

st nik

STOWARZYSZENIE OSÓB
Z CHOROBA PARKINSONA
I ICH RODZIN
"SŁONIK" W ŁODZI

Dodatek do Biuletynu PARKINSON - Polska



Forum Parkinson
Polska



Kwartalnik wydano dzięki wsparciu firmy



Na Dzień Dobry

W kwartalniku Parkinson-Polska ukazała się zapowiedź o ukazaniu się dodatku. Faktycznie pomysłodawcą jest łódzkie Stowarzyszenie "Słonik", dlatego też pozwolimy sobie pozostawić nazwę i logo łódzkiego stowarzyszenia na pierwszym miejscu. Chciałbym powtórzyć przesłanie z biuletynu Parkinson-Polska, aby ten dodatek stał się łącznikiem między stowarzyszeniami i nie tylko. Może czytelnicy też zechcą się podzielić się z nami swoimi problemami, sukcesami, jak i sugestiami na temat naszego dodatku.

W tym roku nie mieliśmy okazji porozmawiać na corocznym spotkaniu w Warszawie. Mam nadzieję, że choć w niewielkim stopniu nadrobimy zaległości w Dźwirzynie. Będzie nas na dwóch turnusach około 150 osób chorych i opiekunów. Najlicniejszą grupą będą uczestnicy z Warszawy, następnie z Łodzi. Przyjadą chorzy z Wrocławia, Poznania, Białegostoku i innych miejscowości, członkowie stowarzyszeń, jak i niezrzeszeni. Mam nadzieję, że następny numer będzie wypełniony wrażeniami z pobytu na turnusie rehabilitacyjnym. Pobyt na spotkaniu parkinsoników w Brnie oraz Pradze opisuje prezes Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona pan Leszek Dobrowolski. Niestety znaczna odległość, trudy przejazdu jak i znaczne koszty pobytu ograniczyły ekipę uczestników z Polski. Pozwolę sobie przytoczyć powiedzenie Onufrego Zagłoby z Trylogii Henryka Sienkiewicza: "Niewdzięcznikiem byłbym" - właśnie, gdybym nie wspomniał o kolejnej już VII edycji spotkania w Nadwisłańskim Parku Etnograficznym w Wygięzłowie koło

Chrzanowa. Oficjalnym organizatorem jest Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona w Katowicach, ale głównym motorem i siłą napędową spotkania jest pan Marek Kubica - przewodniczący Powiatowej Grupy Wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona w powiecie Chrzanowskim, uff, jaka długa nazwa. Miało być tylko krótki wstęp, ale nie można pominąć pracy pana Marka Kubicy. Zastanawiam się jakich użył argumentów wobec lokalnych władz samorządowych, które nie tylko poparły i pomogły w zorganizowaniu spotkania, ale i zapowiedziały swoją pomoc na lata następne. Chciałbym zauważyć, że oprócz przedstawicieli stowarzyszeń z Warszawy, Łodzi, Katowic, Trzebini i Chrzanowa była obecna liczna grupa z Czech z panem Janem Škrkalem na czele. Nie sposób jest wymienić wszystkie punkty programu imprezy, wspomnę występ zespołu ludowego z Babic oraz profesjonalnie prowadzone spotkanie integracyjne na terenie skansenu. Moje gratulacje panie Marku To jeszcze nie koniec spotkań w 2013 roku, w pierwszych dniach sierpnia na Słowacji w Pieszczanach spartakiada dla osób z chorobą Parkinsona tzw. Parkinsoniada - ale o niej w dalszej części numeru.

Przedstawimy rozmowę z Janem Škrkalem, którego w prowadzeniu stowarzyszenia wspiera żona Helena. Zapoznamy się również z panią Jadwigą Pawłowską - Machajek założycielką nowo powstałej fundacji w Lublinie.

I to byłoby na tyle.

PARKINSON NIE ZNA GRANIC

Śląsk, Łódź, Warszawa - wspólna wyprawa do Republiki Czeskiej, 12-15 kwietnia 2013

Choroba Parkinsona nie zna granic: państwowych, wiekowych, społecznych i gospodarczych. Jednakże, pomimo trudności jakie powoduje, chorzy chcą uczestniczyć w życiu społecznym.

Chorujący na chP, przyjaciele z Czech zapraszają na obchody "Dnia ..." i spotkania ze Środkowej Europy. My z Łodzi i Warszawy po raz pierwszy, ze Śląska po raz kolejny, mieliśmy przyjemność obchodach uczestniczyć wraz z gośćmi ze Słowacji, Austrii i Niemiec. I tak, 12 kwietnia wczesnym rankiem wyjechaliśmy z W-wy i poprzez Łódź dotarliśmy na Śląsk, by wspólnie z delegacją z Trzebini i Chrzanowa dotrzeć do inicjatora Parkinsoniady (o której później) w Dubňany koło Brna, do Jana Škrkala. Ku naszemu zaskoczeniu, mimo że był to piątkowy wieczór na udział w spotkaniu oprócz żony gospodarza i innych miejscowych chorych oraz naszej tłumaczki Anny z Ostrawy (również chora) znalazł czas i chęć burmistrz Dubňany. Dzięki jego życzliwości i wsparciu w tutejszym ośrodku sportowym "Žółt" mogły się odbywać przez 5 lat kolejne edycje Parkinsoniady. Dowiedzieliśmy się, że ze względów organizacyjnych (rosnąca liczba uczestników) oraz by wdrożyć w życie ideę zawartą w tytule tegorocznych obchodów, Parkinsoniada odbędzie się w sąsiedniej Słowacji.



Zwiedzanie Pragi na Hradczanach

Następnego dnia wyruszyliśmy do Brna, gdzie po wspięciu się na górę Špilberg, na dziedzińcu zamkowym (Hrad Špilberg) byliśmy gośćmi świętujących 16. "Światowy Dzień.." oraz XV lecie Stowarzyszenia z Brna (Klub Parkinson Brno) chorych na chP i ich bliskich oraz władz lokalnych. Po wysłuchaniu hymnu (hymnu parkinsoniku) zagraniczni goście

zostali przedstawieni oraz mieliśmy okazję zabrać głos wobec licznie zebranych na dziedzińcu (ponad 200 osób) przybyłych z Brna i okolic oraz innych Stowarzyszeń z Czech. Po części oficjalnej, w artystyczno-rozrywkowej wystąpiły zespoły tańca nowoczesnego oraz ludowego w strojach z okolic Brna, z towarzyszeniem kapeli (Cimbalove muzyki Lisnaci) grającej tamtejsze melodie. A wszystko pod okiem lokalnej TV i radia oraz opiekunów, pomocników - zamkowych rycerzy (w pięknych strojach z epoki). Wszyscy oni wspierają już po raz kolejny kwietniowe spotkanie parkinsonowskiej braci z Brna. Potem na tarasie zamkowego wzgórza z pięknym widokiem na gotycką katedrę i miasto - party z muzyką na żywo (znowu Cimbalove...) oraz pieczonym na różnie prosięciem. Jak już wspominaliśmy tłum gości był liczny, oczekującym w kolejce na swoją porcję umilali bracia z Brna i okolic serwując pyszne domowe wypieki.

Pożegnani przez przewodniczącą Klubu Brno (pani Eva Vernerova, osoba nie chora) udaliśmy się pilotowani przez naszego gospodarza Janka do Pragi, do hotelu "Stary Browar". Dwa kolejne wieczory odbywały się tu dyskusje i rozmowy w międzynarodowym gronie, przerwane niedzielnym zwiedzaniem co ciekawszych miejsc czeskiej stolicy. Wjazd na wieżę telewizyjną i widok panoramy wielowiekowego miasta, niezniszczonego przez żadną wojnę zrobił na nas ogromne wrażenie. Kolejny wyjątkowy punkt programu to wizyta w klasztorze św. Norberta na Hradczanach (tutejsi mnisi od wieków gromadzą dzieła sztuki i udostępniają je zwiedzającym), gdzie sympatyzujący z parkinsonikami przeor oprowadzał nas także po niedostępnych dla zwykłych turystów miejscach, np. po klasztornej bibliotece. Tu oprócz białych kruków, bogate wyposażenie i malowidła tworzące niesamowitą atmosferę starych miejsc gromadzenia i korzystania z księgozbiorów. Dodatkową niespodzianką była możliwość zwiedzenia samego klasztornego kościoła, gdzie oprócz relikwii patrona zgromadzono wyposażenie, którego każdy, nawet najdrobniejszy element to piękna pamiątka z okresu baroku. Możliwość obcowania z historią została okraszona małym koncertem skrzypcowym w wykonaniu wnuka jednego z chorych. Zważywszy na wiek artysty (10 lat) jego dojrzała i ciekawa interpretacja jednego z koncertów Vivaldiego była wspaniałym odpoczynkiem w chłodnych murach kościoła, po trudach zwiedzania Hradczan w ostrym słońcu. Jak to



Podczas zwiedzania biblioteki klasztornej. Ekipa z Polski, Czech, Słowacji oraz Austrii

w Czechach bywa przy klasztorze jest i browar, a właśnie w tym warzą świetne piwo w czym mogliśmy się upewnić wkrótce, po powrocie do hotelu, gdzie w czasie kolacji zaserwowano nam klasyczne piwo z korporacyjnego browaru. W czasie wieczornych rozmów głównie rozmawiano o konieczności integracji i współpracy między organizacjami sąsiednich krajów działającymi na rzecz dotkniętych chP. Kolega Julian ze stowarzyszenia łódzkiego zachęcał obecnych do przyjazdu na wspólny turnus rehabilitacyjny w Dźwirzynie w ośrodku Rybitwa. Informacje o tym wraz ze zdjęciami z ubiegłych lat już można było oglądać w właśnie wydanym, najświeższym periodyku czeskich parkinsoników. Różnego rodzaju wspólne spotkania i przedsięwzięcia to najlepszy sposób by pokazać, że ta choroba nie zna żadnych granic: państwowych, wiekowych, społecznych i gospodarczych, i mimo trudności jakie ona powoduje to właśnie chorzy chcą, i jak się okazuje mogą uczestniczyć aktywnie w życiu społecznym. Dlatego też chorzy ze Słowacji postanowili przejąć zorganizowanie kolejnej edycji Parkinsoniady u siebie. To wspólna zabawa w gry sportowe dla parkinsoników, gdzie spełnia się najpełniej idea olimpijska (logo stanowią nie koła, ale ludzkie postaci w olimpijskich kolorach) - chęć uczestnictwa, chęć przezwyciężania przeszkód, a dopiero później chęć zwycięstwa. W ostatniej edycji tych sportowych zawodów uczestniczyło ok. 200 osób. Słowacy mają nadzieję, że ich zapał zdoła zainicjować chorych z innych krajów do podjęcia inicjatywy. Bardzo byli tym zainteresowani chorzy z Austrii. Co prawda bariera językowa trochę im przeszkadzała w płynnym porozumiewaniu się z Czechami i Słowakami (i bardzo nam zazdrościli, że pomimo różnic to jednak nam, z naszymi południowymi sąsiadami rozmawia się łatwiej). Dzielnie w tłumaczeniu na j. niemiecki pomagała im koleżanka z praskiej grupy, żona jednego

z chorych. I tak chęć bycia razem i poznania się była silniejsza od różnic kulturowych i językowych a spotkania upływały w serdecznej atmosferze.

Zapytacie Państwo, co zyskaliśmy uczestnicząc w zjeździe, w tych spotkaniach?

- zaznaczyliśmy naszą obecność w ogromnej rzeszy parkinsoników,
- udowodniliśmy, że nasze Stowarzyszenia i Polska ma twarz i oczy,
- nawiązaliśmy życzliwe kontakty,
- przekonaliśmy się, że nasza wiedza na temat choroby Parkinsona nie odbiega od wiedzy w Europie.
- zobaczyliśmy, że parkinsoniści z Europy jeżdżą, chodzą, dyskutują i nie wstydzą się swojej choroby
- co więcej zobaczyliśmy, że są bardzo aktywni, organizują imprezy integrujące środowiska dotkniętych chorobą nie tylko ze swojego kraju, ale też z krajów sąsiedzkich - Parkinsoniada, czyli gry sportowe parkinsoników.

Są jednak pewne różnice:

- jasne i wyraźne mówienie o chorobie,
- udział w stowarzyszeniach młodych parkinsoników (w Polsce rzadko ujawniają się),
- ściślejsza współpraca opiekunów, bliskich chorych ze Stowarzyszeniami,
- współpraca i pomoc lekarzy specjalistów,
- udział w stowarzyszeniach zdrowych osób,
- i w ogóle dające się odczuć ogromna serdeczność!

A u nas?

Uważnemu czytelnikowi Biuletynu Parkinson* (ciekawe ilu takich jest?), ostatnia część tekstu wyda się bardzo podobna do tego jakim Marta Solecka opatrzyła artykuł wstępny z Nr 3(23)'02 opisując swoje spostrzeżenia i refleksje po pobycie na zjeździe EPDA w Lublianie w maju 2002 r. Obrazuje to nam jak wiele (z)robiono już wtedy i jak chyba niewiele zmieniło się w naszej postawie, aktywności w działaniach Stowarzyszeń. Tymczasem nasi bracia z południa zrobili krok naprzód i "zarażają" ideą integracji chorych z sąsiednich krajów.

PS Uczestnicy wyprawy z Łodzi i Warszawy składają podziękowania dla Zarządu Fundacji ŻzchP za wsparcie finansowe w pokryciu części kosztów przejazdu. Kol. Andrzejowi Puchaczowi za pomoc w zebraniu przewodników turystycznych po Polsce w j. niemieckim i angielskim oraz czeskim, które mogliśmy przekazać uczestnikom spotkania.

Leszek Dobrowolski
prezes Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona

*Biuletyn Parkinson wydawany systematycznie w latach 1997-2010 przez Stołeczne, a później Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w W-wie, w sumie 45 numerów. Marta Solecka od roku 2000 autorka artykułów wstępnych i redaktorka Biuletynu, później wieloletnia przewodnicząca Stowarzyszenia.

Forum Parkinson

We wrześniu 2009 r. trafiłam do szpitala przy Alejach Kraśnickich w Lublinie. Po pierwszych konsultacjach umieszczono mnie na oddziale neurologicznym. Diagnoza choroby Parkinsona - to był szok. Miałam 44 lata, czwórkę dzieci i... nieuleczalną chorobę.

Nie od razu gotowa byłam do ujawniania w swoim środowisku prawdy. Pokusa zamknięcia się w czterech ścianach domu była bardzo silna. Potem przyszło zbieranie wszelkich informacji na temat choroby oraz sytuacji chorych na Parkinsona. Powstanie Fundacji poprzedziło zatem poszukiwanie jakiejś formy instytucjonalnego wsparcia - nie tylko dla siebie, ale może też dla innych, którzy takiej pomocy potrzebują. Skończyło się to przykrą konstatacją, iż w Lublinie - mieście o trzech szpitalach z oddziałami neurologicznymi, ok. pięćdziesięcioma ośrodkami zdrowia z poradniami neurologicznymi, dodatkowo Wydziałem Pielęgniarskim na Akademii Medycznej - nie ma żadnej organizacji, która by się zajmowała chorymi na Parkinsona. Stąd był już tylko krok do założenia Fundacji na Rzecz Chorych na Parkinsona, zarejestrowanej w KRS 21.03.2012 r. W Zarządzie znalazły się trzy kobiety: Anna Kuszneruk, Magdalena Sałek oraz Jadwiga Pawłowska-Machajek. Dzięki publikacjom w prasie lokalnej, wywiadom, kontaktom z instytucjami zajmującymi się niepełnosprawnymi szybko zebrała się grupa ok. 20 osób, zainteresowanych współpracą z Fundacją. Zorganizowałyśmy grupę wsparcia otworzyłyśmy punkt konsultacyjny dla chorych i ich rodzin. Dyżury pełniłyśmy w każdy wtorek w godz. 9:00-11:00 przy ul. Leszczyńskiego 23 w Lublinie (budynek Lubelskiego Centrum Aktywności Obywatelskiej). We wrześniu 2012 r. włączyłyśmy się w obchody Lubelskiego Tygodnia Seniora. Przygotowałyśmy kampanię informacyjną pod hasłem "Mam Parkinsona i muszę z tym żyć", której celem było zwrócenie uwagi na potrzeby chorych na Parkinsona oraz poinformowanie społeczeństwa Lublina o powstaniu Fundacji i jej celach. Spotykaliśmy się co dwa tygodnie; wymienialiśmy doświadczenia, opowiadaliśmy o swoich problemach, szukaliśmy wspólnie rozwiązań. Zapraszałyśmy na spotkania różnych specjalistów, np. instruktorkę nordic walking. Pierwsze w historii Fundacji spotkanie opłatkowe było wyjątkowym przeżyciem dla nas wszystkich.

Wiedziałam, że tego typu organizacja, której beneficjentami są chorzy musi mieć oparcie w specjalistach - neurologach, fizjoterapeutach, logopedach, psychologach. Zwróciłam się do profesora Konrada Rejdaka o wsparcie naszych działań. Profesor, który w styczniu 2013 r. objął kierownictwo Katedry i Kliniki Neurologicznej w szpitalu PSK 4 przy ul. Jaczewskiego w Lublinie, przyjął naszą prośbę bardzo życzliwie. Jego entuzjazm, otwartość i deklaracja otoczenia Fundacji opieką merytoryczną stanowiły dla nas rzeczywiste wsparcie.

Kiedy zaczęliśmy rozmawiać o obchodach Światowego Dnia Chorych na Parkinsona pomysłów było tyle, że ostatecznie Światowy Dzień Chorych na Parkinsona obchodziliśmy trzy dni - pierwszy dzień (9 kwiecień) to konferencja przygotowana przez profesora Rejdaka, drugi dzień (10 kwiecień) happening na lubelskim deptaku - rozdałyśmy 500 czerwonych tulipanów (symbol choroby Parkinsona), a przy tej okazji do rąk lublinian trafiły też ulotki o działaniach Fundacji.

Trzeciego dnia (11 kwiecień) w galerii Olimp zorganizowałyśmy Medyczne Miasteczko - można było nie tylko porozmawiać o chorobie Parkinsona, ale też zrobić sobie podstawowe badania czy dowiedzieć się o uprawnieniach osób niepełnosprawnych. Udało nam się zgromadzić przedstawicieli 12 instytucji, umożliwiając im prezentację swoich działań.

Ta impreza była prawdziwym sprawdzianem organizacyjnym. Myślę, że zdałyśmy go całkiem niezle, tym bardziej, że cały czas równolegle odbywały się spotkania chorych i działań punkt konsultacyjny. Było to o tyle ważne, że każde spotkanie, każdy chory to inna historia, inne problemy. Półtoraroczne działanie uświadomiło nam, jak ważna jest edukacja chorych, ich rodzin a także - ogółu społeczeństwa. Zorganizowałyśmy zatem wakacyjne warsztaty dla opiekunów osób chorych na Parkinsona. Zaprosiliśmy specjalistów, by podzielili się swoją wiedzą - neurologzy, psychiatra, psychoterapeuta, fizjoterapeuta, dyplomowana pielęgniarka, dietetyczka. Zainteresowanie warsztatami przerosło nasze oczekiwania. Duża grupa chorych skorzystała z warsztatów zdrowego żywienia, z treningu opieki nad obłożnie chorymi, rehabilitacji w warunkach domowych. Przez cztery tygodnie w dwóch grupach ćwiczyliśmy pod okiem doświadczonej fizjoterapeutki. Efekt: sprawniejsze ciało oraz głębokie przekonanie, że odpowiednia rehabilitacja to najważniejsze, co możemy zrobić dla siebie.

Formułując wizję, misję i cele Fundacji na Rzecz Chorych na Parkinsona za strategiczny cel postawiliśmy sobie stworzenie w Lublinie domu pobytu dziennego dla osób z chorobą Parkinsona. Miejsce, które mogą odwiedzić codziennie, spotkać innych chorych, przy herbatce porozmawiać o swoich problemach, uczestniczyć w zajęciach warsztatowych czy rehabilitacji. Muszą czuć, że mają swój dom, którego drzwi są dla nich zawsze otwarte. Niestety, nie możemy liczyć na wsparcie państwa. O ile bez problemów można zakładać domy pobytu dziennego czy kluby pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, otrzymać dofinansowanie na remont i późniejsze funkcjonowanie, chorzy na Parkinsona nie mogą skorzystać z takich funduszy. Dlaczego? A gdzie równość dostępu do infrastruktury socjalnej?

Powstanie takiego domu dla parkinsonowców pomogłoby dotrzeć do tych chorych, którzy w tej chwili nie wychodzą z własnych domów. Tak właśnie - za zamkniętymi drzwiami naszych domów dokonuje się rzeczywiste wykluczenie ze społeczeństwa, a nawet życia rodzinnego. Mamy obowiązek przeciwdziałać temu, bo koszty społeczne tej sytuacji są coraz poważniejszym problemem. Naprawdę nie stać nas jako społeczeństwo na "produkowanie" osób niepełnosprawnych, które wymagają pomocy i stałej opieki. W naszym społecznym interesie jest, by osoby z Parkinsonem jak najdłużej były sprawne. I tu mają do odegrania swoją rolę decydenci, przede wszystkim - parlamentarzyści. Choroby Parkinsona nie wyleczymy, ale dobra diagnoza, dobre ustawienie leków, rehabilitacja od momentu postawienia diagnozy, dostęp do konsultacji u lekarza specjalisty oraz dostęp do skutecznych terapii - szczególnie w zaawansowanej postaci choroby - to wszystko decyduje o jakości życia chorych, ich sprawności i samodzielności.

Jadwiga Pawłowska-Machajek



Lublin, 26 sierpnia 2013 r.

Szanowny Pan

Julian Witold Tomalczyk

Szanowny Panie Prezesie,

W imieniu Fundacji na Rzecz Chorych na Parkinsona, której jestem prezesem, zwracam się do Pana z propozycją współpracy i zaproszeniem do włączenia się w zaplanowane przez naszą Fundację działania oraz kampanię społeczno-edukacyjną, która ruszy w październiku br.

Moje osobiste doświadczenia oraz ponad roczne funkcjonowanie Fundacji pozwoliło mi rozegnać się w skali potrzeb oraz problemów, z którymi na co dzień borykają się chorzy. Część z nich wynika z braku elementarnej wiedzy o chorobie Parkinsona. Widzę ogromną potrzebę edukacji zarówno ogółu społeczeństwa, jak i samych chorych i ich bliskich. Wielu z nich nie wie nawet, że choroba Parkinsona jest nieuleczalna i postępująca.

Chcemy dotrzeć także do decydentów, którzy czasami jednym podpisem decydują o losach pacjentów, nie znając istoty ich choroby, ani specyfiki jej leczenia. Przekonanie, że sytuacja polskich chorych na Parkinsona jest dobra, a jakość terapii satysfakcjonująca świadczy o ich niewielkiej wiedzy. Chcemy to zmienić.

Naszym celem, oprócz szerokiej edukacji, jest:

1. Przeciwdziałanie wykluczeniu, jakiego doświadczają chorzy na Parkinsona w zaawansowanym stadium choroby, nie odpowiadający już na leczenie doustne.
Brak dostępu do skutecznych terapii, skazanie pacjentów na postęp choroby i nasilenie jej negatywnych objawów skutkuje alienacją ze społeczeństwa, a nawet z życia rodzinnego.
2. Stworzenie Grupy Parlamentarnej ds. choroby Parkinsona.
Edukacja decydentów i pozyskanie poparcia dla naszych idei tych posłów i senatorów, którzy mają chęć i możliwości wprowadzenia zmian w polskim systemie opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona stworzy grupę partnerów i „sojuszników” w Parlamencie.
3. Opieka koordynowana nad chorym na Parkinsona.
Konieczne jest zapewnienie chorym kompleksowej opieki, począwszy od właściwej diagnostyki poprzez rehabilitację, aż po leczenie chorych w zaawansowanym stadium choroby.

Jestem przekonana, że tylko wspólnymi siłami i jednym głosem pacjentów oraz ekspertów możemy zmienić naszą trudną sytuację. Potrzebujemy też poparcia decydentów, którzy również dostrzegają potrzebę wprowadzenia zmian.

W tym celu zamierzamy:

1. spotykać się indywidualnie z wybranymi posłami i senatorami, przedstawiać im problemy chorego na Parkinsona i jego rodziny, namawiać ich do stworzenia Grupy Parlamentarnej ds. choroby Parkinsona i działania na rzecz pacjentów
2. przeprowadzić ogólnopolską kampanię społeczno-edukacyjną na rzecz chorych na Parkinsona (z przyjemnością przedstawię jej szczegóły).

Jeśli nasze cele i działania są spójne z Pana inicjatywami i widzi Pan możliwość prowadzenia ich wspólnie, na co mam ogromną nadzieję, uprzejmie proszę o kontakt.

Z wyrazami głębokiego szacunku,

Prezes Zarządu


Jadwiga Paszkowska-Mucha

tel. 535 94 11 33

Rozmowa z Janem Škrkalem

Zacieśnienie stosunków pomiędzy stowarzyszeniami z Polski, Czech, Słowacji oraz Austrii pozwala nam zapoznać się z problemami pracy, jeśli oczywiście takie występują, na ich terenie. Szczególnie bliska wydaje mi się znajomość z czeskimi stowarzyszeniami, a zwłaszcza z prezesem Parkinson Slovakia Janem Škrkalem. Mieliśmy okazję poznać się w 2008 roku w Warszawie, kolejne spotkania w Wygieźłowie oraz w Pradze zbliżyły nas. Rozmowy, nie bez trudności (bariera językowa), uświadomiły, że mimo choroby Parkinsona można wiele zrobić dla podobnych sobie.

W pierwszych latach choroby nie został opuszczony, pomagano mu odnaleźć się w społeczeństwie, a trzeba nam wiedzieć, że mieszka w niewielkiej miejscowości Dubnany na południu Czech.

A oto historia pomysłodawcy Parkinsoniady Jana Škrkala opowiedziana przez jego żonę. Na początku 2004 roku u mojego męża potwierdzono diagnozę choroby Parkinsona. Oznaki choroby występujące już dużo wcześniej wywołały uczucie beznadziejności, utratę wiary we własne siły, obawa przed przyszłością. Starał się by nikt nie poznał, że jest chory, ukrywanie swojej dolegliwości pogłębiało pogarszający stan zdrowia. Niemal przez 2 lata nie mógł się pogodzić z myślą o chorobie. Wreszcie przyznał się, w pracy, ale przede wszystkim sam sobie, uświadomił, że jest chory i że tej choroby już się nie pozbędzie. Zaczął szukać informacji w Internecie o chorobie, objawach i postępowaniu. Stwierdził, że nie jest osamotniony w chorobie, że da się z nią żyć co prawda z pewnymi ograniczeniami. Bardzo mu te informacje pomogły, był za nie bardzo wdzięczny. Zdecydował się pomagać ludziom, których choroba zaskoczyła tak jak jego. Po trzech latach choroby był bardzo zmęczony, musiał zrezygnować z pracy zawodowej. Ten fakt jeszcze bardziej go utwierdził w chęci pomagania ludziom z chorobą Parkinsona. Przy pomocy miejscowych neurologów skupił wokół siebie grupę ludzi cierpiących na chorobę Parkinsona i jesienią 2007 roku założył "Klub Slovacko", który wszedł w skład "Czeskiej Społeczności Parkinson". Przez całe życie szliśmy "ręka w rękę", więc i tym razem zaczęłam wspierać męża w jego działalności. Najpierw przygotowaliśmy wideoklip o tym co to jest choroba Parkinsona i jakie są jej objawy. W zdobyciu bardziej fachowych informacji o chorobie poprosiliśmy doc. Irenę Rektorową. Króciutki film o chorobie Parkinsona odniósł ogromny sukces, nasza praca weszła na wyższe obroty. Jenda miał wiele pomysłów, jak ludzi wyciągnąć z domu, by się nie



dręczyli sami. Naszym hasłem jest " Życie to ruch - ruch to życie". Dlatego większość akcji przez nas przeprowadzanych zamierzonych jest na ruch. Wiosną 2008 roku dla uczczenia światowego dnia parkinsoników wybraliśmy się na górę Rip (456 mnp), którą pokonaliśmy pieszo. W czerwcu przygotowaliśmy akcję na kanale Bata, wspólnie płynęliśmy statkiem wokół miasta Stražnica. Impreza była zorganizowana dla parkinsoników oraz osób towarzyszących z całej Republiki Czeskiej. Po tych imprezach rozpoczęliśmy przygotowania do Parkinsoniady. Najpierw podchodziliśmy do niej nieśmiało i z niepewnością jak będzie przyjęta i czy w ogóle się spodoba. Obecnie odbyła się już kolejna 6 Parkinsoniada i staje się coraz popularniejsza o czy świadczy obecność chorych z Austrii, Polski oraz Słowacji. Co dalej? Od 5 lat nie należymy już do Ogólnoczeskiego Stowarzyszenia Parkinson. Po pewnych rozbieżnościach w koncepcji rozwoju stowarzyszenia, założyliśmy własne Stowarzyszenie Parkinson Slovacko o.s. (Slovacko jest to kraina geograficzna leżąca na południu Czech) Pracuje nam się lżej, swobodniej. Tegoroczna Parkinsoniada odbyła się na Słowacji w Pieszczanach, ale może w następnym roku, jeśli znajdą się sponsorzy i zdrowie pozwoli, Parkinsoniada będzie u nas w Dubnanach. Naszą główną imprezą jest Parkinsoniada, ale oprócz niej robimy również inne. Nasza działalność jest szeroka uczestniczymy w imprezach zaprzyjaźnionych klubów. Bardzo cenne są też związki z stowarzyszeniami z zagranicy tj. Polski, Austrii i Słowacji. Wierzymy, że nasze kontakty dalej będą się rozwijać. Cieszymy się, że sceptycyzm przed pierwszą Parkinsoniadą zniknął. Już kolejna szósta utwierdziła nas w przekonaniu o słuszności tej inicjatywy. Jednymi z pierwszych, którzy zrozumieli jej znaczenie byli nasi przyjaciele z Polski.

Helena i Jan Škrkal
Rozmawiał: Julian Tomalczyk
Tekst przetłumaczyła: Romana Cerhata

P A R K I N S O N I A D A

Pieczany miasto na Słowacji znane dzięki unikalnemu składowi wód termalnych, których właściwości znane są co najmniej od średniowiecza (pierwsze wzmianki o miejscowości pochodzą z 1113 r., a o Pieczanach jako uzdrowisku z 1642 r.). To tutaj odbyła się 6 Parkinsoniada, czyli olimpiada dla osób z chorobą Parkinsona.



Łódzka drużyna

Polska w składzie 18 osób w tym 10 osób chorych startujących w zawodach dotarła szczęśliwie na miejsce. Zakwaterowano nas w hotelu SOREA Sinava. Pominę opis powitań i przedstawienia uczestników.

Nasza drużyna zaprezentowała się w koszulkach z logo Forum Parkinson Polska. Startowaliśmy ze zmiennym skutkiem we wszystkich konkurencjach rozgrywanych na Parkinsoniadzie.

Zdobyliśmy łącznie 6 medali: 2 złote - Bożena Chowańska z Chrzanowa i Julian Tomalczyk z Łodzi, 2 srebrne - Andrzej Bielecki z Katowic i Adam Wielgosz z Warszawy oraz 2 brązowe - Marek Kubica z Trzebini i Julian Tomalczyk z Łodzi.

Wyjechaliśmy na Słowację dzięki pokryciu kosztów pobytu przez Fundację "Życ z Chorobą Parkinsona".



Oczekiwanie na start



Wydawca: Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin „Słonik”
93-177 Łódź, ul. Siedlecka 1, tel.: 506 191 680 791 142 777, KRS 0000273267
Stowarzyszenie posiada status OPP

Nr konta bankowego: PKO Bank Polski S.A. Oddział I w Łodzi 65 1020 3352 0000 1802 0113 1192

Skład i opracowanie graficzne: Reklama od A do Z, 98-100 Łask, ul. Kilińskiego 5, tel. 43 675 58 18, fax 43 675 86 39

Sponsor: JANTOŃ Spółka Akcyjna Sp. K., 95-082 Dobroń, ul. Sienkiewicza 68, tel. 43 676 82 32, fax 43 676 82 42, www.janton.pl