni. Po založení Spoločnosti Parkinson Slovensko, v roku 2009, bola účasť na týchto športových súťažiach už pravidelná. Deviatej Parkinsoniády v roku 2016 sa v Dubňanoch zúčastnilo 33 členov SPS a získali sme celkom 11 medailí. Súťažilo 28 účastníkov.

Šiesty ročník Parkinsoniády sa uskutočnil v kúpeľnom meste Piešťany, v prvý augustový týždeň v roku 2013. Rekordná účasť – bolo až 250 účastníkov a z toho 158 súťažiacich v ôsmich disciplínach. Riaditeľom pretekov bol Miroslav Farkaš. Podujatie podporila osobnou účasťou bývalá ministerka zdravotníctva pani Zuzana Zvolenská. Získali sme 16 medailí: 4 zlaté, 4 strieborné, 8 bronzových. Po skončení desiatej Parkinsoniády sa roz-

hodovalo, kde a kto usporiada 11. ročník, nakoľko klub parkinsonikov Slovácko nám predalo štafetu. Po dohovore predsedov regionalných klubov SPS sa rozhodlo, že ďalšia Parkinsoniáda sa uskutoční na Slovensku. Dňa 27. apríla 2018 sa v Liptovskom Mikuláši zišli všetci predsedovia regionalných klubov a spolu s ekonómkou spoločnosti hľadali miesto, kde by sa Parkinsoniáda mohla konať. Voľba padla na mesto Liptovský Mikuláš – Aquapark Tatrallandia s termínom konania 7. – 9. septembra 2018. Boli spracované a vydané propozície 11. Parkinsoniády, ktoré sú uverejnené na webovej stránke SPS. Záštitu nad podujatím prevzal primátor mesta Liptovský Mikuláš Ing. Ján Blcháč PhD.

Podakovanie za doterajšiu prácu patrí všetkým členom organizačného výboru. Do ďalšej práce im prajeme, aby hlavne vydržalo zdravíčko, šťastie pri jednaniach a veríme, že všetko sa podarí.

*Jožka a Milan Martinove
Regionálny klub SPS Liptovský Mikuláš*

Tešíme sa na Parkinsoniádu...

Akokoľvek pomaly napreduješ,
si rýchlejší než ten,
čo stojí.
To o ňom sa vraví,
že sa bojí,
nie o tebe to platí.
Lež o ňom slovo svetom letí,
že má na Slovensku cirka 15 000 detí.
A o chvíľu sa počet zdvojnásobiť chystá.
No robota to nie je čistá,
a my sa tomu brániť musíme,
a pohybom jeho plány,
raz a navždy zmaríme.
Pohyb je život,
či si priateľ môj zabudol,

hoci sa zdá, že Parkinson je obludou,
stále tenšie nohy má,
a našou zásluhou,
raz padne k zemi a zavzlyká,
že ťažký je osud no nie parkinsonika,
ale jeho vlastný,
a tak budme všetci šťastní,
že aj my môžeme mať svoj vlastný,
kúsok na zemi, ktorý sa čoskoro premení.
Na oázu radosti,
že aj keď sme často drevení,
niet v tejto chvíli šťastnejších,
než sme my!

*RNDr. Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš*

Parkinsoniáda 2018 – program podujatia

7. september 2018

13.00 – 16.00 hod.	príchod a registrácia účastníkov
17.00 hod.	slávnostné zahájenie
18.30 hod.	večera

8. september 2018

07.30 hod.	raňajky
08.00 – 17.00 hod.	zahájenie súťaží, súťaženie
20.00 hod.	vyhodnotenie parkinsoniády, slávnostná večera, kultúrny program

9. september 2018

08.00 hod.	raňajky
09.00 hod.	ukončenie parkinsoniády, odchod domov

Potulky prírodou a históriou...

Dňa 28. apríla 2018 sme mali veľmi pekú prechádzku spojenú s históriou, ako naši starí rodičia a ich rodičia pripravovali drevo na zimu v ťažkých podmienkach nedostupného terénu v našich lesoch.

V Dolnom Harmanci pri Banskej Bystrici lesníci predvádzajú na obnovenom žľabe splavovanie dreva už päť rokov.

Jediný funkčný vodný žľab na približovanie dreva z ťažko prístupných terénov v strednej Európe sa zachoval v lokalite Rakytovo nad Dolným Harmancom neďaleko Banskej Bystrice.

V dnešnom slnečnom počasí prilákal pod úpäť vrchu Krížna asi 200 turistov a obdivovateľov historických pamiatok.

Žľab v Rakytove vybudovali pravdepodobne už v 19. storočí a na splavovanie dreva sa používal až do roku 1992. Za

národnú kultúrnu pamiatku ho vyhlásili v roku 2000 a v roku 2007 ho s príspevom fondov Európskej únie v dĺžke 2 450 metrov obnovili. Celá konštrukcia vodného žľabu je z dreva – zo smreka a jedle.

Z inventúry mestského lesného majstra Júliusa Petrikovicha z roku 1922 vyplýva, že na území Mestských lesov boli funkčné vodné žľaby v dolinách Cenovo – meral 4 650 metrov, Prašnica – mal 1 840 metrov a Rakytovo – 2 400 metrov.

V minulosti sa v doline Prašnica splavilo ročne od 2 000 do 2 500 priestorových metrov dreva. Pri plavení dreva bolo denne 40 až 80 ľudí a splavilo sa 150 priestorových metrov. Objem splaveného dreva závisel od množstva vody vo vodnom žľabe.

*Iveta Burkovcová
predsedkyňa RK SPS Banská Bystrica*

S Parkinsonom do hôr

Na prvý májový víkend sme mali naplánovaný pobyt v Starej Lesnej, spojený s cvičením jogy pre parkinsonikov.

Spočiatku som váhala, nakoniec som sa odhodlala vycestovať. V hlave mi vírilo množstvo myšlienok, lebo po desaťročiach s batohom na chrbte a vo vibramkách som do hôr cestovala s kufříkom vo vychádzkovom oblečení. Zo zástavky električky v Starej Lesnej na rázcestí som kráčala dolu kopcom po ceste lesom. Chodník pre peších bol pre kufor hrboláty. Trvalo dlho, kým som stretla človeka, ale nevedel mi poradiť, tak som kráčala ďalej. Po 2 km som konečne bola pri chalupách a za pomoci piatich ľudí som sa konečne dostala do cieľa. Nádherné prostredie pri vile Linda, šumiaci potok, kvety, slnko a modrá obloha v okamihu zmenili moje nie práve najoptimistickejšie pocity. A to nebolo všetko. Pri pohľade späť sa nad lesom majestátne vypínal Lomnický štít a vpravo od neho Kežmarský, Huncovský a Veľká Svišťovka. V tej chvíli som si uvedomila, že práve uplynulo 50 rokov od májového dňa, keď som absolvovala svoju prvú horolezeckú túru práve na Kežmarský štít. Pred desiatimi rokmi som absolvovala svoju poslednú horolezeckú túru na Lomnický štít cez Vidlový hrebeň, na Kežmarský štít, Huncovský štít a na Skalnaté pleso. Od vtedy sa pohybujem po značených turistických chodníkoch. Hlavou mi ešte vírili spomienky a už sme začínali s programom, cvičením jogy. V sobotu cvičenie pokračovalo až odpoľudnia, tak sme čas využívali individuálne. Moja kolegyňa Anka bola v Tatrách za školských čias, tak som ju ani nemusela presvedčať, že si urobíme túru. Vydarila sa. Na Hrebienok sme



sa odviezli zubačkou a pokračovali sme cez Studenovodské vodopády, v ktorých bolo množstvo vody a poskytovali mnoho krásnych pohľadov. Cez Rainerovu chatu sme pokračovali k Obrovskému vodopádu a na Zamkovského chatu. Tešili sme sa z krásnych pohľadov na skalné bralá, majestátny Prostredný hrot a Lomnický štít. Bolo krásne slnečné počasie, ktoré vo Vysokých Tatrách býva zriedkavo také dlhé obdobie ako tento rok. My sme tu prežili 3 dni bez jediného mráčika. Tešili sme sa a užívali si krásy prírody. Táto nenáročná túra má pre mňa osobitný význam. V mysli sa mi vynorilo mnoho spomienok na cesty po vysokých horách, kde človek spoznáva predovšetkým sám seba. Parkinson nie je práve najlepší parták na cesty do hôr, kráča sa s ním ťažšie, batoh musí byť ľahší a tempomiernejšie. Jedno však zostáva rovnaké. Krása prírody,

šum bystrého potoka, kvety, stromy, skalnaté štíty a slnko nad hlavou. Skúste pomaly zájsť do lesa, na rozkvitnutú lúku alebo ku žblnkotajúcemu potôčiku. Dá sa aj inak. Vyviezť sa lanovkou vyššie do hôr, trochu sa vzdialiť od každodenného

ruchu. Skúste sa tešiť z krásy okolo, navzdory všetkým problémom, ktoré nám Parkinson štedro rozdáva.

*Eva Tóthová
RK SPS Martin*



Mysleli sme, že sa bez neho (Parkinsona) nedá žiť.
Tvrдили nám mnohí, že sa už nedá zastaviť
A tak ostal medzi nami, my však túžime byť opäť zdraví.
Jogou a vôňami chceme prerušiť jeho snahy
A už sa nebojíme jeho vlády.
Nesmieme sa poddať jeho náladám
Nech si uvedomí, že na svete nie je sám
Že i my máme právo žiť, dýchať čistý vzduch, čistú vodu piť
A s vnúcatami hrať detské hry
Nemysliet na to, ako Parkinson ťa podráža
A kamennými črtami chce naše tváre poznačiť.

*RNDr. Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš*

Gabikina básnička

Všetci sme sa dobre mali, veľa sme sa dozvedeli.
Vieme, že už nie sme takí celkom šikovní,
že dobre dýchať, čakru čítať, cvičenie nám nevadí.
Dnes už vieme, že nám bolesť nestlmí len tabletká
aj bylinky tú moc majú, každú bolesť odbúrajú.
A ak naším problémom nikto viac už neverí
nevadí, bo my sme stále takí veľkí frajeri.

*Gabriela Urdzíkova
RK SPS Košice*

No čo poviete? Nie je to úžasné pozitívne myslenie? A to je základná myšlienka, ako vnímať a prijímať našu chorobu.

redakcia

Predstavuje sa Marcelka – nový člen regionálneho klubu Banská Bystrica, ktorá nám prináša typy na letnú dovolenku...

Milí priatelia,

Ivetka, naša predsedníčka klubu B. Bystrica ma požiadala, aby som napísala pár riadkov ako nový člen klubu.

Volám sa Marcela Skotalová a som parkinsonik od roku 2003. Je to už celých 15 rokov, čo sa vyrovnávam s prítomnosťou tejto choroby.

Zvládala som ju spolu s rodinou celkom úspešne a to aj vďaka tomu, že som sa celý život venovala turistike. Proste hory v každom ročnom období, či už lyže-bežky, alebo len pešie túry, ale aj vysokohorské (Alpy, Júlske Alpy, Dolomity).

Čo mi veľmi pomáhalo v boji s mojou chorobou bolo aj cestovanie a to najmä cestovanie po ostrovoch. Či už to bola turecká Avša – medzi Bosporom a Dardanellami, či Liparské ostrovy, grécke ostrovy, alebo krásny ostrov Hydra pri Peloponéze, Kanárske ostrovy a Korzika, ale najviac nás očaril taliansky termálny ostrov Ischia, ktorý nazývame „Čarovná“, kto ho pozná, určite mi dá za pravdu. Tento ostrov sme navštívili asi šesťkrát a za každým sme mali čo objavovať.

Kto ho nepozná tak aspoň trochu niečo o ňom. Je to ostrov v Neapolskom zálive a blízko neho (cca 10 km) je známejší ostrov Capri. Ischia je sopečného pôvodu a je súčasťou Flegejských polí, kde patrí Neapol, Vezuv a Solfatarata.

Prvé roky sme chodievali na Ischiu autobusom, čo sa však vzhľadom na vzdialenosť a moju diagnózu neskôr zmenilo na leteckú prepravu.

Ostrov Ischia má na svoju rozlohu veľmi veľa pozoruhodností a vzhľadom k tomu, že je termálny, sú samozrejmosťou jeden až dva termálne bazény v každom hoteli.

Každé jedno mestečko vám má čo ponúknuť.

Ischia je hlavné mesto ostrova. Je rozdelené na Ischia Ponte – kedysi malá rybárska dedinka, ktorá si zachovala svoj pôvodný charakter a Ischia Porto – je srdce ostrova, kde je prístav, Aragónsky hrad a morské múzeum.

Casamicciola – je druhý najväčší prístav na ostrove a je to pravdepodobne miesto najstarších termálnych kúpeľov na ostro-



ve. Vyvierajú tu termálne pramene, o ktorých sa hovorí, že vyliečia akúkoľvek nemoc. Casamicciola bola úplne zničená pri zemetrasení v roku 1853. Iste sa pamätáte, že v roku 2017 tam bolo znovu zemetrasenie, avšak ako moja známa hotelierka Marisa hovorí, bolo to zemetrasenie, ktoré spôsobili len televízie a novinári a poškodili hotelierov, nakoľko 10 tisíc kúpeľných hostí opustilo ostrov v prvých dvoch hodinách po oznámení zemetrasenia.

Ďalej je to Lacco Ameno. Symbolom tohto mestečka je skala nazývaná Fungo a ak budete mať šťastie, stretnete tu časť toho hosta, nášho Karla Gotta, alebo pani Angelu Merkel.

Ďalej je to mestečko Forio, druhé najväčšie mestečko ostrova so spúšťou hotelov s termálnymi parkami, ktoré nie sú tak prepchaté ako tie naše.

Preprava po ostrove je zabezpečená nízko podlažnými autobusmi, teda ako parkinsonik som sa dostala aj do tej najodľahlejšej časti ostrova. Ešte je tu veľa zaujímavostí:



je tu 50 ročná botanická záhrada Villa Mortela, múzeum s. Restituty, Villa Arbusto, Kostol Sv. Petra, ruiny Katedrály Assunty, výstup na sopku Monte Epomeo.

Možnosti výletov – Neapol, Vezuv, Pompeje, najkrajšie talianske pobrežie – Amalfi, Positano, Sorrento, ostrov Capri a ešte veľmi veľa zaujímavostí, ale o tom možno niekedy neskôr...

Marcela Skotalová
RK SPS Banská Bystrica

Pod'akovanie

Jednoducho d'akujeme, Ivka.

Chcem sa takto verejne poďakovať predsedníčke regionálneho klubu Banská Bystrica za jej úsilie a snahu pomôcť nám, parkinsonikom. Chválim ju za vybavenie kúpeľného pobytu. Lebo keď je čo pochváliť, tak treba. Každému z nás dobre padne, ak ho niekto pochváli. Chválime sa málo. Isteže všetci si zaslúžia pochvalu, ale ja sa vyjadrujem k osobe Ivety Burkovcovej. Keď som ju začiatkom roka poprosila, či by nevedela pomôcť s pobytom v kúpeľoch, bez jediného slova mi o pár dní zavolała, že môžeme si vybavovať papiere. Nevieť kol'ki ste už boli v kúpe-

loch. Nie je to vôbec lacná záležitosť a to si ešte musíte sami vybehať potvrdenia, poisťovňu aj lekára. Ja osobne mám zlú skúsenosť, čo sa týka týchto vybavovačiek, ale keď vám príde poštou schválenie, zabudnete na všetko zlé. Ďakujeme Ti, Ivka,... píšem za prešovský klub, za klub Smižany a určite môžem hovoriť aj za Košičanov, ktorí tohto roku absolvujú kúpeľnú liečbu od 9. do 29. júla 2018. Ja osobne ďakujem ešte raz, že si mala so mnou svätú trpezlivosť – poniektorí viete o čom píšem.

Marta Petrová
predsedkyňa RK SPS Prešov

„Biele srdce“ pre našu sympatizantku

V máji tohto roku obdržala naša sympatizantka, sestra manažérka, PhDr. Zuzana Bagoňová, ktorá sa venuje parkinsonikom so zavedenou Duodopou, významné ocenenie „Biele srdce“.

Nominácie z celého Slovenska musia spĺňať smernicu komory na udelenie ocenenia „Biele srdce“. Návrhy prijíma kancelária komory do konca marca príslušného roka, potom Rada komory vyberie z nominovaných tie najlepšie. „Každý rok komora uvedie do pomyselné siene slávy aj osobnosť slovenského ošetrovateľstva za celoživotný prínos pre sestry a pôrodné asistentky,“ ako uviedol pre

tlač riaditeľ kancelárie sesterskej komory Milan Laurinc. Spolu s ostatnými ocenenými bola naša Zuzka prijatá i Andrejom Kiskom, prezidentom SR.

Zuzanu poznám dlhé roky. Je veľmi ochotná, empatická a ľudská. Spolupracuje s našou SPS pekných pár rokov. Kto ju pozná, ten vie, že spolupracovať s ňou je jedna báseň.

Veľmi ma potešila táto správa a ja si myslím, že Zuzka si toto krásne ocenenie právom zaslúži. Veľká gratulácia do Košíc, veľká gratulácia pre Zuzanu Bagoňovú.

*Zuzana Michalková
PR manažérka SPS*

DOBRA SPRÁVA

Pacienti s Parkinsonovou chorobou už nebudú potrebovať výnimku Ministerstva zdravotníctva SR. Vďaka novej legislatíve ministerstva zdravotníctva budú mať pacienti s Parkinsonovou chorobou prístup k lieku, ktorý bol od roku 2009 iba v režime takzvaných „výnimiek“. Liek Duodopa bude hrazený z verejného zdravotného poistenia. „Ide o prvý liek, ktorý bol posudzovaný podľa novej legislatívy. Prioritou ministerstva zdravotníctva aj naďalej zostáva, aby sa zdroje z verejného zdravotného poistenia používali férovro a efektívne pre všetkých a pacienti nemuseli byť odkázaní na rozhodnutie poisťovne, či výnimku schváli alebo nie,“ informovala ministerka zdravotníctva Andrea Kalavská.

Členovia kategorizačnej komisie pre lieky konštatovali, že na základe novely zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov daný liek spĺňa všetky zákonné podmienky pre zaradenie

do kategorizačného zoznamu. Pre kategorizačnú komisiu bola rozhodujúca závažnosť ochorenia a jeho výskyt v populácii.

„Tento krok vnímame pozitívne, pretože ide o liečbu, ktorá je pre pacientov prínosná. Vďaka nej sa im výrazne zvýšila kvalita života, sú oveľa samostatnejší, čo odbremenilo najmä ich rodiny. Pre mnohých pacientov s touto diagnózou je iný typ liečby nevyhovujúci a jedinou terapeutickou možnosťou je práve tento liek,“ zdôraznila predsedníčka OZ Spoločnosť Parkinson Slovensko Katarína Felixová.

Pre pacientov s Parkinsonovou chorobou je dobrou správou, že už nebudú musieť čakať v neistote, či im zdravotná poisťovňa tento liek na výnimku schváli. Rozhodnutie kategorizačnej komisie vstúpi do platnosti 1. júla 2018, dovtedy budú mať liek bez doplatku všetci pacienti, ktorí sa už týmto liekom liečia a užívajú ho.

redakcia



7. – 9. septembra 2018

Liptovský Mikuláš – Tatralandia

Parkinsoniáda sú medzinárodne športové hry ľudí trpiacich Parkinsonovou chorobou, ktoré sú sprevádzané s odbornými panelovými diskusiami zameranými prevažne na fyzioterapiu pacientov postihnutých týmto ochorením. Parkinsonova choroba je veľmi závažné progresívne chronické ochorenie centrálného nervového systému, ktorým je na Slovensku postihnutých približne 15 tisíc ľudí. Liek na Parkinsonovu chorobu neexistuje, známe sú len prostriedky, ktoré pomáhajú zvládať väčšinu príznakov, no nevedia zastaviť jej postup. Najúspešnejšia je terapia, v ktorej sa kombinuje farmakologická liečba s rehabilitáciou, cvičením a pohybovými aktivitami.

V priebehu 10 rokov Parkinsoniáda získala sympatie a rešpekt parkinsonikov v Poľsku, Rakúsku a Maďarsku. V tomto roku štafetu organizácie tohto podujatia prevzala od moravských kolegov **Spoločnosť Parkinson Slovensko** – organizácia, ktorá združuje v 11 regionálnych kluboch osoby trpiace na Parkinsonovu chorobu a pomáha im pri opätovnom začleňovaní sa do života.

Za miesto konania 11. ročníka sme vybrali Liptovský Mikuláš, pretože okrem športového zápolenia chceme účastníkom z iných krajín ukázať aj kus krásneho Slovenska. Týmto podujatím môžeme ukázať širokej verejnosti, že našej spoločnosti nie sú ľahostajné osudy prevažne seniorov postihnutých týmto zákerným ochorením.

Na zabezpečenie celého podujatia je potrebné pripraviť športoviská, šatne, diplomy a ceny. Nakoľko sme nezisková organizácia, obraciame sa touto cestou na každého, kto by nám vedel nejakú pomôcť, či už ako sponzor finančným alebo aj vecným darom, prípadne 2% alebo 3% z dane.

Za každú formu pomoci vopred ďakujeme

Podujatie sa koná pod záštitou

Ing. Jána Blcháča, PhD., primátora mesta Liptovský Mikuláš



občianske združenie **Spoločnosť Parkinson Slovensko**

kontakt: felixova.katarina@gmail.com; +421 908 434 186

IČO: 42 105 684; DIČ:2022792321; IBAN: SK20 1100 0000 0026 2016 7636; Swift kód: TATRSKBX

www.parkinson-net.sk

HYMNA Parkinsonikov

Hej, ty, čo sa to s tebou deje?
Hej, ty, kde je ten človek, ktorého som poznal?
Kam zmizol tvoj úsmev, tvoj živý výraz v tvári?
Pohybujes sa tak toporne a stratil si svoju pružnosť

Mám tras a cítim v sebe úzkosť.
Ale som ešte stále tu, hoci sa ľudí stránim.
Nedokážem pochopiť, prečo ma moje pohyby opúšťajú,
Ver mi, taký život som si nevybral.

Hej ty, teraz vieš, čo sa s tebou deje,
hej ty, chcel by som ti pomôcť, aby si bol opäť silný.
Musíš sa zmieriť s tým, že tvoj život bude iný.
Hej ty, ty predsa Parkinsona zvládneš.

Povedali mi, že nebudem silný a pohyblivý,
Viem, že budem musieť bojovať o prežitie.
Či je možné, že aj iní musia bojovať tak, ako ja?
Či ich nájdeme a pomôžu mne a tebe?

Hej ty, vzchop sa a prestaň vzlykať,
Hej ty nepremárni čas a uži si život.
Získaš silu od brata a sestry,
Mnoho ľudí sa dalo dokopy,
Aby v tomto boji zvíťazili.

Ja budem silný a pre svoju budúcnosť si stanovím cieľ.
Na svojej ceste životom sa zastaviť nedám.
Národy sa zjednotia a pevne sa rozhodnú,
Že nájdeme odpoveď na našu spoločnú cestu.

Hej ty, tvoj úsmev už sa vracia,
Hej ty, v tvojej tvári zas zažiaril živý výraz.
Užime si spolu krásny život.
Hej ty, spev si nájde cestu ku každej rase.

Budeme sa spolu deliť o dobré veci,
Ktoré život ponúka
A budeme pevne veriť v budúcnosť,
Aby sme spoločnými silami,
V tomto boji zvíťazili.

