

SPRAVODAJCA Spoločnosť Parkinson Slovensko

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

**JUBILEJNÉ
ČÍSLO**

10. výročie založenia

 Spoločnosť
Parkinson
Slovensko

vychádza 5. 4. 2019

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

Tlač:

NEOPRINT PLUS, s. r. o., Vrútky

Redakčná rada:**Šéfredaktorka a redaktori:**

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



Vážení čitatelia,

pri príležitosti 10. výročia založenia SPS by som aj ja rád ocenil a vyzdvihol prácu všetkých ľudí, ktorí sa podieľali na založení tejto spoločnosti a rovnako aj prácu tých, ktorí sa následne zaslúžili o jej rozvoj, pričom je potrebné s pochvalou spomenúť aj prácu terajšieho vedenia spoločnosti.

SPS si počas svojej existencie vybudovala pevné miesto medzi patientskými organizáciami a má dobré meno aj v širokej verejnosti. Urobila významný pokrok pri rozširovaní povedomia o tomto ochorení v spoločnosti a vždy pevne hájila záujmy pacientov s Parkinsonovou chorobou. A čo je snáď najdôležitejšie, vždy poskytovala pomocnú ruku tým, ktorí to najviac potrebovali, či to už boli samotní pacienti alebo ich príbuzní.

Do ďalších rokov prajem SPS veľa zdraru, veľa vydarených akcií a hlavne veľa spokojných členov. Nech je to teda organizácia vzájomne sa rešpektujúcich ľudí, plných pokory, radosti, ľudskosti a ochoty pomáhať.

*MUDr. Milan Grofik, PhD.
Neurologická klinika UNM Martin*

Obsah

Boli sme traja	4	Lýdia Trubačová	12
Od našej predsedníčky SPS	7	Slovenský pacient	12
História SPS		Alexander Adam	13
Ľudmila Kokošková	8	Viliam Haring	14
Slávka Bobocká	10	Eva Šebestová	15
Michal Verchola	11	Zdislava Freund	15

Boli sme traja...

Boli sme traja... V úvode som sa však potácala sama. Čo som cítila? Chvíľami to bola beznádej, ale mala som síl na rozdávanie a povedala som si, že toto sa musí zmeniť. Chcela som organizáciu pre našich parkinsonikov. Organizáciu funkčnú, v ktorej by si chorí našli odpovede na množstvo otázok, poskytovali by si vzájomne rady a vymieňali si svoje skúsenosti.

Pred našim príchodom do sveta ľudí trpiacich Parkinsonovou chorobou, už tu bol subjekt, ktorý ako prvý hájil záujmy parkinsonikov. Členov však bolo málo a ani zdravotný stav prezidenta nedovoľoval rozšírenie členskej základne. Aj napriek všetkému prezident prvej spoločnosti urobil pre chorých maximum, dokonca napísal i knihu. Stretli sme sa niekol'kokrát a aj keď sme spolu nie vždy našli názorovú zhodu, úcta mu bola stále preukázaná. Keď zomrel, tak otázka vzniku funkčnej spoločnosti sa dostala do popredia. Na tomto mieste je nutné povedať, že prezident Spoločnosti parkinsonikov Slovenskej republiky, pán Ľubomír Šalátek stál ako prvý na čele takejto organizácie. Toto prvenstvo mu právom patrí, zaslúži si tiež náš obdiv a uznanie. Mnohí, vrátane i mňa, museli dozrieť a až čas spolu so životnými skúsenosťami sa podpísali pod prehodnotenie mnohých záležitostí a skutočností. Na veci to ale nič nemení, toto sú fakty, ktoré sú nemenné a je potrebné si ich takto navždy uchovať.

A kde sme boli my?

Už som mala podporu a nebola som sama. Prvý sa pridala Ing. František Scherer a za krátky čas pomoc prišla z Liptovského Mikuláša a to prostredníctvom Ľudmily

Kokoškovej. František a ja sme z Košíc, posla z pod Tatier nás veľmi potešila.

Boli sme už traja...

Nezabúdam na pomoc, ktorá prišla spoza hraníc. Podpora neskôr prišla i od Poliakov, avšak veľký kus práce a pomoci sme dostali prostredníctvom českých parkinsonikov. Podporili nás v Prahe, z kancelárie Společnosti Parkinson, o.s., prichádzali ďalšie a ďalšie pozdravy. Povzbudzovali nás i v kluboch a nielen predsedovia. Českí priatelia sa tešili a zároveň verili, že na našom území čoskoro svetlo sveta uzrie nová organizácia. Za pomoc a podporu ďakujem všetkým, ktorí neváhali a venovali nám svoj čas, svoju energiu a dobré rady, ktoré v začiatkoch boli na nezaplatenie. Úprimná vďaka.

A my sme šli ďalej...

Ľudia už o nás vedeli a reagovali. Písali a telefonovali z rôznych kútov Slovenska. Poniectorí sa prihlásili na české stránky, kde dostali informácie a kontakt na nás. Boli i takí, ktorí s obavami vyliezali z ulít. Hlavne mladší sa báli a aj boja sa i dnes, že odhalením a prezradením diagnózy môžu mnohé stratiť. Báli sa a aj sa boja zo straty zamestnania. Iní sa zase dožadovali literatúry o našej chorobe, pričom nám knihy a brožúrky takéhoto druhu chýbali. Časopisy, ktoré som do daru dostala na návšteve u susedov boli okamžite rozdane. Mnohým sa neušli, čo nás mrzelo, ale zároveň poháňalo vpred. Prípravný výbor sme vytvorili z aktívnych členov a začali sme sa venovať príprave stanov. Mierne nedorozumenia sme prekonali a stanovy sme odovzdali.

Odpoveď, ktorá prišla z ministerstva vnútra bola potešujúca, oznamovala nám úspešnú registráciu združenia. V marci roku 2009 sme mali Spoločnosť Parkinson Slovensko, tiež pár nadšencov, ako i chorých, trpiacich Parkinsonovou chorobou. Nezabúdam na rodinných príslušníkov a aj na našich sympatizantov, tí sú s nami nerozlučne spätí. Nebolo nás veľa, ale už sme o sebe vedeli. Kontakty sa posúvali ďalej a ďalej. Zvolili sme si svojich zástupcov a tak sme začali pracovať. Začali sme sa tiež i zviditeľňovať, vytvárali a zakladali sme kluby, spolupracovali sme s lekármi – neurológmi, ako aj s inými odborníkmi. Pribúdali nám chorí, hlásili sa dobrovoľníci. Nadviazali sme spoluprácu s mnohými organizáciami, s firmami, s mnohými subjektmi a asociáciami. Spolupracovali sme s redaktormi rôznych denníkov, týždenníkov, i časopisov. Vystupovali sme pred kamerami, naše hlasy počuli rozhlasoví priaznivci...

Prečo toto píšem? Prečo sa vraciam do minulosti? Prečo?

Pretože mi tu niečo chýba. Chýba mi tu celá rada mien. Chýbajú mi tu mená tých, ktorí sa veľkou mierou podpísali na chode tejto našej spoločnosti. Či už je to Katka Mazuchová, Janko Krnáč, Jozef Stohl a iní. Tiež i manželia Farkašovci, ktorí v otázke cvičenia a v celkovej fyzickej aktivite urobili pre nás všetkých veľmi veľa. Pripravili a zrealizovali celý sled vhodných cvičení, ktoré by mal ovládať každý parkinsonik. Vydaná brožúra s prehľadom jednotlivých cvičebných úkonov bolo to, čo sme potrebovali. Aktívni manželia nám pomohli tiež s organizáciou prvej putovnej parkinsoniády, ktorá prebiehala v Piešťanoch. A čo naše účtovníčky? Pani Šoltýsová stála na začiatku,

štafetu po nej prebrala pani Kováčová. Nápomocní sú nám aj rodinní príslušníci. Tých ja obdivujem a je priam až šťastím, ak takéhoto príbuzného chorí majú. Zohrávajú významnú úlohu, škoda, že sa nik nad touto otázkou nezamýšľa. Mnohí z nich sú zaradení v pracovnom pomere, sú vyťažení, nedocenení. Tu vidím veľké rezervy a len komplexnou starostlivosťou môžeme dosiahnuť akú – takú rovnováhu. Neustálym odsunom odchodu do dôchodkového veku, takmer nulovou spoluprácou so štátnymi inštitúciami, nezáujmom riešiť starostlivosť o chronicky chorých, vidím obrovské problémy, ktoré opäť zasiahnu rodiny a ich členov. Z dobrovoľných rodinných príslušníkov, ktorých sme neúnosne zaťažili, sa postupne môžu stať vyhorení ľudia. Tí, ktorí sa len ťažko dostanú do normálnych koľají a je možné, že časom i oni budú potrebovať pochopenie a pomoc. Rodinní príslušníci, ktorí spolupracujú s vedením združenia, ktorí sú aktívni, flexibilní sú obrovským prínosom a majú nesmiernu cenu. Spolupráca s takýmito ľuďmi je priam potešením. Nemôžem nespomenúť sympatizantov, sú jasným príkladom, že sa všetko dá, ak človek chce.

Všetci si zaslúžia naše uznanie, zaslúžia si našu pozornosť. Ďakujem všetkým za vynaloženú energiu, za mnoho, mnoho hodín strávených pri lôžkach chorých, za pochopenie a empatiu. Vďaka za tie hodiny, ktoré ste nám obetovali. Vďaka za rozhovory i za čas, ktorý ste venovali tým skalným, ale aj novým členom, ako aj za podporu slabším.

František a Ludmila... Boli sme traja... Áno, traja...

Čo povedať? Na čo všetko si mám spomenúť, keď sa mi pred očami odvíja celý

film? Mám spomenúť vašu húževnatosť, trpezlivosť a či obetavosť? Františkove stráženie našich financií, či to neskutočné množstvo fotografií z jednotlivých akcií, kultúrnych i športových podujatí? Alebo Ľudmilinu prezentáciu a nejednu medailu získanú na podujatiach v Českej republike, kde spolu s Jankom Krnáčom stále bojovali za naše farby? Alebo Ľudmilin aktívny prístup pri všetkých administratívnych činnostiach, jej neustále kontroly našej gramatiky, z ktorej niekedy padala do kolien? Spomeniem, ako sme hľadali kontakty, ako sme oslovovali firmy, koľko sme sa nacestovali, či to množstvo materiálov, ktoré boli Františkovou kamerou zachytené a následne spracované? Na čo nezabudnúť? A čo vyzdvihnúť?

František a Ľudmila...

Urobili ste obrovský kusisko tak potrebnej práce, stáli ste so mnou na začiatku. Nie vždy sme sa zhodli, ale stále sme prijali to konečné rozhodnutie. Občas ste ma zabrzdili, keď som sa veľmi rozbehla a ja nie vždy som dala na vaše slová. Zhoda bola nevyhnutná, tak sme to vnímali. Snažili sme sa o to, aby k dohode vždy došlo. Aj keď nás už bolo viac, výbor mal rozhodujúce slovo, ale vaše hlasy, vaše názory sa brali vážne a boli v nejednom prípade kľúčové.

Ďakujem vám za to, že ste sa ku mne pridali a že sme vybudovali subjekt, v ktorom mnohí našli útočisko, mnohým pomohli vaše rady, mnohí pocítili vašu pomoc. Františkovi ďakujem za tú všetku energiu vynaloženú na chod nášho webu, aj keď sa mu v poslednom období nedarí. Zrejme bude nutné web odovzdať do rúk niekomu, kto by pokračoval tam, kde sme ostali stáť, aby web i naďalej plnil to, čo sa od neho očakáva. O tom však rozhodneme spoločne.

Feri a Ľudka,

ďakujem vám za vyše desaťročnú obetavú prácu, ktorú ste odvedli v prospech parkinsonikov. Zaslúžite si môj obdiv a uznanie. A nielen môj.

Bez vás by som nedokázala tak intenzívne pracovať, boli ste potrební ako soľ. Boli ste mi oporou, mnoho vecí som až časom pochopila. Ďakujem vám za tie roky, ktoré som mohla prežiť s vami, po vašom boku. Ďakujem vám za všetko, čo ste mi dali...

Toto poďakovanie píšem z dôvodu, aby sa nezabudlo na tých, na ktorých by sa zabudnúť nemalo. A to bez rozdielu, či zakladajúci členovia zostávajú, alebo odchádzajú. Chcem, aby ste si ich pamätali takých, ako som ich opísala. Toto boli a aj sú, František a Ľudmila. Sily však dochádzajú, pán „Parkinson“ nám dýcha na krk a len čas ukáže, či nám na boj s ním ostalo dostatočné množstvo síl a energie.

Toto poďakovanie patrí dvom ľuďom, ktorí prišli a bez reptania priložili ruku k dielu, dvom chápacím priateľom, ktorí vedeli o čom to je, ktorí boli empaticí, ľudskí a ktorí pomohli mnohým a mnohým. Ak sa rozhodnú pre oddych, tak im prajem, aby si chvíle pohody vychutnali a aby si plným priehrštím zobrali všetko to, čo svet a život ponúka. Ten oddych si právom zaslúžia, vykonávať zodpovedne a obetavo vyše desať rokov takúto prácu, si vyžaduje vynaloženie obrovských síl a priam až nadľudské úsilie.

Ďakujem Feri, ďakujem Ľudi... Veľa, veľa šťastných a spokojných chvíľ, ako i radostných dní vám zo srdca žela,

Zuzana Michalková

Poznámka redakcie:

Ďakujeme všetkým, ktorí urobili ten prvý krok do neznáma.

Od našej predsedníčky SPS

Oficiálne som chorá desať rokov. Presne toľko, ako má naša spoločnosť. Fungujem v nej deväť rokov. Ten prvý rok som bola na PN. A samozrejme nemala som žiadne informácie o možnosti byť členkou v nejakom združení. Začala som pátrať či existuje niečo, kde by som mala možnosť stretávať sa s ľuďmi s rovnakou chorobou. Dozvedela som sa že je. Založili ju traja odvážlivci. Obetovali jej to najlepšie zo seba.

Boli to Zuzana Michalková (ktorá bola aj prvou predsedníčkou), ďalším odvážlivcom bola Ľudmila Kokošková, a tím dopĺňal Ing. František Scherer.

No úplne prvým človekom, ktorý sa snažil niečo urobiť pre parkinsonikov bol pán Šalátek. Od neho je prvý základný zoznam členov.

Po mnohých ťažkostiach sa podarilo Spoločnosť Parkinson Slovensko zaregistrovať na Ministerstve vnútra. 18. marec 2009 je ten významný deň.

Ďakujem všetkým čo sa podieľajú na fungovaní tejto spoločnosti. Je veľkým prínosom pre všetkých ľudí čo o to stoja.

Som presvedčená, že ten kto medzi nami hľadá pomoc a radu ohľadne choroby obe najde. Sme tu jeden pre druhého.

*Katarína Félixová
Predsedníčka SPS*



História SPS – čiastkové info, čo som vydolovala z pamäti

Parkinsona mi diagnostikovali v lete 2006. Informácií od lekárov veľmi málo, hľadala som zdroje. Z tlače som sa dozvedela, že vyšla kniha Ľubomíra Šalátka: 101 odporúčaní, rád a názorov na každý deň pre parkinsonikov a tých druhých.. V kníhkupectvách jej nebolo, neskôr som zistila, že ju možno dostať od Spoločnosti parkinsonikov Slovenskej republiky v Bratislave. Podmienkou bolo členstvo – členské 400 Sk. Trochu priveľa.

Medzičasom som nadviazala na českom chate parkinsonikov na jeseň v r. 2007 kontakt so Slovenkou z Košíc, Zuzanou Michalkovou a cez ňu bližšie kontakty s českými kolegami. Jej snom bolo založiť slovenskú spoločnosť. Zaktivizovala pár ľudí v Košiciach a ja som prekonala svoju nechť ku organizáciám a vstúpila tiež do Šalátokovej Spoločnosti parkinsonikov SR. V prihláške bola kolónka, či chcem aktívne spolupracovať. Na moje áno p. Šalátek reagoval tým, že chcel v rámci jeho združenia založiť dielčie lokálne regionálne kluby po celom území Slovenska. Zuzana mala mať Košice – východ a ja by som mala pokrývať sever. Dlhšie trvalo, kým sme si názory s p. Šalátekom ujednotili. Poskytol nám zoznamy členov jeho Spoločnosti z našich regiónov.

Medzitým sme so Zuzanou vstúpili do českej Spoločnosti Parkinson, o.s. a stali sa členkami klubu Slovácko v Dubňanoch v okrese Hodonín. Aktívne sme sa zúčastňovali na stretnutiach klubu a zbierali skúsenosti. V auguste 2008 som zastupovala Slovensko aj s p. Kabzánim zo Skalice na 1. parkinsoniáde v Dubňanoch. Boli sme ešte ako účastní-

ci športových hier, neregistrovaní v žiadnom združení.

V r. 2008 sme postupne kontaktovali pacientov zo zoznamov p. Šalátka. Na systém organizácie nových klubov sa naše názory s p. Šalátekom nezhodovali, dlhší čas sme hľadali kompromis. Prvý raz sme sa (potenciálni členovia klubu Sever + Zuzana) stretli 14. októbra 2008 v Liptovskom Mikuláši. Pán Šalátek zomrel deň predtým na infarkt, čo bola situácia, ktorú bolo treba riešiť. Nové združenie alebo prevziať agendu p. Šalátka? Na ďalšom stretnutí prítomní väčšinou odhlasovali najprv zistiť ako to je so SPSR a potom zaujať stanovisko, či založiť novú organizáciu. Otázka zostala otvorená do ďalšieho stretnutia, Ing. Scherer a Kokošková boli poverení vycestovať do Bratislavy a stretnúť sa s predstaviteľmi SPSR. Člen výboru doc. MUDr. Ján Benetin, PhD. zabezpečil na rozhovory aj účasť manželky zosnulého. Prezident SPSR p. Šalátek však nemal žiadneho kompetentného zástupcu, účtovníctvo nebolo podchytené, bolo riziko preberať jeho záväzky. Doc. Benetin nám tiež doporučil založiť novú organizáciu a prisľúbil podporu a pomoc. Na ďalšej schôdzi v LM bol zvolený prípravný výbor, ktorý dostal mandát jednať a vypracovať stanovy nového pacientského občianskeho združenia.

V marci 2009 Zuzane doručili očakávanú zásielku – potvrdenie registrácie združenia na MV SR dňom 18. marca 2009 a schválené stanovy. 30. apríla 2009 sa potom v Košiciach konalo ustanovujúce valné zhromaždenie Spoločnosti Parkinson Slovensko. Za pred-

sedu bola zvolená p. Zuzana Michalková a podpredsedu Ing. František Scherer, obidvaja z Košíc. Výkonný výbor tvorili oni dvaja + predsedovia reg. klubov, vtedy len p. Kokošková z LM, neskôr pribudol p. Ján Krnáč zo Zvolena a potom ďalší. Odborným garantom SPS bol doc. MUDr. Benetin, PhD., garantom RK Košice MUDr. Skička, RK LM MUDr. Majerčiaková.

Výbor pripravil infomačné náborové letáky o SPS, ktoré dostali do ambulancií neurológovia. Kluby sa začali stretávať.

V septembri 2009 vyšiel z iniciatívy Ing. Scherera prvý informačný Bulletin SPS s aktuálnymi správami zo Spoločnosti. Ďalšie čísla občasníka pripravovali spolu s Kokoškovou a Ing. Stohlom svojpomocne až do mája 2013, kedy vyšlo posledné číslo. Jedno mimoriadne bolo venované 3. výročiu založenia SPS a jedno parkinsoniádam 1. – 5. , spolu s pozvánkou a propozíciami 6. parkinsoniády, ktorú organizovala SPS v r. 2013 na Slovensku v Piešťanoch.

RK Košice organizoval v r. 2009, 2010 a 2011 víkendový výstup na Kojšovskú hoľu pri Košiciach.

Pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby (11. apríla) začala SPS od r. 2010 s manifestačným výstupom na Pustý hrad, ktorý mal zviditeľniť náš handicap a informovať verejnosť o našich problémoch, snahách a úspechoch.

V auguste 2009 prvá reprezentácia na 2. parkinsoniáde v Dubňanoch už ako členovia SPS, prvú medailu v medzinárodnej súťaži získal náš Ján Krnáč zo ZV – 3. miesto v stolnom tenise mužov. A potom už každý rok nosila naša reprezentácia domov medaily. Boli sme mimoriadne úspešní. Krnáč a Kokoško-

vá sa zúčastňovali aj na iných súťažiach v Česku – bowlingový turnaj v Olomouci (2. miesto ženy), vianočný stolnotenisový turnaj v Olomouci (1., 2. miesto ženy), Gašparcová (1. miesto ženy), Krnáč (3. miesto muži), v Předměřiciach, klub Hradec Králové: stolný tenis (2. miesto muži), (3. miesto ženy).

Lysá n/Labem – „Šikovné ruce našich seniorů“ účasť na výstave, v r. 2011 ocenené v kategórii ručné práce patchworkové gule Ing. Melánie Kahanovej z BAA. V r. 2016 Kokošková, LM zvláštna cena poroty v kategórii poézia.

Kluby organizovali vlastné športové súťaže: turnaje v stolnom tenise (Bánov a Zvolen), bowling (Levice, Zvolen, Košice, LM),

Aktivity v aprílovom týždni 2013 okolo Svetového dňa Parkinsonovej choroby: návštevy funkcionárov u politikov, ministerky zdravotníctva, audiencia u prvej dámy p. Gašparovičovej v prezidentskom paláci, venovala nám z fondu nadácie 200 euro pre SPS (predsedkyňa K. Félixová a Kokošková).

Jednotlivé kluby organizovali prednášky odborníkov-neurológov s možnosťou besied po skončení prednášky.

SPS zabezpečila a zabezpečuje pre svojich členov a ich rodinných príslušníkov relaxačné pobyty s procedúrami v kúpeľoch (Piešťany, Lipt. Ján, Sklené Teplice)

Predstavitelia SPS neraz vystúpili v rozhlase a v televízii, na tlačových konferenciách venovaných PCH.

Vedenie SPS zorganizovalo celoslovenskú súťaž Športovú ligu parkinsonikov SR, kde RK, ktorý po 3 roky za sebou mal najlepšie umiestnenie získal putovný pohár víťaza. V r. 2016 ho v Leviciach odovzdali klubu Liptovský Mikuláš.

Ludmila Kokošková

Milí čitatelia nášho časopisu!

Čas naozaj letí, ani sme sa nenazdali a už máme štvrtý ročník nášho Spravodajcu SPS. V roku 2015, keď som vstúpila medzi parkinsonikov a hneď rovnými nohami vhupla aj do funkcie predsedníčky regionálneho klubu v Martine, netušila som do čoho sa púšťam. Vtedy som sa zúčastnila druhého valného zhromaždenia a tam som začula, že parkinsonici mali vlastný časopis, ktorý prestal vychádzať v roku 2013. Vychádzal pod názvom Bulletin SPS. Na akýsi vnútorný hlas som navrhla, aby sa začal znovu vydávať, pretože sama viem, že informácie o našej chorobe sa veľmi ťažko zháňajú. Návrh bol prijatý s tým, že sa podujmem na jeho realizácii. Nevieť prečo som pristala, som vyštudovaná záhradníčka a nikdy som v žiadnom časopise nepracovala. Stalo sa, prijala som podmienky – časopis mal vychádzať 4x do roka s rozsahom 20 strán. A pravdaže taktiež nájsť sponzora na financovanie pre jeho vydanie.

Dnes, keď máme za sebou 3 ročníky časopisu s novým názvom Spravodajca SPS s vďakou spomínam na nezištných pomocníkov, v prvom rade moju dcéru Ing. Babiakovú, bez ktorej pomoci by asi časopis neuzrel svetlo. Druhou nezištnou pomocníčkou a poradkyňou, zároveň korektorkou bola Ľudmila Kokošková, ktorá nás viedla krok za krokom po neznámych cestách a úskaliach. Dnes s pomocou nezištných spolupracovníkov a obetavého grafika Ing. Jána Janču, vychádza toto jubilejné číslo k pocte a spomienke na všetkých tých, čo sa podieľali na založení Spoločnosti Parkinson Slovensko.

Všetkým prispievateľom ďakujem, že si našli čas, aby nám všetkým popriali

veľa elánu, chuti bojovať a skamarátiť sa s pánom Parkinsonom v ďalšej desiatke. Pevne verím, že časopis splnil svoj účel a dáva vám všetkým rady, informácie, prispieva vašimi príbehmi spoznávať sa medzi sebou, zblížuje nielen nás pacientov, ale aj príbuzných a sympatizantov. Je len na nás a našej ochote prispievať a tak rozširovať obzor aj imobilným členom čo sa nemôžu aktívne zúčastňovať akcií, schôdzí, prednášok.

Prajem si, aby náš časopis, ktorý poznajú už aj za hranicami bol vždy očakávaný, a aby ste ho s radosťou prijímali, ako ho my s láskou tvoríme. Medzi veľmi ochotných a ústretových prispievateľov patria manželka Macejkovci, ktorí ani raz neodmietli pomoc a prispeli či už po odbornej, alebo literárnej stránke, Dušanove básničky a príbehy vedľa pohladit' aj povzbudit' každú dušu. Ľubka aj napriek veľkej zaneprázdnenosti vždy zoženie aktuálne informácie, poskytne odborné články a preto chcem obom touto cestou poďakovať. Taktiež sa zaslúžili a spravili kus dobrej práce pre našu spoločnosť. Ďakujem patrí predsedníčke Katke Félixovej za jej ochotu poradiť v ktorejkoľvek dobe, často aj v noci, pretože tvorba tohto časopisu je nad rámec mojich povinností, ako predsedníčky veľkého počtu členov klubu. Okrem porád, schôdzí, návštev v nemocniciach a opatrovateľských domoch, je toho dosť, čo vyžaduje môj čas.

Ďakujem za trpezlivosť, ochotu a neskuťočne obetavú podporu nielen mňa, ale aj členov v našom klube môjmu manželovi. Každý z vás vie, aký je ťažký život s parkinsonikom a môj muž to so mnou ťahá už veľa rokov bez výčitiek, bezvýhradne



a obetavo pomáha nášmu klubu, zúčastňuje sa našich akcií, kde výdatne pomáha. Všetci vieme, že práve pomoc našich blízkých nám pomáha v tejto chorobe.

Nakoniec si nechávam veľké poďakovanie nášmu garantovi klubu doktorovi Grofikovi, ktorý má s nami nevyčerpatelnú trpezlivosť a nikdy neodmietol žiadneho pacienta z celej spoločnosti, naopak, zú-

častňuje sa na našich schôdzach a vydal pre nás a našich opatrovateľov príručku, ktorá nám uľahčí spolunažívanie s našimi drahými.

Nakoniec prajem celej našej spoločnosti solidaritu, nezištnosť, krásne spolunažívanie.

**Za redakciu Spravodajcu SPS
Slávka Bobocká**

Vážení čitatelia!

Tento rok uplynulo 10 rokov ako vznikla Spoločnosť Parkinson Slovensko. Veľká vďaka patrí zakladajúcim členom, ktorí založili túto spoločnosť, ktorá má dnes približne 250 aktívnych členov zapájajúcich sa do činnosti SPS. Ja som členom spoločnosti skoro dva a pol roka, z toho 6 mesiacov pracujem ako podpredseda SPS. Naši predchodcovia nám ukázali cestu, my musíme pokračovať v tom čo začali. Mojm cieľom je aby spoločnosť napredovala a bola nápomocná nám všetkým, nielen členom, ale aj ostatným chorým na Parkinsonovú chorobu.

**Michal Verchola
1. podpredseda SPS
Predseda RK Piešťany a Trnava**

Spomienky predsedníčky regionálneho klubu SPS v Nitre

Môj prvý kontakt so SPS bol v máji v roku 2010. Vtedy som na nete našla informácie o existencii SPS. Veľmi som sa tomu potešila. Skontaktovala som sa s Katkou Mazúchovou, ktorá ma pozvala k nej domov a dala mi základné informácie a aj brožúrky týkajúce sa Parkinsonovej choroby a Spoločnosti Parkinson Slovensko. Svojim optimizmom, elánom a tým, s akým nadšením hovorila si ma hneď získala. Na dôkaz toho som sa zúčastnila Valného zhromaždenia v Nových Zámkoch a stolnotenisového turnaja v Bánove. Na týchto podujatiach som postupne spoznala ľudí, ktorí SPS založili aj ostatných členov. Bola som príjemne prekvapená, pri zistení koľko optimizmu a dobrej nálady je v týchto ľuďoch. Celá atmosféra v SPS ma naplnila niečím krásnym, čo vo mne zostalo. Od nich všetkých som sa postupne učila pozitívne myslieť, usmievať sa a dávalo mi to silu zúčastňovať sa podujatí poriadaných SPS. V novembri v roku 2010 som sa rozhodla založiť RK v Nitre. Stretávali sme sa v klube Zväzu nevidiacich a slabozrakých v Nitre na Klokočine. Boli to milé stretnutia, všetci sme mali potrebu podeliť sa s vlastnými problémami s chorobou a vypočuť si rady spolu pacientov. Boli sme spolu na hrade v Nitre, prezreli sme si centrum mesta, či zorganizovali prednášku

s našim garantom MUDr. Miroslavom Brozmanom. Členov nám pribúdalo pomenej a boli to staršie ročníky, a tak skoro na všetkých nadchádzajúcich podujatiach som jediná reprezentovala náš klub. Zúčastňovala som sa aj prednášok organizovaných Asociáciou práv pacienta, absolvovala som tiež komunikačný seminár v Brne. Pri príležitosti Dňa parkinsonikov som navštívila Ministerstvo zdravotníctva a bývalého prezidenta Michala Kováča. Neobišla som ani médiá a dvakrát som sa zúčastnila na živo relácií týkajúcich sa Parkinsonovej choroby. V regionálnej televízii Nitrička som mala krátky príspevok z výstavy. Poskytla som rozhovor o mojom živote s Parkinsonom do časopisu Šarm.

Dovtedy nudné dni som vyplnila činnosťou, ktorá mi dávala zmysel. No prišiel rok 2015 a na jar som začala mať zdravotné problémy, ktoré neboli spôsobené PCH, ale ju zhoršovali. Dospelo to až do tak ďaleko, že na konci roku 2015 som bola tri mesiace hospitalizovaná. Môj stav sa postupne zlepšoval, ale nevrátil sa do predošlého stavu. Bola som nútená vzdať sa stretávania a zúčastňovania sa akcií poriadaných SPS. A tak aspoň prostredníctvom webových stránok som zostala som v kontakte so SPS.

*Lýdia Trubačová
RK SPS Nitra*

Slovenský pacient

Hovorí sa, že keď komerčná spoločnosť prežije 10 rokov na trhu, tak prežije všetko. Blahoželám k mimoriadnemu zlomu, ktorý dosahuje len málo organizácií. Vy ste ho dosiahli a to je obrovský úspech. Prajem vám ďalších minimálne 10 rokov úspešných aktivít, skvelých partnerov a spokojných členov. Ale hlavne vám prajem veľa zdravia. Lebo Parkinson.

Radoslav Herda



Príhovor 2. podpredsedu SPS

Milí priatelia, ani sme sa nenazdali a Spoločnosť Parkinson Slovensko má za sebou desať rokov existencie. Všetko sa to zrodilo v hlave pani Zuzky Michalkovej, ktorá sa po diagnostikovaní Parkinsonovej choroby neuzavrela do seba, ale ako zdravotná sestra cítila potrebu komunikovať s ostatnými, vymieňať si skúsenosti o priebehu choroby, o lekároch, liekoch a skúsenostiach, ktoré táto choroba prináša.

To bol dôvod, že pred 10. rokmi založila spolu s Ferkom Schérerom a Ľudmilou Kokoškovou Spoločnosť Parkinson Slovensko so sídlom v Košiciach. Spoločným úsilím a myšlienkou pomáhať ľuďom s rovnakou diagnózou sa SPS rozrástlo do dnešnej podoby – trinástich regionálnych klubov po celom Slovensku.

Obrovská vďaka patrí všetkým, ktorí sa za tých 10 rokov pričínili k tomu, že existujeme a budeme ďalej budovať ďalšie kluby.

*Ing. Alexander Adam
2. podpredseda SPS, predseda Regionálneho klubu Košice*



Krátke résumé existence klubu SPS v Bratislave

Začiatky našej činnosti boli iniciované, ako inak, našou Zuzkou Michalkovou, z Košíc. Jej elán a hlboké presvedčenie o užitočnosti organizácie zastrešujúcej parkinsonikov Slovenska boli hlavným dôvodom založenia klubu i v našom hlavnom meste – v Bratislave. Kupondivu, hoci štatisticky je v Bratislave najviac ľudí postihnutých diagnózou Parkinsonova choroba, oficiálne sa k nám hlási iba zlomok postihnutých. Ešte stále musíme bojovať s negatívnou stigmatizáciou našej choroby. Pre väčšinu novo–diagnostikovaných pacientov znamená PCH koniec spoločenskej angažovanosti, koniec profesnej kariéry, skrátka koniec aktívneho života. Prvé kontakty s takýmito pacientami majú skoro až konšpiratívny charakter; proti tomuto musíme bojovať hlavne v Bratislave, v sídle mnohých štátnych inštitúcií, kde je vízia zdravého, mladého a hlavne výkonného jedinca modlou spoločnosti.

Ustanovujúca schôdza bratislavského klubu sa konala 22. 10. 2009 pod záštitou

Ing. Jozefa Stohla, ktorý sa na začiatku postavil na čelo klubu a odborným garantom našej organizácie sa stal Prof. MUDr. Ján Benetin, PhD. Jadrom členskej základne bratislavského klubu sa stali, a stále aj sú, naši členovia Elenka Radakovičová a Vladko Oulehla, ktorí už boli aj po zákroku DBS a tak povzbudzovali svojimi radami a skúsenosťami aj ostatných členov novovzniknutého klubu. Stretávanie našich členov bolo na začiatku sporadické – v reštauráciách, v kaviarňach a tak nám chýbala miestnosť, resp. miesto, kde by sme sa mohli stretávať stále, pravidelne a vdýchnuť jej trochu atmosféru nášho života. Napriek tomu sa snažíme plniť hlavné úlohy našej organizácie a to podporiť integráciu našich členov do rodinného, spoločenského a pracovného života tak, aby aj ľudia s touto diagnózou viedli plnohodnotný život a mali aj rovnocenné postavenie v spoločnosti.

*Ing. Viliam Haring
člen RK SPS Bratislava*

Vážení a milí priatelia, členovia a sympatizanti Spoločnosti Parkinson Slovensko,

nemôžeme uveriť, že uplynulo už 10 rokov od založenia tejto patientskej organizácie. Spoločnosť AbbVie bola jej partnerom takmer od samého začiatku a vďaka tomu mohla sledovať jej neuveriteľný vývoj až k dnešnej etablovanej a rešpektovanej organizácii, ktorá pripravuje toľko potrebných aktivít pre pacientov trpiacich Parkinsonovou chorobou a háji ich záujmy a potreby v rámci zdravotníckeho systému. Veľmi si vážime našu vzájomnú spoluprácu, vďaka ktorej sme mohli podporiť napríklad každoročné výstupy na Pustý Hrad pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby, vydávanie tohto časopisu, modernizáciu vašej webovej stránky, vaše regionálne stretnutia či v neposlednom rade Tulipánový pochod. Srdečne vám blahoželáme k 10. výročiu úspešného fungovania a prajeme Vám aj do ďalších rokov veľa síl, energie a odhodlania. Budeme sa tešiť na spoluprácu a veríme, že nám aj naďalej zachováte svoju priazeň.

abbvie

Eva Šebestová
riaditeľka komunikácie AbbVie ČR a SR



Deset let

Na lidský život poměrně malý časový úsek, pro organizaci, která vyvíjí činnost ve prospěch nemocných Parkinsonovou nemocí je to nekonečné množství práce, času, vůle. Bez silné vůle hledat cestu životem by to nešlo. Takovou vůli měla Zuzana Michalková, která stála u začátku Společnosti Parkinson Slovensko. Pro ni bylo naprosto samozřejmé, že fungování

patientské organizace věnovala veškerý svůj čas a dokázala kolem šířit to nadšení pro věc dlouhá léta.

Ano, všechno je to o lidech. Pokud se najdou další „tahouni“, jako je Katarína Félixová či Slávka Bobocká, bude se o tomto období za čas hovořit jako o těch prvních deseti letech.

Společnost Parkinson, z. s. z České republiky vnímá slovenské přátele jako nejbližší soupeřníky v našem počínání a vzájemná inspirace je všem jen ku prospěchu.

Hodně štěstí, zdraví a silné vůle poprat se s nepřízní osudu přejí k významnému výročí členové Společnosti Parkinson, z. s.

Zdislava Freund
předsedkyně Společnosti Parkinson, z. s.
laureát Ceny ministra zdravotnictví 2017



Bulletin SPS Spoločnosť Parkinson Slovensko
Ročník II. Číslo 1
Jún 2010

Prvý výstup na Pustý hrad
a podmanenie Juhovýchodnej Európy

Prvý výstup na Pustý hrad a podmanenie Juhovýchodnej Európy. Tento článok opisuje výpravu členov SPS na Pustý hrad, ktorá bola súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'. Účastníci sa zúčastnili na výstupe na Pustý hrad, ktorý je jedným z najvyšších hradov na Slovensku. Výstup bol organizovaný spoločnosťou SPS a bol súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'. Účastníci sa zúčastnili na výstupe na Pustý hrad, ktorý je jedným z najvyšších hradov na Slovensku.

Naši parkinsonci vystavovali v Čechách

Naši parkinsonci vystavovali v Čechách. Tento článok opisuje výstavu, ktorú zorganizovali členovia SPS v Českej republike. Výstava bola súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy' a bola zameraná na predstavenie umenia a fotografií členov SPS. Výstava bola organizovaná spoločnosťou SPS a bola súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Bulletin SPS Spoločnosť Parkinson Slovensko
Ročník II. Číslo 2
Október 2010

Porfakujeme pani aj vám...

Porfakujeme pani aj vám... Tento článok je dedikovaný pani, ktorá sa zúčastnila na výstupe na Pustý hrad. Článok obsahuje fotografie z výstupu a vyjadrenie vďaky pani za jej účasť na výstupe. Článok je súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Príjemná akcia

Príjemná akcia. Tento článok opisuje príjemnú akciu, ktorú zorganizovali členovia SPS. Akcia bola súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy' a bola zameraná na predstavenie umenia a fotografií členov SPS. Akcia bola organizovaná spoločnosťou SPS a bola súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Bulletin SPS Spoločnosť Parkinson Slovensko
Ročník II. Číslo 3
Marec 2011

Parkinsonci čarovali na začiatku 21. storočia

Parkinsonci čarovali na začiatku 21. storočia. Tento článok opisuje čarovanie, ktorú zorganizovali členovia SPS na začiatku 21. storočia. Čarovanie bolo súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy' a bolo zamerané na predstavenie umenia a fotografií členov SPS. Čarovanie bolo organizované spoločnosťou SPS a bolo súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Abu som sa postavil predtým parkinsonci

Abu som sa postavil predtým parkinsonci. Tento článok opisuje Abu, ktorý sa postavil predtým parkinsonci. Abu je členom SPS a jeho príbeh je súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Bulletin SPS Spoločnosť Parkinson Slovensko
Ročník II. Číslo 4
Jún 2011

Zdravý život má byť prísna, ale len jedno. Prájemné víťazstvo aby bolo vypočítané. PF 2013

Zdravý život má byť prísna, ale len jedno. Prájemné víťazstvo aby bolo vypočítané. PF 2013. Tento článok je dedikovaný pani, ktorá sa zúčastnila na výstupe na Pustý hrad. Článok obsahuje fotografie z výstupu a vyjadrenie vďaky pani za jej účasť na výstupe. Článok je súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.

Editoriál

Editoriál. Tento článok je dedikovaný pani, ktorá sa zúčastnila na výstupe na Pustý hrad. Článok obsahuje fotografie z výstupu a vyjadrenie vďaky pani za jej účasť na výstupe. Článok je súčasťou podujatia 'Podmanenie Juhovýchodnej Európy'.