

SPRAVODAJCA Spoločnosť Parkinson Slovensko

časopis **S**poločnosti **P**arkinson **S**lovensko



1 / 2019
ročník IV.

Z obsahu:

vychádza 15. 3. 2019

- Nie je každý Parkinsonik, kto sa trasie
- Zo života RK SPS
- Nová brožúrka Parkinsonova choroba a domáca starostlivosť
- Plán schôdzí



TULIPÁNOVÝ
POCHOD 2019

KRÁČAME S BLÍZKÝMI!

3. ročník pochodu lidí
s Parkinsonovou chorobou

7. APRÍL 2019



Celodenný program pre pacientov a príbuzných
pod záštitou ministerky zdravotníctva SR
Doc. MUDr. Andrey Kalavskej, PhD., MPH.



10.00 hod.

Zvládanie vzťahov v rodine

12.30 hod.

Program pre pacientov a príbuzných
Loď Café, Tyršovo nábrehie, Bratislava



14.00 hod.

Tulipánový pochod 2019

15.00 hod.

Pochod solidarity v Sade Janka Kráľa
Petržalka, Bratislava



15.00 hod.

Bubnová show na lodi

16.00 hod.

Občerstvenie a zábava

Loď Café, Tyršovo nábrehie, Bratislava

Organizátori:

SPS Spoločnosť
Parkinson
Slovensko

**SLOVENSKÝ
PACIENT**

Viac info na www.TulipanovyPochod.sk

Važení čitatelia!

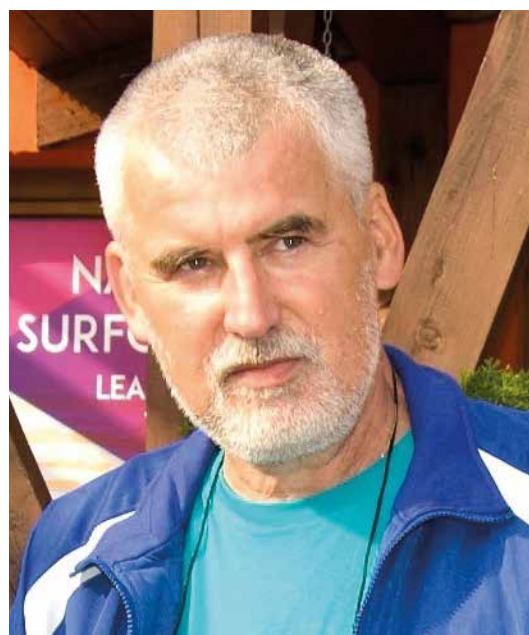
Prihovám sa vám v prvom čísle nášho štvrtého ročníka Spravodajcu SPS.

Od môjho zvolenia za podpredsedu SPS uplynula pomerne krátka doba. Po Valnom zhromaždení v Košiciach sme mali prvé stretnutie výboru a predsedov regionálnych klubov v Piešťanoch. Účasť na tomto stretnutí bola skoro 100 %. Chýbali len predsedovia, ktorí sa pravidelne nezúčastňujú týchto stretnutí.

Internetový špecialista nám predostrel návrh, ako by mala vyzerat' naša internetová stránka. Tá dnes dostáva pomaly nové šaty. Ešte veľa vecí sa musí doladiť a tak vás žiadam o aktívnu spoluprácu. Ved' všetci chceme, aby bola zaujímavá, pútavá a poskytovala veľa údajov o našej činnosti.

V tomto roku plánujem osloviť regionálne kluby Bánov a Nitru, aby som dosiahol účasť ľudí z týchto klubov na našich aktivitách.

Akciu Tulipánový pochod by sme chceli dostať na úroveň podobnú Dňu narcisov. Je pred nami dlhá cesta, ale iba pevnou vôľou a prácou môžeme lepšie propagovať našu spoločnosť, iná cesta nie je.



V spolupráci so Slovenským pacientom v zastúpení pána Radoslava Herdu a výborom SPS chceme postupne rozšíriť Tulipánový pochod aj v ďalších mestách.

Tento rok v auguste sa zúčastníme 12. parkinsonády v Lodži v Poľsku. Pripravme sa! Na záver sa chcem poďakovať všetkým, ktorí sa podieľajú na výrobe nášho časopisu, hlavne Slávke Bobockej, jej dcére Ing. Slávke Babiakovej, grafikovi Ing. Jánovi Jančovi, ktorí to robia na úkor svojho osobného voľna.

V roku 2019 nás čaká veľa nových úloh a ja verím, že ich spoločne dokážeme zdolať.

Michal Verchola
1. podpredseda SPS

OBSAH 1 / 2019

Nie je každý Parkinsonik, kto sa trasie	4	Prekvapenie po 22 rokoch	12
Zopár slov k vydaniu novej brožúrky	5	Malý krok za sebestačnosťou	15
Ako som si bol po nový implantát	6	Naša tvorba	16
Plány RK SPS	8	Nejlepší přítel	19
Pupalky, o. z.	10	Informujeme	20
Novoročné posedenie pri kapustnici	12	Kontakty	22

Nie je každý Parkinsonik, kto sa trasie

– rozdiely medzi Parkinsonovou chorobou a Esenciálnym tremorom



Diagnostika Parkinsonovej choroby má mnoho úskalí. Medzi hlavné praktické problémy patria pestrý klinický obraz ochorenia a často aj náročnosť jej odlíšenia od iných pohybových ochorení, najmä tých, ktoré sú spojené s trasom. Najdefinitívnejšiu diagnózu, ktorú vieme stanoviť počas života pacienta označujeme ako „klinicky pravdepodobnú Parkinsonovu chorobu“. Definitívne potvrdenie je totiž v súčasnosti možné až na základe pitvy, čo počas života našich pacientov urobiť nemôžeme, nevieme a ani nechceme. Výsledky viacerých štúdií poukazujú na výrazný rozdiel v presnosti diagnostiky, ak je robená špecialistom alebo nešpecialistom. V 11. štúdiách, kde bola definitívna diagnóza Parkinsonovej choroby preukázaná na základe pitvy mozgu sa ukázalo, že pri diagnostike lekármi-nešpecialistami dosahovala chybovosť až takmer 40 %, kdežto pri diagnostike neurológmi-špecialistami na Parkinsonovu chorobu bola len o niečo vyššia ako 10 %. Tento výrazný rozdiel je daný z veľkej časti klinickými skúsenosťami so špecifickou skupinou ochorení a ovládaním

drobných nuansí, ktoré často rozhodujú o správnom zaradení pacienta. Najčastejšou príčinou nesprávne stanovenej diagnózy v týchto štúdiách bol tzv. Esenciálny tremor, čo sa zhoduje aj so skúsenosťami v slovenských extrapyramídových centrách.

Esenciálny tremor je ďaleko najčastejšie ochorenie spojené s trasom, pričom v populácii postihuje až do 5 % ľudí, v porovnaní s Parkinsonovou chorobou je približne 3-4 krát častejší. Esenciálny tremor je definovaný ako izolovaný akčný tremor dominantne na horných končatinách, ktorý trvá minimálne 3 roky a nie sú prítomné iné neurologické prejavy ako napríklad mimovoľné pohyby, problémy s koordináciou alebo parkinsonizmus. Hlavným rozdielom medzi Parkinsonovou chorobou (až 30 % pacientov pri nej nikdy žiadny tras mať nemusí!!!) a Esenciálnym tremorom je najmä poloha, v ktorej sa objavuje dominantný tras. Pri Parkinsonovej chorobe je dominujúci tras kľudový – to znamená, že sa objavuje najmä, keď je daná časť tela v kľude, podopretá proti gravitácii alebo voľne spustená pri chôdzi – naopak pri pohybe a činnosti sa tras typicky zmierňuje. Naopak, pri Esenciálnom trase je kľudová zložka väčšinou minimálna alebo žiadna, ale tras sa typicky objavuje pri činnosti, ktorá si vyžaduje jemnú motoriku – napríklad pri písaní, jedení, pití, vyšívaní a podobne. Pri diferenciácii je významná aj telesná distribúcia trasu – pri Parkinsonovej chorobe je tras väčšinou asymetrický – jednu stranu tela postihuje viac

ako druhú, často ruku aj nohu, a skoro nikdy nie je prítomný na hlave (s výnimkou brady alebo sánky). Naopak Esenciálny tremor je častejšie symetrický a veľmi často je prítomný aj na hlave alebo hlasivkách. Dôležité je tiež to, že pri Parkinsonovej chorobe je kľúčovým diagnostickým kritériom nie tras, ale bradykinéza – teda spomalenie alebo zmenšenie rozsahu pohybov – bez tohto kritéria nie je možné stanoviť diagnózu Parkinsonovej choroby. Treba ale povedať, že nie každé spomalenie pohybov bude automaticky znamenať bradykinézu – spomalenie môže ísť často na vrub poškodenia kĺbov, periférnych nervov, oslabnutia končatín po porážke a iných ťažkosti, ktoré nemajú s Parkinsonovou chorobou prakticky nič spoločné, ale ich výskyt sa výrazne zvyšuje s vekom. Tu potom vzniká základný kameň úrazu – pacient sa hýbe pomaly a ešte k tomu sa aj trasie – musí to teda byť Parkinsonova choroba, čo ale častokrát nie je pravda. Významným kritériom je

v tomto smere aj odpoveď na lieky – kým pri Parkinsonovej chorobe nám pacienti z princípu musia zabráť na adekvátne vysoké dávky antiparkinsoník, pacienti s Esenciálnym tremorom sa na antiparkinsonikách nezlepšia prakticky nikdy (pozor, mnoho pacientov ale berie aj pri Parkinsonovej chorobe dávky liekov, ktoré sú tak malé, že žiadny efekt od nich ani nemožno čakať – zhodnotenie odpovede na lieky by teda malo byť zverené do rúk odborníkovi!). Okrem Esenciálneho trasu, existuje ale aj mnoho iných ochorení, ktoré sa primárne prezentujú trasom, ale Parkinsonovou chorobou nie sú – napríklad dystonický tremor, funkčný tremor, cerebellárny tremor, neuropatický tremor a mnohé iné. U veľkej väčšiny pacientov s trasom, ktorých vidíme v našich ambulanciách teda platí tvrdenie, že „nie je každý Parkinsonik, kto sa trasie“.

*Doc. MUDr. Matej Škorvánek PhD
Neurologická klinika,
LF UPJŠ a UNLP Košice*

Zopár slov k vydaniu novej brožúrky

„Parkinsonova choroba a domáca starostlivosť“

Som veľmi rád, že som mohol dňa 7. februára 2019 na stretnutí predsedov regionálnych klubov v Leviciach spolu so zástupcom spoločnosti UCB pánom Mgr. Tomášom Miženkou predstaviť novú brožúrku o Parkinsonovej chorobe. Publikácia je primárne určená hlavne pre tých, ktorí sa starajú o pacientov s Parkinsonovou chorobou. Jej základom je diplomová práca zdravotnej sestry z Českej republiky Bc. Terezy Kaplanovej, DiS. „Parkinsonova nemoc a domáci péče: Jak pečovat“ z roku 2017, ktorú knižne vydala Spoločnosť Parkinson v ČR. Pôvodný

text sme preložili, upravili sme kapitolu o liekoch na podmienky Slovenskej republiky a pridali sme kapitolu o niektorých špecifických problémoch pacientov s Parkinsonovou chorobou.

Verím, že táto publikácia bude nápomocná všetkým, ktorí sa starajú o pacientov s týmto ochorením. Dúfam, že im pomôže pochopiť problémy pacientov, a tiež lepšie zvládať veľmi náročnú starostlivosť o nich. Hoci je publikácia určená opatrovateľom, môže byť zaujímavým čítaním aj pre samotných pacientov, ktorým zasa pomôže lepšie pochopiť ich

opatrovateľov a môže tak byť prostriedkom na zlepšenie ich vzájomného vzťahu. Dúfam, že si táto knižka nájde svojich čitateľov aj medzi príbuznými pacientov a tiež v radoch zdravotníckych pracovníkov, ktorí sa starajú o pacientov s Parkinsonovou chorobou.

Naším prvotným úmyslom bolo zostaviť knižku autorského kolektívu: lekár, sestra a pacient. Spracovaniu patientskej časti sa s radosťou ujala pani Zuzana Michalková. Pracovala na téme pomoci v sociálnej aj zdravotnej oblasti. Žiaľ, jej nečakaný odchod zasiahol aj do osudu tejto brožúry, ktorá tak ostala bez tejto dôležitej kapitoly. Pacienti a ich príbuzní majú stále problém zistiť, na čo má pacient s týmto ochorením nárok a kde si svoje požiadavky môže nárokovať. Verím však, že sa nám podarí nájsť osobu, ktorá by nám v tejto problematike pomohla a dúfam, že o nejaký čas sa nám podarí vydať ďalšie vydanie obohatené o túto, ale i ďalšie zaujímavé a potrebné oblasti.

Na záver sa chcem poďakovať spoločnosti UCB s. r. o., bez pomoci ktorej by táto publikácia neuzrela svetlo sveta.

Knižke prajem hlavne to, aby sa dostala do správnych rúk. Presne tak, ako je to ilustračne vyjadrené na obálke knihy. A práve kvôli tomu sme sa rozhodli, že distri-



búciu knižky ponecháme na SPS. Už teraz vieme, že toto rozhodnutie bolo správne. Brožúrky sa dostali do jednotlivých regiónov, k samotným pacientom a sú už dostupné aj vo viacerých domovoch sociálnej starostlivosti a opatrovateľských zariadeniach. Veľmi sa teším z toho, že už teraz máme prvé žiadosti o dodanie ďalších brožúr, a tak pracujeme na dotlači.

Za celý tím ľudí, ktorí sa podieľali na príprave tohto malého diela

MUDr. Milan Grofik, PhD.
Neurologická klinika JLF UK
a UNM Martin

P.S. Ak táto knižka pomôže čo len jednému človeku, tak sa oplatilo pracovať na nej.

Ako som si bol po nový implantát

Keď sa priblížil tretí rok od voperovania môjho neurostimulátora, pri kontrole som zistil, že môj patientsky ovládač namiesto hodnoty mi vypísal chybové hlásenie – ERI. Podľa manuálu som zistil, že sa blíži koniec životnosti môjho neurostimulátora (mám typ, ktorý má nenabíjateľný zdroj energie). A podľa manuálu musím o tom

informovať svojho neurológa. Posledná hodnota ktorú som si všimol bola 2,6 V. Bol som spomalený, ťažko som sa vyjadroval a bol som v psychickom vypätí. Tak, ako sa oslabí svetlo z baterky, keď zoslabnú batérie, aj ja som mal pocit, že pomaly zhasínam. Najhorší pocit som mal, keď mi nikto nevedel povedať, do kedy po chybo-

vom hlásení ešte implantát bude funkčný – kedy sa vypne terapia úplne. Ešte že máme internet a ovládame angličtinu. Na webe som našiel tieto tabuľky:

	Age at Replacement (Years)	Battery Life (Days, Years)	Disease Duration at Battery Replacement (Days, Years)
Parkinson's Disease	63.7, SD=8.58	1 321 (3.63 years), SD=440.8	5 730.2 (15.7 years), SD=1 673.4
Dystonia	37.3, SD=16.03	782.9 (2.2 years), SD=439.8	7 032.4 (19.3 years), SD=3 706.7
EssentialTremor	62.9, SD=19.68	1 290.9 (3.54 years), SD=606.5	9 701.3 (26.7 years), SD=6 184.2
OCD	34.8, SD=1.58	650 (1.79 years), SD=264.5	7 864.9 (21.6 years), SD=752.7
Total	53.1, SD=18.99	1 090 (2.99 years), SD=538.4	6 995.4 (19.2 years), SD=3 830.8

A tu máme ešte raz zhrnutie: napätie na batérii a dni do vypnutia terapie.

- 2.6569 V = 86 (sem 3.57) days to EOS
- 2.7017 V = 118 (sem 5.4) days to EOS
- 2.7512 V = 174 (sem 12.10) days to EOS

Takže až potom som sa ukludnil. Uvedomil som si, že keď mi to v decembri napísalo ERI tak mám ešte cca 2 až 3 mesiace do vypnutia terapie. Kontaktoval som svojho neurológa – Dr. Škorvánka, ten kontaktoval neurochirurga – Dr. Kollóvú, vypísali „papiere“ pre poisťovňu, tá to schválila a dostal som termín operácie 4. február 2019. Tesne pred operáciou som si dal urobiť predoperačné vyšetrenia (nesmú byť staršie ako dva týždne). Trochu sa to zamotalo, keď museli posunúť termín o jeden deň, lebo im vypadla jedna z operačných sál. Najťažšie bolo, že sme spolu so spolubývajúcim na izbe nesmeli nič jesť ani piť, ak by sa to zmenilo a predsa by nás stihli operovať. Litrové infúzie sa nám menili na chutné mäsko – tie nám dali aby sme neboli dehydratovaní a príliš neschudli. Vo štvrtok (7. februára) som už mal prepúšťaciu správu.



Najviac ma potešili drobci – vnúčatká, za ktorými mi bolo veľmi smutno.

Tieto údaje nie sú zatiaľ ani v slovenčine ani v manuáli k implantátu a tak trochu je to na škodu veci. Veď pacient má právo na informovanosť a boli by sme oveľa kľudnejší. Vývoj rýchlo napreduje a tak verím, že životnosť batérií, aj nás bude čoraz dlhšia...

Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš

Ešte niekoľko linkov pre tých, čo chcú vedieť viac:

- <https://parkinsonshumor.blogspot.com/2017/03/how-to-track-your-dbs-generator-battery.html>
- <http://www.mdabstracts.org/abstract/deep-brain-stimulation-dbs-battery-longevity-of-medtronic-activa-sc-is-briefer-than-preceding-soletra-models-a-within-subject-analysis/>
- <https://www.epostersonline.com/nans2015/node/234>
- <http://mdc.mbi.ufl.edu/surgery/dbs-battery-estimator>

PLÁN HLAVNÝCH ÚLOH RK SPS v Liptovskom Mikuláši na rok 2019

Január:

členská schodza – posedenie pri kapustnici

Marec:

oslavy MDŽ

Jún:

členská schodza klubu
posedenie pri guláši, s rodinnými príslušníkmi
športový deň: šípky, petang, kop do bránky, strel'ba z luku

September:

bowlingový turnaj „O cenu primátora mesta Liptovský Mikuláš“

V klube mimo mesiace júl, august pracuje:

výtvarný krúžok, schádza sa každý utorok,

krúžok stolného tenisu, v stredu a piatok od 13.00 hod, kontakt: 0902370413

p. Pavel Nemergút

krúžok hráčov hry šípky

ďalej je tam možné hrať šachy a iné spoločenské hry

Členovia výboru i klubu robia návštevy u imobilných členov klubu

Každý pondelok sú treningy v bowlingovom klube Liptovský Mikuláš.

Michal Šroll

predseda RK-SP Liptovský Mikuláš

Schôdze RK SPS Levice

Členské schôdze mávame každý prvý utorok v mesiaci v klube na Tekovskej ulici č. 6 v Leviciach o 10:30 hod., ale stáva sa, že si dátum upravíme pokiaľ nám niečo prekáža.

Vlado IVAN

predseda RK SPS Levice

RK SPS v Martine

Naše schôdze plánujeme a prispôbujeme s ostatnými siedmymi klubmi, s ktorými sa delíme o miestnosť. Doteraz sme mávali schôdze každý mesiac v stredu popoludní, v tomto roku sme začali schôdze v dopoludňajších hodinách vo štvrtok posledný týždeň v mesiaci. Taktiež v letných mesiacoch plánujeme robiť schôdze na striedačku: jeden mesiac vo štvrtok dopoludnia vo Vrútkach a ďalší mesiac cvičenie v Strečne, uvidíme ako sa nám to osvedčí.

V meciaci júni usporiadame už po tretej raz dvojdňový športový deň na počesť nášho zosnulého člena Vojtecha Nickschu.

Schôdze sú pestré – prvá schôdza – po novom roku sa niesla v duchu sviatkov s darčekom, hudbou a kapustnicou. Vo februári sme usporiadali schôdzu so slávnostným odovzďávaním knižky od nášho garanta MUDr. Grofika, zároveň sme spoločne oslávili narodeniny našich členov a taktiež sa schôdze už tradične zúčastnila aj TV Turiec. Mali sme milú

návštevu z Liptovského Mikuláša – manželov Martinove. Prišli aj budúci členovia novozakladajúceho sa klubu v Žiline spolu s budúcim predsedom Ing. Petrom Šarayom, takže naša rodina regionálnych klubov sa v apríli rozrastie o nový žilinský klub. Prajeme im šťastný začiatok! Naše mesačné schôdze sme odštartovali vo väčšom počte, účasť bola nad kapacitu

miestnosti: 32 ľudí, dúfajme, že tento rok sa vyriešia problémy s priestormi, aby sme sa nemuseli tiesniť. Zatiaľ nám vypomáha miestny ev. farár s jeho priestormi, aby sme mali kde zorganizovať plánované cvičenie s kruhmi Smovey.

*Slávka Bobocká
predsedkyňa RK SPS v Martine*

Plán činnosti regionálneho klubu SPS v Bratislave na rok 2019

Pravidelné celoročné telovýchovné a rehabilitačné aktivity členov klubu Bratislava:

- každý prvý štvrtok v mesiaci pravidelné stretnutie členov klubu na určenom mieste
- každú stredu cvičenie TaiChi na Teslovej 12 v Bratislave
- pravidelné cvičenie s vibrujúcimi kruhmi s Dagmar Pupalovou (každý týždeň) v:
 - pondelok ZŠ Tbiliská v Bratislave, od 18,30 – 19,30 h
 - utorok ZŠ Tbiliská v Bratislave od 15,30 – 16,30 h
 - štvrtok KC Ovručská, Bratislava od 12,00 – 13,00 h

Január

- seminár a beseda venovaná téme „zdravotných pomôcok pri ťažších postihoch pacientov s PCH a inkotencií
- klubový turnaj v bowlingu. Miesto: PBC Petržalka, Bratislava

Február

- stretnutie a beseda s prof. MUDr. Valkovičom na aktuálne témy v medicínskej oblasti výskumu PCH
- klubový turnaj v šípkach. Miesto: Reštaurácia pri Lafranconi, Bratislava
- návšteva divadelného predstavenia v opere SND, resp. činohra v DPOH.

Marec

- stolnotenisový turnaj – celoslovenský, miesto a termín po dohode s ostatnými klubmi oznámime dodatočne.
- stretnutie a beseda s členmi Mestskej polície Bratislava-Rača na tému: „ochrana seniorov pri stretnutí s neznámymi osobami, podomovými predajcami a pod.

Apríl

- Výstup na Pustý hrad vo Zvolene (celoslovenská akcia)
- Petangový turnaj v reštaurácii u Rančíka Bratislava-Petržalka, termín oznámime dodatočne podľa poveternostných podmienok.
- Tulipánový pochod v Sade Janka Kráľa, Bratislava, celoslovenská akcia

Máj

- návšteva divadelného predstavenia (opera SND, resp. činohra DPOH)
- stretnutie s dietologičkou a beseda na tému vhodnej skladby jedál pri dg PCH
- výlet do prírody a opekačka pri chate Snežienka, Železná studnička v Bratislave

Jún

- príprava na všetky športové disciplíny, ktoré budú zastúpené na športovej Lige parkinsonikov
- Športová liga parkinsonikov (Piešťany, resp. Strečno)

Júl

- klubový turnaj v bowlingu, PBC Petržalka
- plánovaná Parkinsoniáda v Poľsku

August

- dovolenka – voľný mesiac

September

- seminár a beseda venovaná logopedickým problémom pacientov s PCH
- návšteva vybraného filmového predstavenia
- cvičenie s vibrujúcimi kruhmi v prírode (po dohode s D. Pupalovou)

Október

- organizácia seminára venovaného psychologicko-psychiatrickým problémom pacientov s pokročilou PCH

November

- stretnutie a beseda s prof. Benetinom – na aktuálne témy a problémy pacientov s PCH

December

- vianočné stretnutie a posedenie pri kapustnici

*Ing. Melánia Kahanová
predsedkyňa RK SPS Bratislava*

PUPALKY, o. z.

Našu spoluprácu s Parkinsonikmi v Bratislave sme začali v septembri 2017. Na začiatku to boli cvičenia 1x týždenne s fyzioterapeutkou Miriam a neskôr sme k cvičeniu doplnili tanečnú polhodinku s Dagmar. Nakoľko priestory boli pre regionálny klub Parkinsonikov v BA finančne nákladné, rozhodli sme sa hľadať výhodnejšie priestory a hlavne, aby bola možnosť pravidelného cvičenia nakoľko sa cvičením a pohybom zlepšuje fyzický aj psychický stav pacientov s PCH. Tieto priestory v Bratislave aj naďalej zháňame.

PUPALKY priestory dočasne našli a od septembra 2018 ponúkame cvičenia 4x týždenne. Regionálny klub SPS v Bratislave nemá žiadne výdavky spojené s prenájomom miestnosti na cvičenie s Pupalcami. Cvičíme s terapeutickou pomôckou „Smovey“ vibračné kruhy, ktoré veľmi pozitívne vplyvajú na náš organizmus. „Smovey“ kruhy vymyslel športovec, ktorému bola diagnostikovaná PCH a oci-



tol sa na invalidnom vozíku. Keď som sa s ním stretla, prišiel na bicykli (hovorí Dagmar). Povedal, že je dôležité cvičiť pravidelne minimálne 5 minút denne. Zlepšil sa zdravotný stav, pretože vibrácie, ktoré prechádzajú celým organizmom nabudia orgány v tele, čo bolo tiež vedecky dokázané.

V pondelok a utorok majú členovia RK SPS Bratislava okrem cvičenia s kruhmi aj možnosť zahrať si stolný tenis v priestoroch, ktoré Pupalcky o. z. prenajali na ZŠ Tbiliská. V stredu a vo štvrtok sa cvičí v KC centrum na Ovručskej

v pekných zrekonštruovaných priestoroch s vyhrievanou podlahou.

V teplejšom ročnom období organizujeme rôzne výlety, cvičenia v prírode, pikniky, na ktorých sa zúčastňujú aj naši zdraví priatelia. Plánujeme rôzne semináre a prednášky, diskusie na ktorých sa verejnosť môže dozvedieť viac o príznakoch tejto choroby, ako reagovať v prípade zamrznutia parkinsonika, atď.

Nakoľko príznaky sú nevyspytateľné a na verejnosti nepochopené, rozhodli sme sa ľudí s touto diagnózou chrániť. Stav, ako zamrznutie, pády, horšie vyjadrovanie, znepríjemňujú životy našich parkinsonikov. Situácia, že zamrznete na prechode a rúti sa na vás električka alebo auto a vy nemáte šancu upovedomiť okolie, že ide o vážnu diagnózu a nie o pokus o samovraždu je hororové a život ohrozujúce. Na základe týchto skutočností a ďalších informácií sme so sestrou vytvorili „Ochranný znak“. Kreovali sme ho cca 1 rok. Mysleli sme na detaily, ako dostatočná reflexná plocha, jasný zapamätateľný obrazec a večernú svietivosť. Znak sme dali patentovať a dostane ho od nás iba pacient, ktorý je diagnostikovaný touto chorobou. Kampaň, ktorú sme rozbehli pomôže parkinsonikom bezpečnejší a veríme, že aj krajší bezstresový život na verejnosti v bežných denných situáciách a činnostiach. Nakoľko nám pomáhajú médiá, ktoré zastrešujú celé Slovensko, budú obyvatelia informovaní aj mimo Bratislavy. V ústrety nám vychádza aj Dopravný podnik BA, ktorý nám už po druhý raz podal pomocnú ruku. Plánujeme s DP BA informovať šoférov, verejnosť v dopravných prostriedkoch a na zastávkach. Veríme, že sa stretne s pozitívnymi ohlasmi kompetentných a „osvetu zdravia“ (na



školách, v rehabilitačných centrách, nemocniciach, vo verejnej doprave, v kultúre a médiách) sa nám podarí šíriť kozmickou rýchlosťou. Zdravý človek si ani nedokáže predstaviť, aké náročné na psychiku musia byť situácie, v ktorých sa nachádzajú títo pacienti.

V budúcnosti, by sme radi otvorili svoje centrum pomoci pacientom s PCH a ich príbuzným. Radi by sme centrum vybudovali v krásnej prírode Vysokých Tatier. Centrum, v ktorom by sa usporiadali rôzne kurzy, cvičenia, tance, rehabilitácie, divadelné predstavenia, konzultácie. Miesto, na ktorom si každá „duša, nabije baterky“. Veríme, že našimi aktivitami prispievame k zlepšeniu životného štýlu a tešíme sa, že dokážeme rozdávať pozitívnu energiu a naplňať vás šťastím.

Dagmar Pupalová – Pupalky

Novoročné posedenie pri kapustnici v RK SPS Smižany

Pre viacerých je nový rok príslubom niečoho nového a dávania si predsavzatí. Pre nás je to stretnutie pre lepšie utuženia vzájomnej pomoci, priateľstva, lásky a napredovaní v ďalších rokoch. Nový rok nie je údaj len v kalendári, ale aj určenie nových cieľov v klubových aktivitách. Život človeka je pestrý. Postretli nás dni trápenia, smútku, nezdaru, ale aj dni veselé, radostné a šťastné. Na tom dobrom je potrebné ďalej stavať. Veľmi si vážime účasti členov z iných klubov pri našom novoročnom posedení (urobili sme si ho 10. januára) pri spoločnom stole s výbornou kapustnicou a inými dobrotami. Toto stretnutie bolo príjemné pre nás všetkých. Nešlo o darčeky, ani o iné hodnoty,

ale o to, aby sme sa dobre cítili s ľuďmi, ktorých si vážime. Milým spestrením stretnutia bolo vystúpenie vnúčika jednej členky klubu, ktorý nám zahral na husliach, zaspieval peknú pesničku a zavinošoval vinšovačku do nového roka. Odchádzali sme s dobrým pocitom v srdci z vydarenej akcie. Ďakujeme Pátrovi Petrovi Klubertovi a všetkým ostatným, ktorí zabezpečili milé a útulné prostredie.

Želáme vám viac krajších dní ako tých horších, viac lásky ako nenávisti, viac hojnosti a radosti ako smútku a trápenia. Lepšie zdravie, ktoré chce každý z nás a veľa úspechov v roku 2019.

*Vladimír Horváth
Predseda RK SPS Smižany*

Prekvapenie po 22 rokoch

Toľko rokov som sa liečila, trápila s PCH. Postupne som absolvovala všetky dostupné vyšetrenia a výsledok? – máte PCH. Dnes ani neviem koľko bolo vyšetrení u mojej pani doktorky za tých 22 rokov a koľko rôznych liekov som užívala. Posledne a dlhodobo som užívala AZILECT a PK-MERZ. Zo začiatku som pociťovala pri užívaní určité zlepšenie, cítila som sa celkom dobre. No postupne mi problémy s rečou, trasom, chôdzou začali pribúdať. Prišli nové lieky, zvýšené dávky, no účinok bol opačný. Nakoniec sme sa vrátili zasa k užívaniu AZILECT-u. Spávala som tak 2 – 3 hodiny v noci, reč bola nezrozumiteľná, schudla som 13 kg, neudržala som pero, tužku v ruke, ústa boli zapálené a už i pitie vody mi spôsobovalo bolesti, chôdza veľmi neistá, každú noc krčie v nohách, pridali sa bolesti kĺbov, kolien.

Ranč u JOMI



Manžel mi stále dohovárал a chcel, aby som zmenila lekára. Mne bolo pohodlnejšie chodiť k lekárke tu u nás, ako niekde dochádzať. A tak som trpela ďalej. Šťastie sa na mňa usmialo a prišiel anjel strážny

časový harmonogram užívania liekov

po 3 hodinách

pre parkinsonikov



časový harmonogram užívania liekov

po 4 hodinách

pre parkinsonikov

jedlo

lieky

lieky

jedlo

jedlo

lieky



v podobe Ľudky Kokoškovej, jednej zo zakladateľiek SPS. Stretol ju manžel a hovorila mu, že ide do Košíc na vyšetrenie k MUDr. Škorvánkovi. Poprosil ju, či by sa u neho prihovorila a objednala ma na vyšetrenie. Podarilo sa to ešte v ten týždeň. Vyšetrenie bolo vykonané na základe úkonov, ktoré som vykonávala na jeho pokyny. Výsledok bol pre mňa šokujúci. Znel – nemáte Parkinsona, je to Esenciálny tremor. Neuveriteľné! Predpísal mi nové lieky a postup, ako znižovať používanie starých liekov. Prepísal mi – LISKANTIN. Tri dni po tomto vyšetrení sme s manželom nastupovali na relaxačný pobyt do Piešťan. To mi veľmi pomohlo (žiadne varenie, upratovanie, veľa pohybu, procedúry, masáže) a postupne som sa začala cítiť úplne ináč, nepoznávala som sama seba. Dnes už rozprávam lepšie, je mi rozumieť, začínam písať, ale čo je hlavné, môžem konečne SPAŤ. Postupne sa mi vracia i čuch, utíchajú i bolesti kĺbov, kolien. Komu, čomu ďakovať za toto všetko? Náhode, starostlivému manželovi, priateľke, ktorá tiež trpí PCH, MUDr. Škorvánkovi? Ďakujem všetkým. Prosím

Vás, nevzdávajte sa PARKINSONOVI, hľadajte cesty, ako nad ním víťaziť. Niekedy pomôže i náhoda.

Spolu s manželom máme ešte jeden liek a to je POHYB, ktorého sa bojí Parkinson. Manžel má 83 a ja 76 rokov. Nám tento pohyb každodenný predpisuje naša záhrada (1 162 m²). Dostala meno RANČ u JoMi, ranč u Jožky a Milana. Pod týmto názvom ju poznajú naši priatelia, známi. Ja sa venujem pestovaniu jahôd, kvetov, pestujem i liečivé bylinky. Manžel má záľubu v pestovaní ovocných stromov, kosí, rýľuje, robí údržbu a opravu chatky, náradia. Máme tam i rybník a v ňom okrasné rybky a sem tam i kačice. Je to nádhera, potešenie pre dušu, keď začnú kvitnúť lekná.

Navštevujú nás priatelia, členovia nášho klubu, známi. Zahráme si petang, šípky, streľbu z luku, kop do bránky, pogriľujeme, posedíme pri kávičke. I keď roky pribúdajú, sila ruky i nohy opúšťa, snažíme sa pohybovať, pracovať, tešiť sa a zabúdať na bolesti a trápenia.

*Jožka Martinove
RK SPS Liptovský Mikuláš*

Malý krok za sebestačnosťou

Tak ako plynú roky odo dňa, keď sa Parkinson stal našim spoločníkom, pribúdajú aj problémy, ktoré musíme riešiť. Aj tu platí že „dobrá rada je nad zlato“. Ja sama som vďačná za každú radu, skúsenosť, či informáciu, s ktorou sa vedia podeliť spolupútníci – parkinsonici. Možno niekomu posluží aj moja skúsenosť s dávkovačmi alike.

V priebehu asi 12 rokov som vystriedala viacero dávkovačov, od zložitých, po najjednoduchšie, dômyselných, ale aj takých, ktoré možno len položiť do vitrí-



ny. S pribúdajúcimi rokmi pribudli ďalšie diagnózy, ktoré vyžadujú pravidelné uží-

vane liekov a z pôvodných 3 tabletiiek je dnes kôpka 15 tich, ktoré treba denne užiť v stanovený čas. Mám zrakový handicap a problémom je aj to, že 11 má približne rovnaký tvar a farbu. Písmenká a číslice, ktoré sú na nich vylisované vidím len s použitím špeciálnej lupy. Jeden problém sa mi podarilo vyriešiť kúpou vhodného dávkovača na 7 dní. Veľmi rýchlo som za pár eur kúpila ďalšie tri a tak mi stačí jedenkrát do mesiaca pozorne dávkovače naplniť. V plochej krabicike je sedem púzdiel. Každé má štyri osobitne uzatvárateľné časti. Ak niekde cestujem, beriem si do rezervy 2-3 púzdra. Výhodou takéhoto dávkovača je aj to, že mám spätnú kontrolu o užívaní lieku v danom

dni. Stáva sa mi, že sa sústredím na nejakú činnosť a pozabudnem, že čas plynie. Stačí potom pohľad na dávkovač a mám správnu informáciu, či som liek užila, alebo nie. Tí starší viete, o čom hovorím. Kolíky ste si rovnako ako ja položili otázku: „Užila som liek, alebo nie?“

Na obrázku nie je dávkovač so slovenskými názvami. Kúpila som ho v španielskej dedine v čínskom obchode. Na Slovensku možno kúpiť so slovenskými názvami rovnaké, ale šírenie informácií, teda aj obrázok, podliehajú autorským právam.

Ak máte aj vy nejakú dobrú skúsenosť podelte sa o ňu, napíšte do nášho časopisu.

Eva Tothová
RK SPS Martin



Poznám jednu ženu. Nebudem vám prezrádzať, kto to je, ale všetci ju isto poznáte ako vždy ochotnú pomôcť so všetkým, s čím sa na ňu obrátite. Táto žena prežíva veľa bolesti a každodenné-

ho trápenia. Má rôzne starosti so svojimi vnúčatami, deťmi i priateľmi. Nikdy však tieto starosti neprenáša na svojich priateľov a rodinu. Mohla by. Ó áno, miesto pomoci a vypočutia druhých by sa mohla začať sťažovať ona. Bojuje za práva ľudí po celom Slovensku. Snaží sa dostať do povedomia meno jedného pána. Pána P. Pán P. je dosť nepríjemný. A tak sa s týmto pánom a so všetkými nepríjemnosťami s ním spojenými jedného večera rozhodla bojovať. Ako? Na pomoc si zobrala papie-re, plátna, ceruzky, farbičky, akrylovky, štetec... Jednoducho sa rozhodla na čierneho pána P. vytasiť paletu plnú farieb. A vďaka tomu, teraz vznikajú krásne umelecké diela. A čo Ty? Ako budeš bojovať Ty? Nemusíš si na pomoc zobrat' štetec a farby, kludne vezmi loptu, noty, hudbu, raketu, písmenká, čísla... Čokoľvek. Začať môžeš kludne aj hneď teraz.

Veronika Babiaková
Vrútky

Regionálny klub SPS v Smižanoch

Na celom Slovensku v kluboch v príjemnej atmosfére sa stretávajú ľudia postihnutí Parkinsonovou chorobou. Taktiež aj títo ľudia chcú žiť a stretávať sa s okolitým svetom, hoci sú v ťažkej situácii. Šťastný je ten, kto má radosť zo života i z malých vecí. Napríklad ľudia na vozíku sa tešia zo zobudenia do pekného rána. Z toho vyplýva, že šťastie človeka nezávisí od konta, ale jeho osobného postoja k životu. Preto aj ľudia – parkinsonici z celého okolia si v Smižanoch založili regionálny klub SPS, ktorý získal priestory v Rehoľno-formačnom centre. Vďaka internetu som sa o klube dozvedela aj ja a neváhala som sa prihlásiť. Veď človek nemôže byť doma sám so svojou chorobou. V klube sa cítim dobre, sú tam skvelí ľudia. Pravdaže sa snažíme hľadať a získavať ďalších členov. Hovorím, že človek bez priateľov je ako ryba bez vody. Ak máme dobrých priateľov, tí stoja stále pri nás. Klub vznikol v minulom roku. Členovia sa zúčastňovali rôznych akcií poriadaných v jednotlivých regiónoch Slovenska. Na naše stretnutia sa stále tešíme. Človek sa tam všeličo dozvie, či naučí. Jeden druhého povzbudzujeme, dostávame aj časopisy, v ktorých si človek nájde, čo ho zaujíma. Potrebujeme druhých, aby sme pochopili samých seba.

Prajeme všetkým klubom v regiónoch veľa trpezlivosti, dobrých ľudí okolo seba, pochopenie od našich najbližších a veľa elánu do života.

*Mária Kačírová
RK SPS Smižany*

Moje cesty lietadlom

Jesenné dni sa pomaly skracovali a predstava dlhých tmavých večerov s Parkinsonom na zľadovatých chodníkoch, po ktorých sa ťažko kráča, sa stávala reálnou. Rozhodla som sa vycestovať k mojim, do Madridu. Mnohí máme deti a vnúčatá roztrúsené vo svete a teda ani pre iných nemusí byť takéto vycestovanie nereálne. Pretože mám problémy aj so zrakom, využívam pri ceste lietadlom Asistenčnú službu. Pred odletom sa na stanovisku služby prihlásim, následne ma odprevedí cez pasovú kontrolu až do lietadla, kde ma odovzdá posádke. Po prírlete ma služba vyzdvihne z lietadla a odprevedí na prevzatie batožiny a ďalej do prírletevej haly k príbuzným. Je to značná pomoc, takto môžem sama cestovať.



Tak som sa ocitla v Madride, vo štvrti na východnom okraji mesta. Je tam množstvo cyklistických ciest, po ktorých sa dá bezpečne pohybovať pešo. Dokonale som to využila a počas pobytu som s krokomerom vo vrecku odkráčala viac než 400 km. Pri návštevách v centre mesta som sa pohybovala pomaly, často s vyvrátenou hlavou, aby som videla zaujímavé prvky architektúry, ktoré boli rovnako interesantné na historických, ako aj moderných budovách. Teda nie pohľad do výkladov, ale trochu vyššie. Prišlo mi počasie a mnohé budovy boli nádherne vysvietené slnkom.

Príjemným zážitkom boli pre mňa aj dva koncerty, jeden v Kráľovskej opere a druhý v Divadle hudby.

70 dní môjho pobytu ubehlo rýchlo a tmavé zimné večery už neboli. Celý čas bolo veľa slnka, Madrid je oveľa bližšie k rovníku. Na Štedrý deň zapadalo slnko po 18-tej hodine a v parku kvitli sirôtky. Klzké, zľadovatelé chodníky čakali až po návrate na Slovensko.

Spiatočná cesta vyzerala trochu inak. Asistenčná služba ma dovezla autom k lietadlu na bráne pomerne vzdialenej od odletovej haly. V lietadle bola iba posádka. Bolo ešte tma a pomerne zima. Letušky v tenkých pančuchách a sukienkach mrzli. Vďaka športovej vetrovke som bola v pohode. Asi po štvrt' hodine nastal ruch a konečný verdikt bol, že lietadlo pre poruchu neodletí. Náhradné lietadlo je na inej bráne vzdialenej asi 1 500 m. Pre posádku prišlo auto, ale pre mňa nie.

Ostatní cestujúci boli ešte stále v odletovej hale. Podľa platných predpisov časť posádky nasadla do auta a dvaja piloti spolu so mnou zostali čakať, kedy ma vyzdvihne asistenčná služba. Trvalo to dosť dlho, lebo letisko je obrovské a v priemere každých 86 sekúnd štartuje jedno osobné lietadlo. Bolo chladno, tak ma piloti usadili v kokpíte a ja som s nadšením obzerala prístroje, skúšala kormidlo, no jednoducho fantázia v lietadle, v ktorom bolo rovnako zima. Na východe už začínalo svitať. Keď sa teplota v lietadle zvýšila na únosnú mieru, priviezli autobusy ďalších pasažierov. Medzi nimi aj skupinu študentov zo Žiliny. Odštartovali sme s dvojhodinovým meškaním a väčšinu letu do Bratislavy sme leteli nad oblakmi. Tesne pred pristátím sme klesli pod mraky a vítal nás pohľad na Dunaj. S pilotmi sme si zaželali veľa šťastia a asistent ma odprevadil do priletovej haly.

Doma čakal sneh a upravené bežecké trate. Čoskoro bude jarná rovnodennosť, dni budú dlhšie, slnečného svitu viac.

Urobte si už teraz program, ako budete chodiť, cvičiť, pracovať v záhradke alebo len tak sedieť na slniečku, alebo sa stretávať s kolegami parkinsonikmi. Navrhňte, čo by sa dalo realizovať, čo vás zaujíma, alebo s čím by ste sa radi podelili s ostatnými čitateľmi.

Tak peknú jar, hodne slnka a ešte viac energie na zvládnutie toho, čo nám život nadelil.

Evka Tóthová
RK SPS Martin

Existujú iba dva dni v roku, keď nemôžeme robiť vôbec nič.

Jedným je včerašok a druhým zajtrašok. Preto je dnešok tým správnym dňom, keď má človek milovať, konať a žiť.

Dalajláma

Nejlepší přítel

Určitě se mnou všichni budou souhlasit, že od útlého dětství máme snahu, a je to pro některé jedince nesplnitelný sen, mít kamaráda, který nás bude provázet životem, bude s námi v dobrých i špatných chvílích, bude s námi prostě, jak se říká, až do konce života, v dobrém či zlém.

Já jsem měl, ale i mám dosud kamarády, na které se mohu vždy spolehnout. Jeden z nich však vyhrává ve všech oblastech (úřad práce jich posuzuje tuším 10) mého života. Zpočátku jsem měl dojem, že je to nepřítel, že ho na mě někdo poslal, dlouho jsem s ním bojoval, než jsem ho pochopil. On to vlastně se mnou myslí dobře. Vždycky když se snažím například porušit životosprávu, dá mi včas vědět, že to, co právě dělám, není zrovna nejvhodnější činnost pro můj organismus. Když málo spím, hned mi dá vědět. Třeba i tak, že jsem od rána ve špatné kondici, chytá mě křeč do nohou, léky zabírají nějak divně...

Léta jsem se honil, ani nevím za čím. Dnes, když jdu třeba lesem nebo loukou, zjišťuji teprve nyní, jak je vlastně všechno kolem tak úžasné. Nebo dokonce někde zamrznu, třeba na parkovišti u Tesca, za chvíli poznám několik lidí, kteří se snaží mi nějak pomoci, někteří se samozřejmě posmívají nebo někteří jen sklopí oči. Můj přítel tu se mnou hrdě stojí a nic neříká. Nikdy toho moc nenamluví. To je celý on!

Nedávno jsem letěl na dovolenou na Krétu. Tedy abych byl úplně přesný, letěli jsme oba. Ve vlaku jsem neodolal a dal jsem si malou svačinku, ačkoliv on mě od toho odrazoval, no a výsledek byl ten, že jsem se sotva dostal z vlaku a na hlavním nádraží jsem se šoural asi hodinu k metru, tam jsem jel opačným směrem a málem mi letadlo uletělo. On byl stále se



mnou a hrdě se ke mně hlásil. No prostě kamarád, jakého byste jen tak nenašli. Na Krétě to bylo úžasné, i počasí se vyvedlo (jen první den drobně přšelo).

Dnes jsem mu také vděčný za to, že jsem změnil zaměstnání. Procházím se se psem po horách (dělám strážného, nyní už jen na částečný úvazek). Pozorujeme přírodu, například dravce při lovu, jeleny, laně, srnce, srnky, lišky, zajíce, brouky a podobně. Nedávno bylo vidět zatmění Měsíce, zrovna jsem tu noc hlídal. Byl to zážitek.

V neposlední řadě musím říct, že díky mému kamarádovi mi zbývá více času na rodinu, hlavně na vnoučka, na koníčky (rybaření a fotbal)...

Všechno to prožívám s tímto svým „nejlepším samozvaným přítelem“, který mě určitě neopustí, na to se mohu stoprocentně spolehnout.

Doufám, že jsem tímto náhledem na Parkinsonovu chorobu někoho neurazil. Pokud ano, tak se omlouvám. Ale stále čtu nebo slyším, jak s touto neporazitelnou nemocí někdo bojuje, tak si myslím, že trochu nadsázky nikomu neuškodí.

Jaromír Šmahel
Prevzaté z časopisu PARKINSON
56/2018, s láskavým dovolením jeho
šéfredaktorky

Vážení priatelia!

Dovoľte mi tento krát nepísať o sebe, ale zaspomínať si na priateľa, ktorého si nesmierne vážim a ktorý nás cez Vianočné sviatky opustil. Vojtech Niksch. Nádherný melodický hlas tohto pedagóga, nadšenca pre športy a najmä človeka s veľkým srdcom a úprimným úsmevom bude v mnohých z nás ešte dlho rezonovať. Spomínam si ako nezištne a úprimne ma ukladal do postele na rekondičnom pobyte v Alexandre v Liptovskom Jáne, keď stav off na mňa zaútočil. Bol ako moja mama, otec, láskavý, chápujúci. Ďakujem Vojto, že som ťa spoznal, že som ťa mohol



pozorne počúvať a brať si z teba príklad. Bol si vzácnym človekom a tvoje rady boli pre mňa radami od otca, ktorý ma skoro opustil a ty si mi ho nahradil. Ďakujem ti! A spi sladko!

Dušan

Informujeme

Valné zhromaždenie občianskeho združenia Spoločnosť Parkinson Slovensko zasadalo 6. marca 2019 v Banskej Bystrici.

Zo štyridsiaticht riadne prihlásených členov bolo prítomných 34 riadnych členov združenia a dvaja hostia. Valné zhromaždenie bolo uznášaniaschopné.

Z dôležitých informácií vyberáme:

Mgr. Helena Kováčová informovala o výsledkoch hospodárenia nášho združenia v roku 2018, dokončilo sa pripomienkovanie a doplnenie Stanov SPS. Nakoniec informovala Mgr. Kováčová, že uvedená zmena stanov musí ešte chvíľu počkať, vzhľadom na to, že je potrebné dokončiť príjem 2 (3) % z odvedených daní, ktoré už nestihne Daňové riaditeľstvo presmerovať. Nové Stanovy sa dajú na schválenie Ministerstvu vnútra až v júli/auguste. Čo sa podarilo, to je presmerovanie pošty

z adresy Zuzky Michalkovej na adresu Katky Félixovej.

Na záver predsedníčka SPS Katka Félixová podala informáciu o stave príprav 12. ročníka parkinsoniády, ktorá sa bude konať v Poľsku, ďalej informovala o termínoch 3. ročníka Tulipánového pochodu a 10. výstupu na Pustý hrad, taktiež o uskutočnení tlačovej besedy na syndikáte novinárov 28. marca 2019 v Bratislave, zameranej na dopad PCH na rodinných príslušníkov.

Tulipánový pochod sa uskutoční 7. apríla 2019

Výstup na Pustý hrad vo Zvolene 13. apríla 2019

12. parkinsoniáda sa uskutoční 2. – 4. augusta 2019 v Lodži.

Vybavuje sa autobus na 3 dni (parkin-

soniáda) cena cca 1 100 €, pre 57 osôb. Musia to byť súťažiaci a ich nevyhnutný doprovod. Bolo navrhnuté, aby sa sponzorský dar 3 000 € od Slovenskej sporiteľne využil na odmenu pre „sestry Pupalové-Pupalky“ a polovica cca 1 500 € by sa využila na zaplatenie autobusu do Poľska a na poistenie účastníkov. Peňažný

dar je účelovo viazaný na podporu činnosti organizácie združujúcej pacientov postihnutých Parkinsonovou chorobou. Obdarovaný sa zaväzuje peňažný dar použiť výlučne na účel podľa predchádzajúcej vety. (Citujem zo zmluvy).

*RNDr. Dušan Macejko
RK SPS Liptovský Mikuláš*

Na novoupravenej webstránke www.parkinson-net.sk je k dispozícii **odborná poradňa SPS**. Na vaše otázky budú odpovedať:

MUDr. Milan Grofik, PhD.

Neurologická klinika JLF UK a UNM
Univerzitná nemocnica Martin
Kollárova 2
03659 Martin
tel. 043/4203 860
e-mail: milangrofik@gmail.com

Matej Škorvánek

Neurologická klinika
LF UPJŠ a UNLP v Košiciach
Trieda SNP 1
04011 Košice
055/6403637

doc. MUDr. Michal Minár, PhD., II. neurologická klinika LFUK a UNB
Limbová 5, 83305 Bratislava, tel. 02/59542404, mmminar@gmail.com

Tulipánový pochod sa uskutoční 7. apríla 2019 v Bratislave

Výstup na **Pustý hrad** vo Zvolene 13. apríla 2019

12. parkinsoniáda sa uskutoční 2. – 4. augusta 2019 v Lodži.



Predstavujeme našim čitateľom náš nový znak – červený tulipán, ktorý môžete získať pri účasti na Tulipánovom pochode.

Spoločnosť Parkinson Slovensko

93529 Hronské Kľačany č. d. 134

Výbor

	meno	tel.	e-mail
Predseda	Katarína Félixová	0908 434 186	felixova.katarina@gmail.com
1. Podpredseda	Michal Verchola	0907 738 343	michal.verchola@centrum.sk
2. Podpredseda	Ing. Alexander Adam	0903 600 671	sanoadam@gmail.com
Revízna komisia	Ing. Viliam Haring		
	Pavol Tavač		
	Ing. Marián Židek		

Kluby

mesto	predseda	tel.	e-mail
Bánov	Marta Verbóková		anna.palackova@centrum.sk
Banská Bystrica	Iveta Burkovcová	0907 804 324	parkinsonbbystrica@gmail.com
Bratislava	Ing. Melánia Kahanová	0904 572 770	kamelany@gmail.com
Košice	Ing. Alexander Adam	0903 600 671	sanoadam@gmail.com
Liptovský Mikuláš	Michal Šroll	0903 858 754	zaneta.srollova@centrum.sk
Levice	Vladimír Ivan	0907 645 160	vladimir.ivan@azet.sk
Martin	Slávka Bobocká	0910 989 156	babrlik@gmail.com
Nitra	Lýdia Trubačová		lydia.trubacova@gmail.com
Piešťany a Trnava	Michal Verchola	0907 738 348	michal.verchola@centrum.sk
Prešov	Marta Petrová	0944 881 041	parkinsonpresov@gmail.com
Smižany	Vladimír Horváth	0907 645 160	vladohorvath105@gmail.com
Zvolen	Ján Gonda	0907 250 298	j.gonda1943@gmail.com

Všetky potrebné informácie o činnosti Spoločnosti Parkinson Slovensko nájdete na našich webových stránkach

www.parkinson-net.sk

Časopis Spravodajca SPS vydáva:

Spoločnosť Parkinson Slovensko, o. z.
poštová adresa:

Katarína Félixová
935 29 Hronské Kľačany č. 134

Redakčná rada:

Slávka Bobocká, RK SPS Martin
e-mail: babrlik@gmail.com

RNDr. Dušan Macejko,
RK SPS Liptovský Mikuláš
e-mail: dm610624@gmail.com

RNDr. Ľuboslava Macejková,
RK SPS Liptovský Mikuláš
e-mail: luboslava1@gmail.com

Redakčné práce:

Ing. Slávka Babiaková

Grafická úprava:

Ing. Ján Jančo

Tlač:

NEOPRINT PLUS, s. r. o., Vrútky

10. ročník

VÝSTUP NA PUSTÝ HRAD

pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby

13. apríla 2019



Spoločnosť
Parkinson
Slovensko

vás pozýva na výstup na Pustý hrad

**Zraz účastníkov: Zimný štadión Zvolen
13. apríla 2019 o 9.30 hod.**

Viac informácií na: p. Félixová, kontakt: 0908 434 186

Napriek tomu, že naše ochorenie je známe tým, že nám bráni v pohybe. Napriek tomu sa mu snažíme dokázať, že na nás nemá. Tento rok to bude už po desiaty raz. Ak máte chuť podporiť nás v našom úsilí, ste srdečne vítaní.

Vážime si podporu každého jedného z vás.

abbvie

SVOJU PRÁCU ROBÍME SRDCOM A VŽDY MYSLÍME NA NAŠICH PACIENTOV.

Spojili sme zázemie silnej farmaceutickej spoločnosti so špičkovými biotechnologickými poznatkami, aby sme pomohli pacientom zvládnuť výzvy, ktoré denne podstupujú.

Zameriavame sa na vývoj nových liekov, ktoré zlepšujú pacientom kvalitu života a majú významné klinické účinky. Náš výskum je zameraný na oblasť neurológie, imunológie, onkológie, ochorenia obličiek, liečbu hepatitídy C, zdravie žien a starostlivosť o predčasne narodené deti.

www.abbvie.sk

