kwartalnik

Tulipan

ISSN 1733–0246

nr 4 (13)
2006

organizacja pożytku publicznego opp.

Ogólnopolski informator dla osób związanych z Chorobą Parkinsona

komórki macierzyste

PARKINSON

Kwartalnik wydano dzięki wsparciu firmy Roche Polska

Roche

SPIS TREŚCI

KOMÓRKA MACIERZYSTA
DAJE NADZIEJE NA PRZYSZŁOŚĆ....4
BRAINSTORM CELL THERAPEUTICS....5
MECHANIZM ŚMIERCI KOMÓREK
ZWIĄZANY Z ZABURZENIAMI MÓZGU....8
PACJENT A BADANIA KOMÓREK....9
NOWOTWÓR A KOMÓRKI MACIERZYSTE....11
DECYZJE UNII EUROPEJSKIEJ....11
ORKISZ....12
NASZA FUNDACJA....14
CO POWINNO SIĘ WIEDZIEĆ O GUAMAJSKIEJ
ODMIANIE CHOROBY PARKINSONA? CZ. I....16
NOWOŚCI W LECZENIU....18
KOCHA, LUBI, PRACUJE W WOLONTARIACIE....20
WYMIANA DOŚWIADCZEŃ....22

kwartalnik Tulipan
OGÓLNOPOLSKI INFORMATOR DLA OSÓB ZWIĄZANYCH Z CHOROBĄ PARKINSONA

WYDAWCA:
Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych *AKSON*
ul. Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./faks: (052) 343-91-97
www.parkinson.bydgoszcz.pl
e-mail: parkinek@gazeta.pl
konto bankowe: BANK PEKAO S.A. II O/Bydgoszcz
89 1240 3493 1111 0000 4306 4771
REDAKCJA:
Redaktor naczelna: Barbara Drewka
Sekretarz redakcji: Magdalena Drewka
Teksty: Barbara Drewka, Magdalena Drewka, Marek Kubica, Jan Wojaczyński
Korespondenci: Katowice: Tatiana Lewicka;
Szczecin: Henryk Rozkut; **Warszawa:** Jerzy Łukasiewicz
Zespół tłumaczeń: Joanna Dziuba, Izabela Krzywicka, Magdalena Olzak, Agnieszka Pugacewicz, Paulina Widbek
Poezja: Wiesław Mikulski
Kontakt: Kwartalnik „Tulipan"
ul. Zarembiny 21/2, 85-792 Bydgoszcz
e-mail: tulipan@parkinson.bydgoszcz.pl
Skład i opracowanie graficzne: Total Project
Sponsor: Roche Polska Sp. z o.o.
Nakład: 7000 egz.
Wszelkie zawarte w kwartalniku informacje mogą być wykorzystywane, powielane i rozpowszechniane tylko i wyłącznie za zgodą Redakcji.

SŁOWNIK CZĘŚĆ 12

R

- **Zakres ruchu** (Range of morion) – zakres, w jakim staw może poruszać się od pełnego wyprostu do pełnego zgięcia.

- **Drżenie spoczynkowe** (Resting tremor) – drżenie, które nasila się, kiedy kończyna jest w spoczynku.

- **Sztywność** (Rigidity) – objaw polegający na tym, że mięśnie sprawiają wrażenie sztywnych i stawiają opór nawet wtedy, gdy inna osoba usiłuje poruszyć kończyną objętą chorobą. Objaw ten jest wynikiem zaburzenia w równomiernym rozluźnianiu mięśni.

- **Ropinirol** (Ropinirole) – nowej generacji agonista dopaminy.

- **Dystonia** – odruchowe skurcze mięśni, które powodują nienormalne postawy czy ruchy. Dystonia w przypadku chP jest charakterystycznym objawem; najczęściej dotyczy stopy.

S

- **Skala Schwab'a i England'a** (Schwab and England Scale) – szacunkowa skala oceniająca zdolność chorego do wykonywania codziennych czynności w kategoriach szybkości i niezależności od otoczenia.

- **Selegilina** (Selegiline) – nieodwracalny inhibitor monoaminooksydazy B. Selegilina pomaga utrzymać poziom dopaminy w mózgu poprzez blokowanie działania enzymu (monoaminooksydazy B) odpowiedzialnego za rozkład dopaminy.

- **Kwestionariusz SF-36** (Short-Form, SF-36) – krótki przeglądowy kwestionariusz jakości życia, za pomocą której można odróżnić pacjentów z chorobą Parkinsona od populacji ogólnej.

- **Profil Wpływu Choroby** (Sickness Impact Profile, SIP) – ogólna skala szacunkowa jakości życia zawierająca 12 rodzajów pytań – bada wpływ choroby na zachowanie pacjenta. Wyniki podawane są jako wynik: ogólny, dotyczący funkcjonowania fizycznego oraz funkcjonowania psychospołecznego.

Słowo wstępne

Grudzień to najpiękniejszy miesiąc roku, bo mieści w sobie Święta Narodzin Jezusa, a narodziny to wielka radość w każdej rodzinie. Jednocześnie jest to też ostatni miesiąc roku, czas podsumowań i przygotowanie do wejścia w następny, nowy etap życia. Każda wyrwana kartka z kalendarza to wielkie przeżycie.

Dla każdego czytelnika tego kwartalnika będzie to czas bardzo oczekiwany, ale często też bardzo bolesny. Choroba Parkinsona nie zawsze pozwala nawet w święta odpocząć od bólu. Niejeden opiekun nie będzie mógł również w pełni odprężyć się i zaczerpnąć nowych sił.

Jak sobie z tym wszystkim poradzić? Może wrócić wspomnieniami do przeszłości, kiedy byliśmy zdrowi – żyć tamtymi chwilami? Przeżyliśmy trochę pięknych lat – zostało nam to dane, teraz przyszedł czas gorszy i też trzeba się cieszyć, że jesteśmy, żyjemy. Iluż młodych ludzi odeszło, zginęli w wypadkach, nie dane im było dożyć dzisiejszego dnia. A więc radujmy się, jak tylko możemy, bo spotkało nas wielkie szczęście – żyjemy.

*TULIPAN w grudniu też świętuje, obchodzi swoje **3. urodziny**. W 2003 r. wyszedł pierwszy egzemplarz czarno-biały, powielany na ksero i tylko w Bydgoszczy. Z wielką radością i sercem był tworzony i z wielką chęcią niesienia pomocy innym. Razem z córką mówiłyśmy, że to nasze dziecko, które musi nieść radość i nadzieję wszędzie tam, gdzie jest potrzebna. Dzięki pomocy Firmy ROCHE od stycznia 2005 r. TULIPAN poszedł w Polskę, trafia pod wiele strzech, nieraz tam, gdzie nie dociera nic – do małych miejscowości, gdzie chorzy są pozbawieni jakiejkolwiek informacji. Tam gdzie doskwiera bieda, brakuje pieniędzy, nie ma często za co jechać do dużego miasta, aby dostać się do lekarza specjalisty. Zresztą w dużym mieście też nie żyje się łatwo, bardzo często samotnie wśród tłumu.*

Musimy spojrzeć prawdzie w oczy: emeryci i renciści to ludzie w większości biedni, z powodu choroby nie mogący nic dorobić. U schyłku życia wstyd się przyznać, że żyje się poniżej ludzkiej godności i w ciszy czterech ścian wraz z chorobą wegetuje się i często ociera wydawałoby się nic nie znaczące łzy. Jednak nawet łzy coś znaczą. Powodują ulgę chociaż chwilową, a zawsze po łzach przychodzi trochę słońca. Jest to takie naturalne oczyszczenie organizmu z goryczy. Jeden z zakonników kiedyś powiedział: wypłacz się, otrzyj łzy i idź dalej. My wszyscy też idźmy dalej i cieszmy się każdą chwilą, chociaż nieraz jest ciężko.

Moim osobistym założeniem było, aby TULIPAN trafiał do najbardziej potrzebujących osób dotkniętych chorobą Parkinsona, głównie zrzeszonych w stowarzyszeniach. Dziś stanowią już one siłę, ale też nie wszędzie powstają, a samotny człowiek się chwieje, gdy mocno zawieje.

*Następne święto to **Dzień Wolontariusza**. Serdeczni, życzliwi, otwarci na cierpienie chorego i rodziny, pełni miłości. Wielkie serce, młodość, siła i uśmiech, to wszystko, co bardzo pomaga przeżyć choremu ciężką chorobę i rozjaśnia szarość dnia codziennego. Dziękujemy za poświęcony dla nas czas i życzymy naszym Wolontariuszom, aby każda chwila poświęcona potrzebującemu dała wiele satysfakcji i zaprocentowała wielokrotnie szczęściem w Waszym życiu osobistym.*

Barbara Drewka

Zdrowych, spokojnych, radosnych, rodzinnych
Świąt Bożego Narodzenia, pełnych zrozumienia, przebaczenia
i miłości od najbliższych.
Odnalezienia jak największej ulgi i nadziei,
wytrwania w trudach codziennego dnia w Nowym Roku 2007.
Wszystkim Czytelnikom
życzy zespół redakcyjny TULIPANA.

PODZIĘKOWANIE

Firmie ROCHE POLSKA sp. z o.o. w imieniu wszystkich chorych składamy serdeczne podziękowanie za udzielaną pomoc w wydawaniu *Tulipana*, swoistego wademekum wiedzy o chorobie Parkinsona.

Korzystając z okazji życzymy wszystkim pracownikom radosnych Świąt Bożego Narodzenia oraz sukcesów zawodowych jak też osobistych w Nowym Roku 2007.

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON w Bydgoszczy

KOMÓRKA MACIERZYSTA DAJE NADZIEJE NA PRZYSZŁOŚĆ

Profesor Eldad Melamed jest jednym z wielu doktorów neurologów prowadzących badania nad znalezieniem realistycznej i efektywnej terapii komórki pierwotnej dla zaburzeń mózgu. Bridget McCall ujawnia, w jaki sposób prof. Melamed chce uczynić taką terapię dostępną dla pacjentów naszego pokolenia i dlaczego wierzy on, iż jest to możliwe. Zainteresowanie profesora Eldada Melameda chorobą Parkinsona rozpoczęło się, kiedy mieszkał i pracował w Jeruzalem w Hadassah University Hospital, we wczesnych latach siedemdziesiątych. Obecnie czołowy badacz choroby Parkinsona jest profesorem oraz przewodniczącym Departamentu Neurologii w Rabin Medical Center w Petah Tiqva i profesorem neurologii w Sackler School of Medicine na Uniwersytecie w Tel Awiwie w Izraelu. *Parkinson jest chorobą o tysiącu twarzach – mówi profesor. Nasze rozumowanie i wiedza o tej chorobie oraz o zakresie jej złożoności naprawdę ewoluowała od czasów, kiedy zostałem neurologiem. W ostatnim dziesięcioleciu dokonało się kilka naukowych przełomów w tej dziedzinie – wyjaśnia – zaczynając od odkrycia, gdzie znajduje się główne pole walki choroby w organizmie – w substancji czarnej mózgu – po uświadomieniu sobie, że choroba Parkinsona jest bardzo złożonym klinicznym stanem atakującym nie tylko system motoryki, ale również wiele aspektów z nim niezwiązanych. Nastąpił duży rozwój leków pomagających pacjentom, jak też zabiegów chirurgicznych, takich jak głęboka stymulacja mózgu.* Godnym uwagi są również punkty zwrotne w genetyce molekularnej; odkrycia Lewy'ego oraz badania mające na celu wyjaśnienie, dlaczego choroba powoduje stopniową śmierć grupy komórek nerwowych w centralnym oraz obwodowym układzie nerwowym.

Przyczyny i skutki

Postęp w podstawowych badaniach neurologicznych choroby Parkinsona rozwinął się równolegle ze zrozumieniem fundamentalnych problemów dotyczących tej choroby – przy zapewnieniu pewnych rozwiązań – mówi profesor. Poprzednie badania profesora Melameda dotyczące choroby Parkinsona skupiały się na zrozumieniu podstawowego mechanizmu, który wyjaśnia, dlaczego zachodzą zmiany w skuteczności przy długoletnim stosowaniu lewodopy oraz czynników odpowiedzialnych za skutki uboczne. Brał również udział w badaniach nad sposobami terapii. W swych badaniach laboratoryjnych dociekał, dlaczego skupiska komórek nerwowych, w szczególności tych, które są odpowiedzialne za produkcję dopaminy, umierają w chorobie Parkinsona. Jego zespół opracował sposoby spowolnienia śmierci komórek nerwowych in vitro u zwierząt oraz scharakteryzował nowe kliniczne zjawiska w tej chorobie, takie jak zgięty kręgosłup, ogromne zmiany postury, ból i inne problemy czuciowe. Kilka lat temu zespół badawczy prof. Melameda zdecydował skoncentrować się na komórce pierwotnej i związanej z nią terapii – na czymś, co według profesora daje nadzieję na przyszłość osobom z chorobą Parkinsona.

Wyzwanie

Głównym mottem naszej pracy, stwierdza profesor, jest fakt, że chcemy wprowadzić terapię komórki pierwotnej u pacjentów z chorobą Parkinsona za naszego życia. Nie w następnym pokoleniu ani nie za 100 lat. Nie ma wątpliwości, że komórka pierwotna będzie sposobem leczenia tejże choroby, jak też innych schorzeń neurologicznych. Jest tylko jedna kwestia kiedy? W przeciwieństwie do innych zespół badawczy komórki pierwotnej prof. Melameda zdecydował się pracować na bardziej dojrzałych niż embrionalne komórkach pierwotnych. Z kilkunastu dostępnych typów zdecydowali się na wybór tej normalnie obecnej w szpiku kostnym dorosłych ludzi. Dotychczas zespół ten zdołał wyizolować komórki pierwotne ze szpiku kostnego, znajdującego się w kości mostka lub miednicy; rozbudować je i rozmnożyć do większych rozmiarów. Stworzyliśmy różnorodne typy mieszanek, które przy wstrzyknięciu ich do komórek pierwotnych umożliwiają nam nakłonienie ich do stania się tym, czym chcemy, żeby były. Najpierw przekształciliśmy je na komórki nerwowe, a później na komórki odpowiedzialne za tworzenie dopaminy, które przeszczepiliśmy do mózgu zwierzęcia z chorobą Parkinsona. Zauważyliśmy symptomy powrotu do zdrowia, jak również to, że komórki przetrwały w mózgach tych zwierząt. Przy użyciu takiego leczenia pacjent stanie się swym własnym dawcą i lekarstwa używane przy przeszczepach dla zapobiegania odrzutu tkanki nie będą konieczne. Będzie użyty własny szpik kostny pacjenta, komórki pierwotne

od niego odizolowane i zmienione na komórki nerwowe produkujące dopaminę przed wstrzyknięciem do podstawy mózgu pacjenta w nadziei, że przetrwają i zastąpią utracone dopaminowe komórki nerwowe. Komórki zostaną wstrzyknięte w postaci zawiesiny przez bardzo cienką igłę. Zespół naukowców nie stwierdził żadnych komplikacji związanych z tą procedurą. Zespół profesora Melameda badał również komórki, które produkują czynniki neurotroficzne – substancje wytwarzane w mózgu, które pomagają przeżyć komórkom nerwowym, takie jak GDNF – w nadziei spowolnienia lub zatrzymania rozwoju choroby Parkinsona we wczesnym stadium.

Widoki na rozwój

Odnieśliśmy sukces w wytwarzaniu z komórek pierwotnych pobranych ze szpiku kostnego komórek produkujących i wydzielających GDNF oraz innych czynników neurotroficznych – wyjaśnia profesor. Przeszczepiliśmy te komórki do mózgu zwierząt, które powróciły do zdrowia. Komórki te również przetrwały w mózgu przez dłuższy czas. Jest nadzieja na leczenie ograniczonej liczby pacjentów w czasie od 12 do 18 miesięcy, poczynając od wykonania testów według wymagań europejskich w celu bezpieczeństwa ich życia. Jeśli badania się powiodą, zacznie się leczenie polegające na kontroli, tzw. próbie na ślepo, większej liczby pacjentów. Testy jednak muszą być zatwierdzone przez Food and Drug Administration (FDA) w Stanach Zjednoczonych. Wielki przyjaciel EPDA (Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona) profesor Melamed uważa, iż edukacja jest głównym wkładem, który musi zostać wniesiony przez profesjonalistów zajmujących się opieką zdrowotną. Śledziłem poczynania Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona i jestem pod wrażeniem ich pracy, która polega na informowaniu o chorobie Parkinsona opinii publicznej oraz tych, którzy ustalają prawa i podejmują decyzje. EPDA stała się główną nosicielką informacji o chorobie Parkinsona na skalę światową. Podkreślili oni, jak częsta jest to choroba, w jaki sposób ludzie chorują; radzą, w jaki sposób uzyskać leczenie kliniczne, udzielają informacji na temat ekspertów oraz wsparcia finansowego dla badań naukowych. Jestem bardzo dumny, że im towarzyszę.

Źródło: EPDA Plus. Summer 2006. Issue 2
Tłumaczenie: ***Agnieszka Pugacewicz*** *studentka dziennikarstwa i komunikacji społecznej WSUS w Poznaniu.*

BRAINSTORM CELL THERAPEUTICS

BrainStorm jest firmą specjalizującą się w rozwoju technologii komórek macierzystych i zmierzającą do opracowania na jej podstawie terapii nieuleczalnych dotąd chorób neurodegeneracyjnych. Centrum zainteresowań BrainStorm stanowi technika wykorzystywania komórek macierzystych własnego szpiku kostnego pacjenta do leczenia takich chorób, jak: choroba Parkinsona (PD), stwardnienie boczne zanikowe (ALS) oraz stwardnienie rozsiane (SM).

Komórki macierzyste dorosłej osoby wykorzystywane są do produkcji zdrowych komórek przypominających komórki mózgu, które zastępują lub wspomagają komórki objęte procesem chorobowym. Spodziewamy się, że pacjenci leczeni naszymi terapeutycznymi komórkami NurOwn™ doświadczą szybkiego powrotu do zdrowia i znacznej poprawy jakości życia.

Nasza terapia nie ogranicza się do zmniejszania objawów, lecz potencjalnie może leczyć leżące u ich podstaw zaburzenia. Zarząd firmy BrainStorm, jak również zespół naukowy z pasją poświęcają się misji: odnawianiu umysłu...

Misja

BrainStorm rozwija technologie komórek macierzystych po to, by zapewnić długo oczekiwane środki leczenia nieuleczalnych chorób neurodegeneracyjnych. Skupiamy się na rozwoju technologii komórek macierzystych, które wykorzystują własny szpik kostny pacjenta w leczeniu takich chorób jak choroba Parkinsona, stwardnienie boczne zanikowe oraz stwardnienie rozsiane.

Z zaangażowaniem przenosimy z laboratoriów do klinik przełomowe osiągnięcia naukowe naszych współpracowników akademickich. Stosując się do najbardziej surowych standardów zawodowych, zasady doskonałości naukowej i zasad moralnych, mamy nadzieję na dotarcie do nowatorskich metod leczenia, które przyniosą korzyść naszym pacjentom.

Przegląd

BrainStorm to firma rozwijająca produkcję terapeutycznych komórek macierzystych w oparciu o przełomowe technologie. Zasadnicza technologia NurOwn™ powstała dzięki współpracy wybitnego neurologa prof. Eldada Melameda – kierownika

Kliniki Neurologii Rabin Medical Center i członka Komitetu Naukowego Fundacji Michaela J. Foxa na rzecz Badań Nad Chorobą Parkinsona z ekspertem biologii molekularnej dr. Danielem Offenem z Centrum Badań Medycznych Felsenstein Uniwersytetu w Tel Avivie. Zespół ten jest jednym z pierwszych, który z sukcesem zademonstrował zjawisko fizjologicznego uwalniania dopaminy ze zróżnicowanych in vitro komórek szpiku kostnego. Co więcej, w badaniach przeprowadzonych przez ten zespół wszczepienie tych komórek do mózgów zwierząt, u których wywołano objawy parkinsonowskie, wyraźnie zmniejszyło te objawy. BrainStorm zamierza zastosować opatentowaną technologię do opracowania innowacyjych autologicznych produktów terapeutycznych, NurOwn™, przeznaczonych do leczenia chorób neurologicznych.

BrainStorm posiada wyłączne ogólnoświatowe prawa do skomercjalizowania technologii NurOwn™ dzięki porozumieniu licencyjnym z Ramot at Tel Aviv University Ltd., firmą transferu technologii przy Uniwersytecie Tel Avivu.

Porozumienie stosuje się również do przyszłych badań, finansowanych przez BrainStorm, przeprowadzanych przez prof. Melameda, dr. Offena oraz członków ich zespołów naukowych w Centrum Badań Medycznych Felsenstein. Wyniki badań podlegają licencji firmy BrainStorm zgodnie z warunkami porozumienia. Tak więc w każdym stadium badań BrainStorm ma dostęp do wyników zespołu R&D składającego się z 12 ekspertów technologii, włącznie z biologami molekularnymi, farmakologami i ekspertami modeli zwierzęcych.

Wysiłki firmy są ukierunkowane na przenoszenie technologii z laboratoriów do klinik, a szczegółowe cele są następujące:

- Rozwijanie procesu różnicowania komórek zgodnie z wytycznymi FDA.
- Demonstrowanie bezpieczeństwa i skuteczności najpierw u zwierząt, następnie u ludzi.
- Ustanawianie scentralizowanych urządzeń do produkcji terapeutycznych produktów NurOwn™ oraz usług ich wszczepiania pacjentom.

Firma zamierza otwierać strategiczne spółki wraz z postępem w kierunku zaawansowanego rozwoju klinicznego i komercjalizacji.

Terapia komórkami macierzystymi

BrainStorm wykorzystuje leczenie komórkowe w oparciu o technologie komórek macierzystych. Korzyści medyczne spodziewane przez terapie komórkowe dają nadzieję milionom pacjentów cierpiącym na różne rodzaje chorób zwyrodnieniowych, takich jak PD, ALS i SM.

Celem terapii jest naprawa uszkodzonej tkanki i organów przez uzupełnienie ich o zdrowe komórki dostarczone wraz z przeszczepami komórek macierzystych. Przeszczepy komórek macierzystych szpiku kostnego zastępujące lub odnawiające części zniszczonego u pacjentów z rakiem systemu krwiotwórczegoz powodzeniem stosuje się od 20 lat. Co więcej, niektóre rodzaje komórek macierzystych, m.in. komórki chrząstki i skóry, są już pomyślnie wykorzystywane.

Komórki macierzyste są na ogół opisywane jako komórki, które są zdolne zarówno do autoregeneracji, jak i różnicowania. Mają zdolność przechodzenia podziału asymetrycznego takiego jak w przypadku gdy jedna z komórek potomnych zachowuje właściwości komórki macierzystej, podczas gdy druga zaczyna się różnicować w bardziej wyspecjalizowany typ komórki.

Komórki macierzyste są dlatego dla normalnego wzrostu i rozwoju człowieka oraz także potencjalnym źródłem nowych komórek dla regeneracji chorych i uszkodzonych tkanek. Są dwa pierwotne źródła komórek macierzystych:

- Embrionalne komórki macierzyste – są komórkami jednymi z najłatwiejszych do hodowli. Ich wykorzystanie zrodziło jednakże wiele prawnych i etycznych debat w związku z użyciem wczesnych embrionów ludzkich.
- Komórki macierzyste ludzi dorosłych – pochodzą ze szpiku kostnego, pępowiny oraz komórek prekursorowych z różnych tkanek człowieka dorosłego. Ich użycie nastręcza trudności etycznych, ale pociąga za sobą wyzwania związane z rozwojem skutecznych metod ich wzrostu i różnicowania. Szpik kostny jest szczególnie atrakcyjnym źródłem, ponieważ może być pobierany od samego pacjenta, co eliminuje potrzebę szukania odpowiednich dawców i konieczność zastosowania ryzykownej terapii immunosupresyjnej.

Komórki macierzyste są z powodzeniem używane w przeszczepach szpiku kostnego od wielu lat, głównie w leczeniu białaczki, zaburzeń odporności, ciężkich chorób komórek krwi, chłoniaków i szpiczaków mnogich. Szpik kostny jest tkanką, w której następuje różnicowanie komórek macierzystych w komórki krwi. Prawdopodobieństwo pomyślnego przeszczepu szpiku kostnego ocenia się obecnie na 40%–60% i stale wzrasta.

Badania nad chorobami neurodegeneracyjnymi sugerują, że objawy pojawiające się u dotkniętych nimi osób są wtóne do zaburzeń występujących miejscowo w sieci nerwowej i nie mogą być efektywnie leczone poprzez stosowanie leczenia ogólnego. W rezultacie pojawiły się inne, alternatywne podejścia do leczenia chorób zwyrodnieniowych układu nerwowego, takie jak przeszczep komórek zdolnych do zastępowania lub wspomagania funkcji uszkodzonych neuronów. Aby taka terapia zastępcza działała, wszczepione komórki muszą przeżywać i integrować się zarówno funkcjonalnie, jak i strukturalnie z uszkodzoną tkanką bez wpływu na inne obszary mózgowia.

Terapia komórkami macierzystymi w chorobie Parkinsona

W zwierzęcych modelach choroby Parkinsona badacze wszczepiali komórki nie będące komórkami nerwowymi, m.in. monocyty, komórki macierzyste szpiku kostnego, mięśniowe komórki zarodkowe (mioblasty), fibroblasty, astrocyty oraz komórki Sertoli, zmieniając ich funkcjonowanie genami czynników wzrostu (glejowych i mózgowych czynników wzrostu) lub genami syntezy dopaminy (w celu zwiększenia ich szans przetrwania) lub pozostawiając bez zmian. Komórkom tym jednakże nie udawało się w pełni przyjąć strukturalnych i funkcjonalnych cech uszkodzonych neuronów i w efekcie okazywały się leczniczo nieskuteczne.

Natomiast przeszczepy nerwowych komórek prekursorowych, takich jak komórki płodowe obszaru mózgu bogatego w komórki zawierające dopaminę – obszaru w największym stopniu naruszonego u osób z chorobą Parkinsona – okazały się częściowo skuteczne u zwierząt, znosząc zaburzenia ruchowe spowodowane selektywnymi neurotoksynami.

Choroba Parkinsona jest pierwszą chorobą mózgu, dla której zastosowano terapię polegającą na domózgowym wszczepianiu komórek zastępczych. Eksperymenty kliniczne nad terapią komórkową w chorobie Parkinsona prowadzone są od lat 80. XX wieku. Przeprowadzono kilka prób dostarczenia dopaminy do komórek jąder podstawy mózgu osób z chorobą Parkinsona poprzez wszczepianie komórek rdzenia nadnerczy do mózgu.

Do chwili obecnej około 300 osób z chP w kilku zachodnich państwach przeszło transplantację komórek płodowych. Badania wykazały, że przeszczepy płodowych komórek dopaminowych przeżywają u prawie wszystkich pacjentów bez względu na wiek i bez leków immunosupresyjnych. W czasie badania przeprowadzonego rano przed podaniem leków wykazano za pomocą wystandaryzowanych skal objawów choroby Parkinsona znaczące polepszenie funkcjonowania młodszych pacjentów (60-letnich lub młodszych) poddanych transplantacji w porównaniu z osobami z grupy kontrolnej (bez przeszczepu).

U starszych pacjentów nie zaobserwowano żadnej istotnej poprawy klinicznej, a około 15 % osób cierpiało z powodu silnych dyskinez, prawodpodobnie spowodowanych nadmierną produkcją dopaminy. Część osiągniętych wyników przypisuje się niejednorodności i brakowi kontroli nad źródłem tkanki płodowej. Niektórzy eksperci byli zdania, że próby neurotransplantacji powinny być przeprowadzane wcześniej w toku choroby, żeby zapobiec jej postępowi. W każdym razie niska dostępność ludzkiej tkanki płodowej istotnie ogranicza liczbę pacjentów, którzy mogliby skorzystać z takiej opcji leczenia.

Komórki zrębowe szpiku kostnego osoby dorosłej są komórkami niekrwiotwórczymi, które mogą różnicować się w komórki podobne do neuronów. Wszczepienie komórek zrębowych myszom i szczurom z indukowanymi objawami parkinsonowskimi były już przedstawiane jako dające dobre wyniki.

Przeszczepione komórki zrębowe mogą jednakże w sposób niekontrolowany uwalniać neurotransmitery, nawet dopaminę, co z kolei może spowodować silne objawy uboczne, takie jak niedające się opanować dyskinezy.

W rezultacie powszechnie uznaje się za konieczne tworzenie *in vitro* komórek neuropodobnych, które produkują dopaminę pod kontrolą i wykorzystanie ich do przeszczepów i integracji z uszkodzoną tkanką nerwową, aby skutecznie i bezpiecznie leczyć choroby zwyrodnieniowe mózgowia.

KONTAKT

BrainStorm Cell Therapeutics Inc.
110 East 59th Street
New York NY 10022
Tel: (212)5579000
Fax: (212)5818958
E-mail: info@brainstormcell.com

możesz też wysłać zapytanie e-mailem do:
Michal Katz
na adres: mkatz@brainstormcell.com

Źródło: www.brainstorm-cell.com
Tłumaczenie: ***mgr Magdalena Olzak***

MECHANIZM ŚMIERCI KOMÓREK ZWIĄZANY Z ZABURZENIAMI MÓZGU

Newswise to międzynarodowa grupa badawcza, która dostarczyła pierwszych, niezbitych dowodów potwierdzających, że zaburzenia neurorozwojowe, takie jak opóźnienie rozwoju umysłowego, oraz zaburzenia neurozwyrodnieniowe, na przykład choroba Parkinsona (chP), Alzheimera, czy ataksje, mogą być spowodowane, przynajmniej częściowo, przez defekty pewnego genu, które kolidują z elektrycznymi impulsami szybko przekazujących komórek nerwowych mózgu, zwanych neuronami wybuchającymi.

Wskazany gen, KCNC3, i dwie mutacje zostały opisane w artykule w Nature Genetics, opublikowanym w Internecie w lutym. Do tej pory, teorie na temat śmierci komórek w wyniku zwyrodnień skupiały się wokół wadliwych białek i/lub ich gromadzeniu i skupianiu się w mózgu. Dziedzina badań neurozwyrodnieniowych była zdominowana przez hipotezę nieprawidłowo sfałdowanych białek i ich zlepiania się, jednak rozpoznanie mutacji genu KCNC3 i opis ich funkcjonowania stanowią nową drogę do zrozumienia śmierci komórkowej – powiedział Stefan M. Pulst, doktor medycyny, dyrektor Oddziału Neurologii Centrum Medycznego Cedars-Sinai, obejmujący Katedrę Carmen and Louis Warschaw w dziedzinie Neurologii, oraz kierownik badań. KCNC3 tworzy kanał potasowy, część mechanizmu biochemicznego, który reguluje impulsy elektryczne neuronów wybuchających. Mimo, że mutacje kanałów potasowych związano już wcześniej z epizodycznymi zaburzeniami, takimi jak ataki choroby, to po raz pierwszy rozpoznano je jako czynnik przyczynowy – i potencjalny cel terapii – w schorzeniach neurozwyrodnieniowych. Niedawne badania neurofizjologiczne nad neuronami wybuchającymi doprowadziły do spekulacji, iż bramkowane napięciem kanały potasowe mogą dotyczyć ludzkich schorzeń neurozwyrodnieniowych, brakuje jednak dowodów – powiedział Pulst. Po raz pierwszy neurozwyrodnienia zostały bezpośrednio powiązane z mutacjami kanałów potasu.

W artykule opublikowanym w Nature Genetics badacze opisują analizę dwóch powodujących ataksję mutacji genu KCNC3, jedną występującą u rodziny filipińskiej, drugą u francuskiej. Mimo, iż obie mutacje oddziałują na zapalenie neuronów móżdżkowych, wpływają na nie w różny sposób i najwyraźniej prowadzą do różnych objawów choroby. U rodziny z Filipin ataksja pojawia się u dorosłych, z widocznymi symptomami w koordynacji ruchowej i zanikami móżdżku. U rodziny z Francji ataksja rozpoczyna się u dzieci, z opóźnieniem rozwoju umysłowego i napadami u niektórych jednostek. Z opóźnieniem rozwoju umysłowego jako jedną z konsekwencji, mutacje kanału potasowego KCNC3 powiązane są z zarówno neurorozwojowymi, jak i neurozwyrodnieniowymi schorzeniami.

Ataksje rdzeniowo-móżdżkowe (SCA) obejmują pewne dziedziczne schorzenia neurologiczne, spośród których jedne ujawniają się w dzieciństwie, inne zaś w wieku dorosłym, dotykając jedną na 17,000 osób. Ataksje wpływają na koordynację i wiele podstawowych czynności, takich jak chodzenie i mówienie. Mogą również prowadzić do zaburzeń ruchu oka, zaburzeń procesów poznawczych, epilepsji i innych poważnych niedoborów. Odkryto 27 poszczególnych lokalizacji na ludzkich chromosomach, które są odpowiedzialne za rozwój ataksji, oraz określono 10 przyczynowych genów i mutacji. Podczas tych badań geny i mutacje oddziaływały na gen SCA13. Ataksje charakteryzują się zwyrodnieniami komórek nerwowych w móżdżku, podczas gdy śmierć komórek w chorobie Alzheimera ma miejsce w hipokampie płata skroniowego, zaś w chorobie Parkinsona choroba pojawia się w istocie szarej pnia mózgu.

Pulst twierdzi, że nowe odkrycia w dziedzinie neurozwyrodnień nie muszą wyprzeć wcześniejszej hipotezy wadliwych białek. W istocie, te dwa założenia można połączyć. Możliwe, że zmianie ulega zachowanie komórki nerwowej, co czyni ją bardziej podatną na szturm nieprawidłowo sfałdowanych białek, i prawdopodobnie nieprawidłowo sfałdowane białka zawadzają w funkcjonowaniu kanałów – powiedział Pulst, który przewodził grupie naukowców z Centrum Medycznego Cedars-Sinai, Uniwersytetu Kalifornia, Los Angeles, Kliniki Mayo oraz Instytutu Pasteura we Francji. Fundusze na badania zapewniły Krajowe Instytuty Zdrowia, Krajową Fundację Ataksji, Programme Hospitalier de Recherche Clinique, Fundację Verum, oraz Zintegrowany Program EuroSCA.

Źródło: www.newswise.com
Tłumaczenie i opracowanie: ***Paulina Widbek***
studentka filologii angielskiej UW.

PACJENT A BADANIA KOMÓREK

Sprawozdanie dra Phila Watsona z konferencji, jaka miała miejsce w 2005 roku, nt. „Badania komórek macierzystych: perspektywa pacjenta". Celem brukselskiej konferencji było informowanie, inicjowanie i promocja poważnego dialogu na tematy związane z przeprowadzaniem badań nad komórkami macierzystymi. Wyniki zaś przekroczyły wszelkie oczekiwania.

Zebrani pacjenci i ich przedstawiciele zostali poproszeni o aktywną współpracę z naukowcami, lekarzami, przedstawicielami religijnymi i politycznymi oraz mediami, aby przyczynić się do prowadzenia opartej na wiedzy, wyważonej debaty.

W dzisiejszych czasach niemal co tydzień międzynarodowe media relacjonują nowe wiadomości na temat badań nad komórkami macierzystymi. Wiadomości o przełomowych momentach w badaniach, które pewnego dnia mogą umożliwić leczenie choroby Alzheimera, Parkinsona czy paraliżu będącego następstwem uszkodzenia rdzenia kręgowego, są na porządku dziennym.

Wiele miejsca zostało poświęconego etycznym i socjologicznym konsekwencjom badań nad komórkami macierzystymi oraz skutkom, jakie mogą wynikać dla procesu badawczego.

Praca badawcza w sensie biomedycznym nad komórkami macierzystymi daje znaczne możliwości poprawy zdrowia pacjentów cierpiących na wiele schorzeń. Stawia jednocześnie przed głębokim dylematem etycznym i moralnym, co może hamować postęp rozwoju nowych terapii i leków.

Debata

Poglądy na temat badań komórek macierzystych w nowo powiększonej Europie są mocno zróżnicowane. Różnice kulturalne, religijne i etyczne powodują, że państwa członkowskie przyjmują różne stanowiska w prawach krajowych. W tym środowisku zażarta debata toczy się wokół podziału finansowych środków europejskich na cele badawcze bez ustalonego stanowiska umożliwiającego pogodzenie tych kwestii.

Ze strony pacjentów również zauważyć można znaczne zainteresowanie przyszłym kierunkiem badań komórek macierzystych. Niektórzy są zdania, że debata w niewystarczającym stopniu objęła potrzeby pacjentów i ważne jest, aby w większym stopniu uwzględnić ich wnioski.

Po raz pierwszy poprowadzono europejską konferencję skupiającą się na poglądach pacjentów oraz ich opiniach na temat badań nad komórkami macierzystymi i wykorzystywaniu ich w terapii.

Spotkanie obejmowało sześć posiedzeń.

Historia komórek macierzystych

Celem tego posiedzenia było udzielenie odpowiedzi na pewne zasadnicze pytania i dostarczenie uczestnikom konferencji podstawowych danych. Komórki macierzyste nie są nowością, nie są nią również terapie przy ich użyciu. W ciągu ostatnich 30 lat komórki macierzyste dorosłych, a ostatnio również komórki macierzyste z krwi pępowinowej, ratowały życie i przynosiły ulgę w cierpieniu tysiącom mieszkańców poddawanych leczeniu białaczki oraz innych chorób nowotworowych.

Jako znamienny optymizm uznać można fakt, że 74% obecnych wyraziło przekonanie, że embrionalne komórki macierzyste przyczynią się pewnego dnia do rozwoju nowych terapii i leków. Istnieje również duże zainteresowanie przyszłą rolą komórek w tworzeniu nowych leków; pomimo że odnotowano wiele przypadków zastosowania terapii różnych chorób przy użyciu dorosłych komórek macierzystych embrionalne komórki macierzyste nie wykazały dotąd swojej użyteczności w testach klinicznych.

Spotkanie nauki i medycyny

Podczas drugiego posiedzenia omówiono możliwości wykorzystania komórek macierzystych do naprawy innych komórek w różnych przypadkach klinicznych. Istotnie, zarówno w przypadku chorób serca, ostrego zawału, choroby Parkinsona, uszkodzenia rdzenia kręgowego, jak i cukrzycy typu 1 nadzieję opiera się na możliwości wymiany martwych lub uszkodzonych tkanek na normalnie funkcjonujące tkanki. Jedynie 63% uczestników konferencji zdawało sobie sprawę, że dorosłych komórek macierzystych używa się od wielu lat, aby pomóc pacjentom pokonać poważne choroby, na przykład raka. Długo utrzymywany pogląd, iż uszkodzone komórki mózgowe nie mogą zostać zastąpione innymi, jest obecnie podawany w wątpliwość. Istnieje bowiem spora nadzieja, że pacjenci będą w przyszłości czerpać korzyści z terapii opartej na dorosłych lub embrionalnych komórkach macierzystych. Delegaci dowiedzieli się o korzyściach, jakie może przynieść regulowane środowisko

badawcze, przedyskutowali także niepewności i ustalony czas wprowadzenia nowych metod terapii w fazę, gdy będą mogli korzystać z nich pacjenci.

Perspektywa pacjenta

Delegaci wysłuchali wielu ciekawych i poruszających historii ludzi cierpiących na przewlekłe choroby. Doświadczenia pacjentów żyjących po zawale, opiekujących się dziećmi ze schorzeniami neurologicznymi czy cierpiących na raka ukazały złożoność spraw objętych dyskusją. Większość uczestników konferencji (67%) wyraziło opinię, że poglądy pacjentów, ich opiekunów i rodzin nie znalazły wystarczającego odbicia w debacie na temat badań nad komórkami macierzystymi.

Poglądy prezentowane przez pacjentów zebranych przy stole głównym oraz osoby przemawiające z widowni (osoby z upośledzeniami wzroku, chorobami serca i stwardnieniem rozsianym) dostarczyły mocnego poparcia dla znaczenia opinii pacjentów na temat ukierunkowania i finansowania badań nad komórkami macierzystymi. Wielu pacjentów wyraziło pogląd, iż stan długotrwałego cierpienia nie może być lekceważony, społeczeństwo powinno więc dołożyć wszelkich starań, aby skutecznie rozwijać badania w pluralistycznej społeczności.

Wielu delegatów odniosło wrażenie, że środowiska polityczne nie zaangażowały się wystarczająco w dyskusję na temat komórek macierzystych oraz że ich członkowie nie byli przygotowani pod względem merytorycznym.

Badania i społeczeństwo

Debatę rozszerzono o perspektywy oparte na uwarunkowaniach kulturalnych, religijnych, etycznych i prawnych. Zasugerowano, że należy zaprosić zaangażowaną, świadomą społeczność do uczestnictwa w debacie nad badaniami komórek macierzystych, jak również zachęcić naukowców, aby stali się bardziej „świadomi społecznie". Przedyskutowano także poglądy reprezentatywne dla różnych religii, w tym judaizmu, islamu i kościoła rzymskokatolickiego. Wskazano, że zarówno islam, jak i judaizm popierają istniejącą formę życia oraz że wczesny embrion niekoniecznie jest traktowany jak osoba ludzka. W kościele katolickim i protestanckim stwierdzono istnienie różnorodnych poglądów. Uznano za istotną próbę znalezienia sposobu, aby pogodzić rozbieżność poglądów.

Polityka i media w Europie

Przemawiający podkreślili kluczową rolę mediów w dzisiejszym świecie. Korespondenci przyjmują zwykle bardziej wyważone podejście, gdy starają się zbliżyć do zrozumienia nauki i medycyny mówiono. Redaktorzy mogą bardziej ulegać wpływom faktów komercyjnych, mają także skłonność do zbyt entuzjastycznego wyrażania się na temat pewnych kwestii lub ich umniejszania. Ponad 70% uczestników konferencji było zdania, iż debata polityczna i medialna nie była ani otwarta, ani zrównoważona. Wielu obecnych odniosło wrażenie, że środowiska polityczne nie zaangażowały się wystarczająco w dyskusję oraz że ich członkowie nie byli dość dobrze zorientowani w kwestiach naukowych, klinicznych czy też dotyczących pacjentów.

Konferencja zakończyła się posiedzeniem końcowym pn. *Droga Naprzód*. Dochodzenie do konsensusu było kluczowe w dyskusji. Wielu uczestników przyznało, że komórki macierzyste mogą umożliwić leczenie chorób, a ich rola może być bardzo ważna w tworzeniu nowych leków. Istotne kwestie w uzgadnianiu drogi naprzód to między innymi:

- konieczność regulacji prawnej na szczeblu krajowym;
- uwzględnienie poglądów pacjentów poprzez towarzystwa i organizacje pacjentów;
- dbałość o poglądy w różnych krajach;
- poszukiwanie wspólnej płaszczyzny porozumienia;
- podtrzymywanie wielokierunkowej dyskusji;
- utrzymywanie konsensusu;
- kontynuacja badań i powściągliwość przed pochopnymi osądami.

Źródło: EPDA Plus. Spring 2006. Issue 1
Tłumaczenie: ***Paulina Widbek*** *studentka filologii angielskiej UW.*

NOWOTWÓR A KOMÓRKI MACIERZYSTE

Domózgowe wszczepienie komórek macierzystych ludzkich płodów osobom z chorobą Parkinsona (chP) może doprowadzić do powstania nowotworów – podano 22.10.2006 r. Steven Goldman wraz ze współpracownikami z Uniwersytetu Rochester Centrum Medycznego w Nowym Jorku powiedział, że ludzkie komórki macierzyste wszczepione do mózgów szczurów przekształciły się w komórki wyglądające jak guzy we wczesnym stadium. Naukowcy zamieścili w Journal of Nature Medicine informację, że przeszczepy w sposób wyraźny pomogły szczurom, ale niektóre z komórek zaczęły wzrastać w sposób, który w konsekwencji mógł doprowadzić do rozwoju nowotworu.

Obecnie naukowcy próbują wykorzystać różne rodzaje przeszczepów komórek w celu leczenia chP, która spowodowana jest zanikiem komórek uwalniających dopaminę. Ten kluczowy neuroprzekaźnik jest zaangażowany w kontrolę ruchową. Pacjenci z chP cierpią z powodu dysfunkcji mięśni, która często prowadzi do paraliżu.

Idea domózgowego przeszczepiania komórek polega na zastąpieniu komórek obumarłych. Komórki macierzyste uznaje się za szczególnie obiecujący obiekt badań, jako że można pokierować ich rozwojem w ściśle określony rodzaj tkanki oraz że nie wywołują reakcji odpornościowej.

Zespół Goldmana wykorzystywał w swoich badaniach komórki macierzyste ludzkich płodów. Pobrane z kilkudniowych płodów komórki mogą przekształcać się w jakikolwiek rodzaj komórek ciała. Grupa taka hodowana jest w specjalnym roztworze aż przekształci się w grupę komórek mózgu.

Poprzednie zespoły badaczy próbowały skłonić komórki macierzyste do przekształcenia się w komórki uwalniające dopaminę. Cel ten udało się osiągnąć zespołowi Goldmana, który przeszczepił je do mózgów szczurów z zaburzeniem odpowiadającym chP u ludzi. Stan zdrowia zwierząt poprawił się, jednak niektóre obszary przeszczepionej grupy komórek zaczęły zmieniać się – przestały uwalniać dopaminę. Zaczęły się dzielić i produkować komórki, które potencjalnie mogą rozwinąć się w nowotwór.

Źródło: e-mail od Edwarda DePaulisa z SCT
Tłumaczenie: ***mgr Magdalena Olzak***

DECYZJE UNII EUROPEJSKIEJ

Finansowanie badań nad komórkami pierwotnymi po raz kolejny stało się tematem dyskusji w Unii Europejskiej, ponieważ przeznaczyła na nie część budżetu na lata 2007–2013.

Debata dotycząca kwestii etycznych badań, do których zdaniem wielu używa się żywych istot, nasiliła się po rozszerzeniu Unii, głównie o kraje katolickie.

Ankieta przeprowadzona przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNS) wśród 5411 osób z państw Unii Europejskiej wykazała, że 83% z nich popiera przeznaczanie publicznych funduszy na badania nad ludzkimi komórkami macierzystymi zarodka.

Podczas głosowania 15 czerwca 2006 roku Parlament Europejski podjął następujące decyzje:

- Badania nad używaniem ludzkich komórek pierwotnych, zarówno dorosłych, jak i embrionalnych, mogą być finansowane w zależności od treści projektu naukowego oraz ram prawnych zainteresowanego państwa członkowskiego. Biorąc pod uwagę zastosowanie ludzkich komórek macierzystych zarodka – instytucje, organizacje i badacze muszą mieć precyzyjnie określony zakres działań i podlegać ścisłej kontroli.
- Poprawka określająca, że finansowanie powinno ograniczyć się do badań nad komórkami macierzystymi zarodka rozpoczętych przed 31 grudnia 2003, została odrzucona niewielką przewagą głosów.
- Kolejna, wzywająca do zakazania finansowania przez FP7 zastosowania embrionów i embrionalnych komórek macierzystych dla celów naukowych, także została odrzucona.

Jednakże europosłowie nie chcą, aby UE finansowała badania prowadzące do klonowania ludzi w celach reprodukcyjnych, modyfikacji materiału genetycznego (nie będącej dziedziczną) oraz tworzenia ludzkich embrionów jedynie na potrzeby badań lub dostarczania komórek pierwotnych, w tym także poprzez przenoszenie jądra komórki somatycznej (SCNT).

Źródło: EPDA Plus. Summer 2006. Issue 2
Tłumaczenie: ***Joanna Dziuba*** *studentka nauk politycznych UŁ.*

ORKISZ

Orkisz jest najlepszym ziarnem zbożowym, działa rozgrzewająco i natłuszczająco i jest wartościowszy, i łagodniejszy niż inne ziarna (...) Orkisz prowadzi do dobrej krwi, daje rozluźniony charakter i cnotę zadowolenia..., napisała przeorka klasztoru Benedyktynów, mistyczka XII wieku, Hildegarda von Bingen.

Już w dawnych czasach na Bliskim Wschodzie Izraelici, a w Europie Germanie i Rzymianie znali i szczególnie cenili sobie jedno wysokowartościowe zboże – orkisz, jako pokarm dający zdrowie, siłę, sprawność fizyczną, a nawet inteligencję.

Niewiele tych wartości stało się do tej pory tematem badań naukowych, tylko nieznaczna część potwierdzona została jako prawdziwa, co nie znaczy, że reszta jest tylko legendą. Brak zainteresowania orkiszem spowodowany został m.in. masową produkcją pszenicy, zwłaszcza tej zwyczajnej (t. vulgare); doba uprzemysłowienia ma to do siebie, że preferuje masę i nie po raz pierwszy – należy przypuszczać, że i nie ostatni – jakość ustąpiła ilości. Z korzyścią dla orkiszu.

Orkisz jest jednym z najmniej wymagających zbóż, jest odporny na warunki pogodowe, zbożem, stabilnym dającym się dobrze uprawiać na ubogich, kamienistych glebach aż do wysokości 1500m n.p.m. W związku z jego niewielkim zapotrzebowaniem na azot, uprawiany może być bez problemu na terenach ochrony wód.

Orkisz zawiera w swoim składzie 56% skrobii, 11,6% białka, 2,7% tłuszczu i 2% składników mineralnych. Szczególnie ważne obok dużej zawartości białka, w którym – co najmniej w ilościach śladowych, zawarte są wszystkie istotne dla człowieka aminokwasy i przyjazne dla serca i układu krążenia nienasycone kwasy tłuszczowe oraz składniki mineralne i witaminy. Orkisz zawiera ich więcej niż jakiekolwiek inne pszeniczne ziarno. Dla piekarzy jest orkisz prawdziwym darem w związku z jego wysoką zawartością kleju, dzięki któremu wypiekać można wyjątkowo dobry chleb o charakterystycznym, orzechowym aromacie (Koenig).

Dojrzały orkisz zawiera znaczne ilości kwasu krzemowego, który roślina wyciąga z mineralnych gleb. Kwas krzemowy jest ważny dla skóry, włosów i paznokci oraz rozjaśnia umysł, wzmacniając aktywność mózgu i koncentrację. Cynk w orkiszu jest uznanym terapeutykiem wątroby. Ekspansja chemii w przemyśle spożywczym dała początek modzie na wyroby piekarskie z orkiszu w końcu lat 80. Rosnący popyt na orkisz pozwolił w początkach lat dziewięćdziesiątych na powstanie placówek badawczych zajmujących się rozwojem gatunków regionalnych. W warunkach biologicznie organicznego i biologicznie dynamicznego sposobu upraw ziemi, które nie rozporządzają możliwościami korekcji upraw za pomocą środków ochrony roślin i nawozów sztucznych, gatunki dopasowane do lokalnych warunków klimatycznych i glebowych są nieodzowne dla odpowiednio wysokich zbiorów, a tym samym konkurencyjności orkiszu na rynku spożywczym. Powstała w 1994 r. Getreidezuechtung Peter Kunz zajmuje się rozwojem nowych odmian orkiszu i pszenicy, testami odmian i ich własności piekarniczych w biologicznej uprawie roli, badaniami jakościowymi i rozwojem zbóż na zasadach antropozoficznych i wypracowaniem biologicznie dynamicznego sposobu rozwoju nowych odmian.

Mimo wielu odmian orkiszu zebranych w pierwszej połowie ubiegłego stulecia i przechowywanych w bankach genetycznych w zastosowaniu znajduje się tylko niewielka ich ilość. Wielkim wyzwaniem dla hodowcy jest wyhodowanie nowych gatunków przy jednoczesnym takim obchodzeniu się z tą, jeszcze przed 20. laty przez hodowlę prawie nie zmienioną rośliną, aby zachowała ona swoje charakterystyczne właściwości.

PRZYKŁADOWE PRZEPISY

Papryka faszerowana pszenicą orkisz

To oryginalne danie można przyrządzić na stół wigilijny.

Składniki: 30 dag pszenicy orkisz, 3 czerwone, 2 żółte i 1 zielona papryka, 2 cebule, 2 marchewki, pęczek

pietruszki, 2 łyżki oleju, 3 łyżki masła, 1/2 łyżeczki curry, 1/2 łyżeczki bazylii, 1 łyżka sosu sojowego, 500 ml wywaru warzywnego, 40 dag pomidorów z puszki, 1/2 łyżeczki cukru, sól, pieprz.

Przygotowanie: pszenicę moczyć w 1/2 l wody przez 15 minut. Strąki papryki przepołowić wzdłuż. Po usunięciu gniazd nasiennych umyć. Odłożyć po dwie połówki żółtej i czerwonej papryki, resztę pokroić w kostkę. Cebulę pokroić w plasterki. Marchew pokroić w kostkę. Natkę pietruszki posiekać. Pszenicę odcedzić. Na patelni rozgrzać olej z masłem. Włożyć warzywa i pszenicę, dodać pietruszkę, bazylię i przyprawy. Dusić ok. 5 minut. Następnie wlać sos sojowy.

Połówki papryk wypełnić nadzieniem. Gotować w wywarze na wolnym ogniu 15 minut. Następnie wyjąć ostrożnie warzywa i odstawić w ciepłe miejsce. Do wywaru dodać pomidory, doprawić solą, pieprzem i cukrem. Sos podgrzać i podawać razem z papryką.

Chińskie rolki

4 porcje;
czas gotowania: 22 min;
na porcję: 1191 kJ/285 kcal;
Składniki: 100 g mielonego orkiszu, 100 ml wody, 1 czerwona papryka, 1 zielona papryka, 1 cebula, 1 kapusta pekińska, 100 g tartego żółtego sera, 2 łyżki posiekanej pietruszki, 1 kubek créme fraiche, 1 jajo, sól i pieprz.

Przygotowanie: mielony orkisz i wodę ugotować na parze w naczyniu bez otworów.
Ustawienie: 100° C. Czas: 6 min.

Paprykę i cebulę pokroić w kostkę, włożyć do naczynia bez otworów i gotować dalej, razem z orkiszem. Ustawienie: 100° C. Czas: 4 min.

Zblanszować duże liście kapusty pekińskiej w naczyniu z otworami. Ustawienie: 100° C. Czas: 2 min.

Wszystkie pozostałe składniki wymieszać i przyprawić solą i pieprzem. Układać na liściach kapusty, zrolować i ponownie gotować. Ustawienie: 100° C. Czas: 10 min.

Jako dodatek serwować sałatę.

Placki z orkiszu

Składniki: *300 g orkiszu, 1/2 l wywaru z warzyw, 50 g cebuli, 2 jajka, sól ziołowa, 2 łyżki masła.*

Przygotowanie: orkisz zagotować w wywarze, odstawić na 40 min, dodać pokrojoną drobno cebulę. Wymieszać z jajkami, przyprawić solą i formować placki. Smażyć 10 min.

Wskazówki i uwagi: Dobre z duszonymi pomidorami.

Orkisz spożywa się w postaci kaszy, kleiku, pieczywa (należy jeść wyłącznie świeże), płatków, makaronu, klusek, naleśników, otrąb, słodyczy, kawy. Zawiera on duże ilości niezbędnych składników odżywczych: białka, błonnika, nienasyconych kwasów tłuszczowych, węglowodanów, witamin, biopierwiastków. Według niemieckich lekarzy systematyczne spożywanie produktów orkiszowych regeneruje cały organizm, przywracając zdrowie. Daje na długo uczucie sytości, jak również dobre samopoczucie. Orkisz wzmacnia ciało, jest pomocny m.in. w stanach zmęczenia, zmniejszenia wydolności organizmu, nawracających zakażeniach, alergiach, zaburzeniach przemiany wapnia, dusznicy bolesnej, dolegliwościach ze strony serca i ogólnie układu krążenia, chorobach wątroby, chorobach nerek. Poprawia trawienie oraz funkcje układu nerwowego.

Dieta orkiszowa jest korzystna we wszystkich schorzeniach układu pokarmowego, leczy gorączkę, grypę, krwotok, inne choroby ostre. Kasza orkiszowa zapobiega kamicy żółciowej, zmniejsza zapotrzebowanie na insulinę oraz zwiększa tempo przemiany materii, natomiast mąka zmniejsza je. Zupa jest wskazana dla osób chorych na biegunkę i po niedawno przebytej operacji. Kawa poprawia trawienie, działa lekko przeczyszczająco. Orkisz rozgrzewa ciało poprawiając krążenie krwi, przez co usuwa uczucie zimna w rękach i nogach, wzmacnia narządy zmysłów, spowalnia procesy starzenia. Badania kliniczne przeprowadzone w XX w. w Niemczech wykazały, że spożywany trzy razy dziennie orkisz z upraw ekologicznych w połączeniu z określonym sposobem odżywiania leczy m.in. alergie, cukrzycę, otyłość, stwardnienie rozsiane, AIDS, chorobę Alzheimera, chorobę Parkinsona, anginę, reumatyzm, raka, zatrucie lekami. Jest doskonały dla osób osłabionych, wyczerpanych, niedożywionych.

Produkty orkiszowe stosowane w celach leczniczych nie powinny zawierać w swoim składzie domieszek innych zbóż, ziaren lub warzyw. Unikać należy naczyń aluminiowych, z tworzyw sztucznych i z uszkodzoną emalią.

Nie używać kuchni elektrycznej ani mikrofalowej ze względu na wydzielane przez nie szkodliwe promieniowanie. Potraw gotowanych nie wolno odcedzać, aby zatrzymać cenne składniki.

Źródło: www.orkisz.com
***M. Czekański** „Zioła św. Hildegardy", Kraków 2000*
***dr W. Strehlow**, „ The Wonder Food Spelt", 1989*

NASZA FUNDACJA

– Dziadku, dzisiaj dowiedziałem się od babci, że masz już od wielu lat chorobę Parkinsona i że to bardzo poważna choroba, a nie wyglądasz na chorego... – pyta Błażej w czasie niedzielnej wizyty u dziadków.

– Widzisz, to taka trochę podstępna i ukryta choroba, postępuje powoli prowadząc do inwalidztwa. Na początku, zaraz po diagnozie było mi ciężko i, wierz mi, byłem załamany. Chowałem się przed światem jak za maską, izolując się przed rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami. Ale dzisiaj już tego nie robię.

– A dlaczego tak się zmieniłeś? – docieka wnuczek.

– Po prostu pewnego dnia dowiedziałem się o istnieniu Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona" i programach, jakie realizuje. Przekonałem się, że można żyć aktywnie, śmiać się i cieszyć każdego dnia pomimo tej choroby.

– A co wy tam konkretnie robicie w tej Fundacji?

– Wiesz, jest to organizacja pożytku publicznego, ma swój statut, radę i zarząd. Wszyscy pracują społecznie, informują, wydają poradniki, a w siedzibie Fundacji przyjmują lekarze specjaliści. To miło, że mamy Naszą Fundację. Chorzy nie lubią wychodzić z domu, ale Fundacja stawia na ruch i spacery, np. ostatnią niedzielę spędziliśmy maszerując z kijkami Nordic Walking....

– Czytałem o tym sporcie, ale myślałem że uprawiają go tylko aktorzy i znani ludzie, ale że i ty dziadku masz do tego dostęp, to nigdy bym cię nie podejrzewał, ale o seniorach i o chorych mało się pisze...

– Dlatego ważna jest Fundacja, która stara się wyciągnąć takich ludzi jak ja z domu, oderwać od telewizora, i pokazać, że ŻYCIE to ruch, a my musimy być aktywni i przede wszystkim być razem i wzajemnie się wspierać. To budzi respekt u zdrowych i tolerancję chorych.

– A skąd bierzecie pieniądze?

– Czytałem w Internecie, że w Polsce ludzie nie chcą przekazywać funduszy na starych i chorych, a państwowych funduszy nie ma dla nas wiele. W stowarzyszeniach regionalnych są symboliczne składki. Jednak jest jeszcze wiele osób i organizacji, które się przejmują losem innych i pomagają finansowo i organizacyjnie, przekazując chociażby takie kijki do Nordic Walking, o których ci przed chwilą wspomniałem. Mamy je dzięki Fundacji AKTYWNI i dzięki Markowi Szusterowi, który pobił rekord Polski w 12-godzinnym biegu, za co otrzymał nagrodę i przekazał ją naszej Fundacji na zakup sprzętu do rehabilitacji chorych. I to jest wspaniałe!

– A jak to jest w innych krajach?

– Ja znam sytuację w Szwajcarii, Francji i Finlandii. Miałem okazję być na kilku spotkaniach. W wielkim skrócie powiem ci, że to są kraje bogate o dobrym systemie ubezpieczeń i tradycjach demokratycznych. Chorzy mają dobrą opiekę socjalną, leki za darmo lub z niewielką dopłatą, mają stowarzyszenia oraz grupy wsparcia. Organizacja ta pozwala dotrzeć do każdego chorego, lekarze popierają także taką „demokrację pacjentów" a państwo ją dotuje. U nas nie mamy takich możliwości i szybko nie będą wprowadzone podobne zasady.

– Może ja mógłbym jakoś Wam pomóc?

– Tak! Na Boże Narodzenie prosiłbym Cię abyśmy zawieźli paczki do trzech osób żyjących z chorobą Parkinsona – Witolda, Anny i Wandy. Chorują od wielu lat, często z nimi rozmawiam. Witold – znany reżyser filmowy jest bardzo zniszczony przez chorobę Parkinsona, musi mieć opiekę całodobową, trzeba zajmować się nim jak dzieckiem. To nie przeszkadza, że jego umysł dobrze pracuje i dyktuje swoje artykuły, jest pogodny i uroczy w rozmowie. Anna żyje samotnie i jest samodzielna, ale obok choroby Parkinsona cierpi na depresję, jej lęki i niepokoje mają źródło w tej chorobie. To jej bardzo przeszkadza spokojnie żyć, pracować. Jest wspaniałą tłumaczką i dzielnie walczy z chorobą. Ale czasami izoluje się całkowicie i wtedy trudno jej pomóc. Wanda – otoczona wnukami, dobrocią i miłością rodzinną, ma problemy z chodzeniem i porusza się jedynie na wózku, jej inwalidztwo jest naznaczone bólami. Pomimo tych trudności pracuje społecznie z młodymi matkami pozostawionymi własnemu losowi. Pojedziemy razem, poznasz ich. O nich i ich życiu nie ma artykułów ani reportaży, cierpienie nas izoluje.

– Wiesz co ci powiem dziadku? Jesteś super i na czasie. Surfujesz po Internecie, uprawiasz Nordic Walking, gimnastykujesz się i pielęgnujesz zagraniczne kontakty. Robisz to wszystko, chociaż jesteś chory na chorobę Parkinsona. To niesamowite. Opowiem o tobie moim kolegom, będą mi zazdrościć.

Rozmawiali: ***dziadek Mikołaj i wnuczek Błażej***
materiał przesłała: ***Dagmara Chmura i Jerzy Łukasiewicz***

Bydgoski flesz informacyjny

2 września 2006 r. pod hasłem: ***Nie jesteś sam*** na Starym Rynku w Bydgoszczy odbyła się prezentacja osiągnięć organizacji pozarządowych reprezentujących osoby niepełnosprawne. Udział w akcji wzięło również Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON.

16 września br. w Bydgoszczy w Wojewódzkim Szpitalu im. dr. J. Biziela odbyło się spotkanie szkoleniowe dla członków Stowarzyszenia i wszystkich zainteresowanych.

Tym razem zaproszono specjalistę neurologa dr. n. med. **Macieja Binka**, który przedstawił temat: ***Ból w chorobie Parkinsona.*** Na zakończenie dr Binek odpowiedział na szereg zadanych pytań.

1 października br. zakończono realizację zadania publicznego dotowanego przez ***Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego pn. „Aktywizacja umiejętności psychicznych w chorobie Parkinsona.*** Program dotyczył terapii psychologicznej chorych nie wychodzących z domu, jak też prowadzonej stacjonarnie przez wolontariuszy terapii psychologicznej grupowej.

Do 15 grudnia br. trwa program dotowany przez **Ministerstwo Zdrowia pn. *Strategia szkoleniowa dla nieprofesjonalnych osób pomagających chorym cierpiącym na chorobę Parkinsona.*** W ramach programu odbyły się szkolenia dla wolontariuszy i opiekunów w zakresie pielęgniarstwa, rehabilitacji ruchowej, logopedii, psychologii. Wolontariusze są superwizowani przez poszczególnych specjalistów.

Jednocześnie realizowany jest z ***Urzędu Miasta Bydgoszczy Program edukacyjno-rehabilitacyjny w chorobie Parkinsona.*** Prowadzona jest rehabilitacja logopedyczna w domu chorego przez specjalistę, jak też rehabilitacja ruchowa domowa z udziałem superwizowanych wolontariuszy.

Zakończono już program dotowany przez **Urząd Miasta Bydgoszczy pn. *Ćwiczenia w chorobie Parkinsona. Poradnik.*** Wydano 500 egzemplarzy poradnika zawierającego zestaw podstawowych ćwiczeń zalecanych w chorobie Parkinsona. Autorem jest dr n. med. Stanisław Krajewski.

We wrześniu br. zakończono remont siedziby Stowarzyszenia oraz oddano do użytku salę rehabilitacyjną do ćwiczeń w warunkach stacjonarnych. Dostosowano również pomieszczenia do szkoleń teoretycznych i praktycznych.

Barbara Drewka

Zmiany w Katowicach

We wrześniu odbyło się Walne Zebranie i powołano nowy Zarząd w składzie: Józef Twardak – przewodniczący, Tatiana Lewicka – wiceprzewodnicząca, Leszek Oleksiński – skarbnik, Karol Kurasz – sekretarz, Marek Kubica – członek zarządu.

Tatiana Lewicka

Nowa siedziba w Szczecinie

Szczecińskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona, dzięki otrzymanemu od Miasta lokalowi, zmieniło adres siedziby. W dwóch otrzymanych pomieszczeniach urządza sekretariat i salkę do spotkań dla 20–25 osób. Siedziba mieści się przy ul. Kaszubskiej 30 w pok. 1 na parterze. Sekretariat jest czynny w poniedziałki i w czwartki w godzinach 14:00–17:00. Poza godzinami otwarcia kontakt ze Stowarzyszeniem możliwy jest drogą telefoniczną: 0501 748 391 (prezes Henryk Rozkut) lub stacjonarny (091) 482 35 80 (członek zarządu Aleksander Biliński).

Henryk Rozkut

Składając zeznanie podatkowe na formularzu PIT–28, PIT–36 i PIT–37, możesz odliczyć od podatku kwotę do wysokości 1% należnego podatku i wpłacić na konto organizacji pozarządowych ze statusem pożytku publicznego.
Wpłaty powinny być dokonane w okresie zeznania podatkowego tj. od 1 maja 2006 r., jednak nie później niż do 30 kwietnia 2007 r. Płacąc podatek ryczałtowy i wypełniając PIT–28, możesz wpłacić odliczenie od podatku na konto organizacji 1% podatku należnego. Wpłata powinna być dokonana w okresie od 01 lutego 2006 r. do dnia 31 stycznia 2007 r.
Zachowaj dowody wpłaty!
Konta bankowe parkinsonowskich opp: Bydgoszcz 89 1240 3493 1111 0000 4306 4771, Gdańsk 42 1240 1268 1111 0000 1542 6453, Warszawa 05 1140 1010 0000 3509 2800 1001.
Dane teleadresowe podaliśmy na ostatniej stronie kwartalnika.

CO POWINNO SIĘ WIEDZIEĆ O GUAMAJSKIEJ ODMIANIE CHOROBY PARKINSONA? CZĘŚĆ I

W latach 50., zaraz po zakończeniu II wojny światowej, kiedy to Guam będący pod kontrolą japońską dostał się pod panowanie amerykańskie, pośród dużej liczby rdzennych czarnoskórych mieszkańców tej wyspy – tzw. Chamorro – zaobserwowano rozwój bocznego stwardnienia zanikowego rdzenia, określanego w skrócie jako ASL, a powszechnie znanego pod nazwą choroby Lou Gehrigsa. Nazwa ta pochodzi od nazwiska Amerykanina, mieszkańca Nowego Jorku, bardzo popularnego w latach 1920–1930 baseballisty, występującego z takimi sławami jak Babe Ruth czy John Di Magio.

U niemal identycznej liczby Chamorro zaczęła rozwijać się choroba będąca połączeniem choroby Parkinsona (określanej dalej w skrócie PD – przyp. tłumacza) i demencji (tzw. PD dementia, czyli zespół parkinsonowsko-otępienny), zaś u części z nich choroby te zaczęły rozwijać się jednocześnie. Wszystkie zaś 3 wymienione, ALS, zespół parkinsonowsko-otępienny i połączenie tych dwóch określono wspólną nazwą – Lytico-Bodig.

ALS i zespół parkinsonowsko-otępienny na Guam

ALS, jaki pojawił się na Guam (stąd nazwa Guam ALS), wydaje się być podobny do odmiany ALS występującej także gdzie indziej. Pacjenci odczuwają znaczne osłabienie ramion, nóg i tułowia, które doprowadza do paraliżu. Z czasem osłabienie to dotykać zaczyna także mięśni odpowiedzialnych za przełykanie, a także oddychanie. Pacjent umiera w ciągu 2–6 lat. Autopsja wykazuje, iż najbardziej dotknięty postępami choroby był rdzeń kręgowy i pień mózgu, a także wykazuje ubytek nerwów ruchowych, zwanych też neuronami ruchowymi. Neurony te odpowiedzialne są za ruch, to one właśnie otrzymują „sygnały" z kory mózgowej (tam właśnie rozpoczyna się „polecenie" ruchu), a także sygnały od zwoi podstawowych i „substantia nigra" (jest to łacińska nazwa jednego ze zwojów podstawy, bogatego w neurony dopaminergiczne – przyp. tłumacza). Nazwę tę nadano ze względu na czarne zabarwienie tego rejonu mózgu, co stwierdzano podczas badań pośmiertnych, gdzie „komendy" z kory mózgowej są przetwarzane, tak by ruch mógł być wykonany szybciej i z maksymalną siłą. Kiedy neurony ruchowe zanikają, ciało ludzkie nie jest w stanie wykonać ruchu, nawet jeśli kora mózgowa i substancja nigra ruch ten mu nakazują.

Różnica pomiędzy Guam ALS a ALS występującym gdziekolwiek indziej polega na tym, że kiedy neurony ruchowe obumierają, proteina znajdująca się w nich (nosząca nazwę TAU), jak i w otaczających je komórkach wspomagających (zwanych glia), staje się poplątana i poskręcana. Nazwa TAU pochodzi od greckiej litery o tej samej nazwie. Proteina ta stanowi najistotniejszą część włókien wewnątrz neuronów (komórek nerwowych) i glia (komórek wspomagających). Kiedy wspomniane włókna staną się poskręcane, wówczas „łączą się" w tzw. zmiany neurowłókienkowe, które widoczne są pod mikroskopem. Zmiany te uniemożliwiają istnienie neuronów ruchowych czy też jakichkolwiek innych komórek, w których się pojawią.

Choroba Parkinsona na Guam, Guam PD, może też rozwijać się w postaci sztywnienia, spowalniania ruchów, trudności w chodzeniu, jak i utrzymaniu równowagi. Może, aczkolwiek nie musi, pojawić się drżenie. W przypadku Guam PD postępowanie symptomów jest bardziej gwałtowne niż objawy tej choroby występujące gdzie indziej (tzw. PD idiopatyczny czy samoistny). Nie reaguje ona także na leczenie substancjami – karbidopa/lewodopa. Krótko po wystąpieniu objawów choroby Parkinsona u mieszkańców Guam pojawia się demencja, brak orientacji, skołowanie. Objawy te przypominają objawy Alzheimera (AD). Guam PD może też rozpoczynać się tylko demencją lub też demencją wraz z typowymi objawami PD. Od rozpoczęcia choroby do śmierci mija ok. 2–10 lat, co jest znacznie krótszym okresem niż w przypadku rozwoju idiopatycznego PD, lecz dłuższym niż Guam ALS.

Różnica pomiędzy Guam PD a idiopatycznym PD polega na tym, że komórki substancji nigra obumierają, zaś proteina TAU staje się poskręcana, traci swój kształt i łączy się w tzw. zmiany neurowłókienkowe. W przeciwieństwie jednak do idiopatycznego PD, w odmianie występującej na Guam nie pojawiają

się tzw. ciałka Lewiego, okrągłe, różowawe ciałka występujące w cytoplaźmie komórki. Ciałka te zawierają zdeformowane bryłki proteiny zwanej alpha-synuclein.

W chorobie Alzheimera, podobnie jak w Guam PD, wiele komórek zawiera proteinę TAU, ale w przeciwieństwie do odmiany Guam, w AD (choroba Alzheimera – przyp. tłumacza) w mózgu występują też płytki amyloidów. Płytki te są zdeformowanymi, różowo zabarwionymi bryłeczkami proteiny nazywanej amyloidem. W przeciwieństwie do zmian neurowłókienkowych płytki amyloidowe znajdują się na zewnątrz, a nie wewnątrz komórki. W chorobie Alzheimera, w przeciwieństwie do Guam PD, płytki amyloidowe pojawiają się na ściankach arterii (tętnic). Mogą one znacznie je osłabić, a także spowodować ich przerwanie, co z kolei spowoduje wylew krwi do mózgu.

Mózgi pacjentów pochodzących z Guam przypominają mózgi pacjentów z postępującym porażeniem nadjądrowym (PSP). Na ten rodzaj PD zmarł znany aktor Dudley Moore. Mózgi te przypominają także mózgi osób, które cierpiały na zapalenie mózgu śpiączkowe (PEPD), a u których choroba ta pojawiła się jako następstwo epidemii tego zapalenia, która miała miejsce w latach 1918–1926. Nie ma jednakże dowodów na to, iż odmiana Guam PD jest z tą epidemią związana.

Jak często występuję Guam PD?

Guam jest największą z wysp archipelagu Marianów. Jej długość wynosi 30 mil (kierunek północno-południowy) i ma 4 mile szerokości (kierunek wschód-zachód). Jest to największa wyspa, jaka znajduje się między Filipinami na wschodzie a Hawajami na zachodzie, a także między Nową Gwineą na południu i Japonią na północy. W roku 1958 populacja wyspy wynosiła 67 044. Z liczby tej 34 763, czyli 53 % stanowili Chamorro.

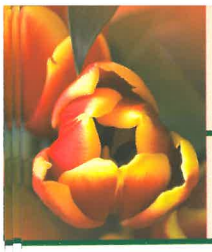
W roku 1958 prawie 10 % z nich chorowało albo na ALS albo na zespół parkinsonowsko–otępienny, lub też połączenie tych dwóch chorób, co stanowi 50 do 100 razy więcej osób niż liczba ludzi dotkniętych tymi chorobami na całym świecie. Dla porównania gdyby tylko u 10 % Amerykanów choroba ta wystąpiła w podobnej skali, chorych byłoby 30 mln. osób, czyli więcej niż chorujących na Alzheimera, AIDS czy na cukrzycę razem wziętych.

Czy Guam PD może być dziedziczna?

Z powodu wysokiej częstotliwości występowania ALS czy PD na Guam, Narodowy Instytut Zdrowia (NIH) założył na wyspie w 1956 roku Centrum Badawcze mające na celu rozpoczęcie dokładnych badań nad wspomnianymi chorobami. Mimo, iż niektóre czynniki wskazywały na dziedziczność owych chorób, nie podano jednak jednego odpowiadającego za to czynnika. Ponadto czynniki zaobserwowane bardzo różniły się od tych, jakie zauważono na przykład u rodziny Centursi, pochodzenia włoskiego mieszkającej w New Jersey, Włoszech czy Grecji. W rodzinie tej PD jest w głównej mierze dziedziczna i przechodzi z pokolenia na pokolenie, nigdy nie pomijając żadnego, a także dotykając coraz większą liczbę jej członków. U rodziny Centursi za PD jest odpowiedzialny chromosom 4, gen kodujący proteinę alpha synuclein. We wspomnianej rodzinie PD pojawiają się bardzo wcześnie (już w wieku 20, 30, 40 lat) i postępują w sposób podobny do idiopatycznej odmiany tej choroby, lecz nie tak gwałtownie, jak ma to miejsce w przypadku jej odmiany występującej na Guam.

Choroba reaguje też na leczenie. Podczas sekcji mózgów osób z rodziny Centursi okazało się, że przypominały one mózgi osób z idiopatyczną odmianą PD: ubytek komórek nerwowych związany jest z ciałkami Lewy'ego, a nie ze zmianami neurowłókienkowymi. Częstotliwość odmiany PD i ALS występujących na Guam była również inna od wzoru choroby ustępującej, która nie występuje ona w jednym pokoleniu lub też nie dotyka dużej liczby członków danej rodziny. Wzór Guam PD, lub raczej jego brak, jest podobny do idiopatycznej odmiany tej choroby występującej w Stanach Zjednoczonych, gdzie 15–20 % pacjentów dotkniętych chorobą Parkinsona ma wśród członków swojej rodziny przynajmniej jedną lub więcej osób również na nią cierpiących. W roku 1958 założony został też rejestr pacjentów, który miał na celu ustalenie i rozpoznanie genetycznych aspektów tej choroby. Pacjenci, ich małżonkowie i krewni dotknięci PD, zostali zarejestrowani w latach 1958–1963. W roku 1988 rejestr został uaktualniony i czterdziestoletnie wyniki badań zostały ogłoszone przez C. Plato w magazynie *Neurologia*.

Źródło: www.epda.eu.com
tłumaczyła: ***mgr Izabela Krzywicka***



CHMP wspiera użycie DaTSCAN

Komitet ds. Środków Leczniczych Stosowanych u Ludzi (CHMP) Europejskiej Agencji ds. Leków pozwolił na dopuszczenie do obrotu leku DaTSCAN (Ioflupane) używanego do różnicowania diagnozy demencji z obecnością ciałek Lewy'ego (DLB) oraz choroby Alzheimera. Przeprowadzane neuroskany z lekiem DaTSCAN, produktem radiofarmaceutycznym dostępnym w Europie od 2000 roku, wykazały wrażliwość i wysoką szczegółowość w wykrywaniu dopaminergicznych dysfunkcji w parkinsonizmie. Pomaga to ustalić stan faktyczny obecnego zaburzenia, podczas gdy metody kliniczne są niepełne i sprzeczne.

GE Healthcare, wytwórca DaTSCAN, oczekuje ostatecznej decyzji w tej kwestii z Komisji Europejskiej w ciągu najbliższych miesięcy.

Dobre wieści dla testów Teva

Koncern Teva Pharmaceuticals ogłosił, że pierwsi pacjenci w Europie i Ameryce Północnej zostali zarejestrowani do wzięcia udziału w programie badań nad rasagiliną – inaczej, na badania ADAGIO (the Attenuation of Disease Progression with Azilect/Agilect Once Daily – Zahamowanie postępu choroby przez podawanie Azilectu/Agilectu raz dziennie).

Celem badań jest ustalenie, czy leczenie rasagiliną może modyfikować postęp choroby Parkinsona. Obecnie stosowane terapie pomagają łagodzić objawy choroby, jednak żadna z nich, jak dotąd, nie okazała się skuteczna w przypadku próby zwolnienia, zatrzymania lub odwrócenia rozwoju chP. W ADAGIO weźmie udział około 1100 pacjentów w 135 ośrodkach z 14 krajów. Rasagiliny (nazwa handlowa Azilect/Agilect) zaczęto używać jako leku na chP. w 2005 roku. Jest ona inhibitorem monoaminooksydazy B (MAO-B). Zwalnia rozpad lewodopy w mózgu poprzez blokowanie oksydazy monoaminowej B (enzymu, który rozkłada dopaminę w mózgu). Używana jest do wydłużania czasu działania dawek leków lewodopowych, takich jak co-beneldopa (Madopar) lub co-careldopa (Sinemet), lub zmniejszenia ich dawek. Może ona także zredukować działania uboczne w postaci zaburzeń ruchowych, spowodowane przez lewodopę. Rasagilinę stosuje się w leczeniu objawów chP u pacjentów zarówno w początkowej, jak i bardziej zaawansowanej fazie. Badania przedkliniczne dają również podstawę, aby sądzić, że lek może mieć właściwości neuroochronne, które mogą oddziaływać na tempo rozwoju objawów choroby u pacjenta. Niedawne badania TEMPO (TVP-1012 we wczesnej monoterapii pacjentów z chP) wykazały, że u pacjentów, którzy rozpoczęli leczenie Azilectem, po 12 miesiącach stwierdzono znacznie mniejsze upośledzenie funkcjonalne niż u pacjentów, których leczenie zostało opóźnione o sześć miesięcy.

Pozytywny start dla Rotygotyny

Dane z trzeciej fazy badań nad skutecznością rotygotyny w leczeniu osób z zaawansowaną chorobą Parkinsona zostały przedstawione na sympozjum satelitarnym koncernu Schwarz Pharma. Delegaci, zebrani we wrześniu ubiegłego roku w Atenach na 9. posiedzeniu Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych (EFNS), dowiedzieli się, że rotygotyna, będąca agonistą dopaminy, poddawana badaniom na skuteczność leczenia chP, została sporządzona w formie pierwszego tego rodzaju plastra transdermalnego. W teście pod kontrolą placebo, obejmującym 351 pacjentów z zaawansowaną chP, zauważono statystycznie znaczącą redukcję w fazie off (wyłączenia leku) u pacjentów, którzy przyjęli rotygotynę, w porównaniu z pacjentami, którym podano placebo. Stwierdzono także zmniejszenie występowania dyskinez w fazie on (działania leku).

Od 12 września br. w Niemczech wprowadzono taki plaster pod nazwą handlową NEUPRO 2 mg na 24 godz. Podawany jest w monoterapii, tj. bez jednoczesnego podawania lewodopy. W Polsce ma być w grudniu br.

Żel dostaje zielone światło

Solvay Pharmaceuticals otrzymało pozwolenie na dopuszczenie do obrotu Duodopy, nowej metody leczenia farmakologicznego zaawansowanej chP w 28 krajach europejskich. Duodopa jest nową, unikalną metodą leczenia chP, opartą na powtarzającej się stymulacji dopaminergicznej przy zastosowaniu formuły opracowanej na bazie lewodopy i karbidopy w postaci lepkiego żelu. Przy użyciu obsługiwanej przez pacjenta przenośnej pompki lek jest dostarczany w powtarzającym się cyklu poprzez rurkę umieszczoną bezpośrednio w górnym odcinku jelita cienkiego, gdzie jest szybko wchłaniany. Ten sposób podawania leku zapewnia bardziej równomierne doprowadzanie i absorpcję leku w porównaniu z tradycyjnym leczeniem tabletkami. Duodopa jest szczególnie zalecana w leczeniu ciężkich objawów chP.

Wiadomości przygotowały na podstawie EPDA Plus. Spring 2006 i EPDA Plus. Summer 2006.
***Joanna Dziuba** studentka nauk politycznych UŁ i **Paulina Widbek** studentka filologii angielskiej UW.*

OGŁOSZENIA

DZIESIĄTY WOJSKOWY SZPITAL KLINICZNY W BYDGOSZCZY, UL. POWSTAŃCÓW WARSZAWY 5

PORADNIA CHORÓB POZAPIRAMIDOWYCH

Specjalista neurologii Magdalena Tomczyk przyjmuje chorych z chP we wt. od godz. 13:00 do 15:00. Rejestracja w Poliklinice pod numerem telefonu: (052) 584-75-55.

KONSULTACJE NEUROCHIRURGICZNE

W Klinice Neurochirurgii prowadzone jest leczenie chirurgiczne chP. W sprawie konsultacji neurochirurgicznych prosimy telefonować do sekretariatu: (052) 378-70-93 lub wysłać e-mail: MarekHarat@10wsk.mil.pl. Członkowie Stowarzyszenia „Akson" mogą uzgodnić termin konsultacji za pośrednictwem Pani Prezes Barbary Drewka, dzwoniąc lub wysyłając faks pod numer: (052) 343-91-97.

REHABILITACJA

W Zakładzie Rehabilitacji ćwiczy grupa parkinsonowska w ramach NFZ. Co tydzień, we wt., o godz. 16:00 odbywa się gimnastyka ruchowa w basenie, a w czw. o godz. 16:30 – ćwiczenia na sali gimnastycznej.

PORADNIA CHOROBY PARKINSONA I SCHORZEŃ POZAPIRAMIDOWYCH

Czynna codziennie, rejestracja telefoniczna pod nr tel.: (052) 348-56-42. Adres: Bydgoszcz Fordon, ul. Roentgena 3, Dom Sue Ryder przy Szpitalu Onkologicznym. Wizyty domowe należy uzgadniać z lekarzem.

SIEDZIBA STOWARZYSZENIA AKSON, UL. RYNEK 6, BYDGOSZCZ

Wolontariusze Służby Maltańskiej po szkoleniu, prowadzą gimnastykę ruchową w pn. o godz. 17:00. Studentki Wydziału Psychologii UKW prowadzą zajęcia integracyjne (np. relaksacja, arteterapia) we wt. o godz. 15:00.

APTEKA „POD ŁABĘDZIEM", UL. GDAŃSKA 5, BYDGOSZCZ

Wszyscy członkowie Stowarzyszenia Akson przy zakupie leków, które nie są objęte żadną zniżką urzędową oraz przy zakupie środków opatrunkowych, kosmetyków, itp. otrzymują 12% zniżkę.
Wystarczy tylko podać nazwisko i imię członka Stowarzyszenia przy zakupie.

KOCHA, LUBI, PRACUJE W WOLONTARIACIE

Grudniowy tekst powinien być delikatny, ciepły, pełen przemyśleń. Choć w życiu lubię się wyłamywać, tym razem tego nie zrobię. Natchnienie na temat artykułu przyszło w ostatniej chwili. W jednym z poprzednich numerów poczęstowałam Was, kochani Wolontariusze, garścią goryczy, na szczęście z pozytywnym zakończeniem. Dziś, podobnie jak wcześniej, też chcę porównać wolontariat, ale nie do kłamstwa, lecz do platonicznej miłości. Platoniczna miłość to jest coś, co chodzi za mną przez całe życie, no przynajmniej odkąd pamiętam... Wolontariat pojawił się nieco później. Od dłuższego czasu mam w sercu osobę, którą często widuję, ale oczywiście nie zwraca ona na mnie uwagi. Nie mogę poukładać sobie przez to życia z nikim innym. Jest nawet kilka osób, którym miło byłoby widzieć nas razem. To będą moje kolejne samotne święta z obrywaniem płatków kwiatów w tle... Kocha – lubi – szanuje – zdradza – nienawidzi... i zawsze wyjdzie mi jedno coś, czego nie ma w zestawie – też jest działaczem społecznym.

Co ma do tego wolontariat? Ma wiele! W wolontariacie nie ma hasła „bez wzajemności". Tutaj jest wzajemność zawsze, jeśli nie w mowie, to w błysku oka, jeśli nie w pocie po zniesieniu wózka inwalidzkiego, to w satysfakcji ze skutecznego działania, gdy znajdzie się na parterze. W wolontariacie właśnie rozstanie jest olbrzymią radością, bo rozstaje się z podopiecznym, gdy nie potrzebuje on już naszej pomocy. Wobec ukochanej niegdyś osoby często najlepiej przejść jak najszybciej na ulicy. Przy podopiecznym chcemy się zatrzymać, zamienić parę słów. Słyszymy wtedy, jak na plus zmieniło się jego życie, i nie wywołuje to w nas przygnębienia czy zazdrości. Podobnie jak chęć oglądania kogoś w parze, ludzie chcą widzieć pomoc. Chcą nie bać się przytrzaśnięcia drzwiami autobusu czy tramwaju, bo wiedzą, że znajdą się ludzie wybawiający ich z opresji. Wszyscy liczymy na to, że ktoś blisko nas potrafi udzielić pierwszej pomocy. W wolontariacie człowiek nigdy nie jest sam, zawsze ma o kim pomyśleć, zadzwonić, porozmawiać, komu wysłać kartkę. Nigdy ten gest nie będzie traktowany jako zobowiązanie – będzie normalnym wyrazem sympatii. Przez wolontariat, pod warunkiem rozsądnego dawkowania, nie zostaje się starym kawalerem, starą panną... Przez zapatrzenie w inną osobę – niestety tak... Powiecie, że to nie jest prawda co piszę, że nie jest tak kolorowo w wolontaricie? Wiem... Podobnie jak ten chłopak nie chce wpuścić mnie do swojego serca, tak często i Was chorzy nie wpuszczają do domu. Ja mogę tylko domniemywać, dlaczego ten uroczy mężczyzna jest „obojętny jak mgła". Wy natomiast wiecie, że nie wpuszczono Was, bo akurat w tym momencie, mimo wcześniejszego umówienia, Wasz podopieczny nie mógł wstać z kanapy lub nie chciał, abyście go oglądali. W Waszym przypadku przyczyną zamknięcia będzie niepełnosprawność, choroba. Ostatecznie nie wiem nigdy, co bardziej trzyma mnie w dobrym humorze... chwila spędzona z nim czy chwila pracy w charakterze wolontariusza.

Życzę sobie z okazji 5. grudnia, abym nie była sama 20 dni później i w sylwestra, a Wam życzę zawsze otwartych drzwi, otwartych na słuchanie uszu i śmiejących się twarzy.

Do Siego Roku, oczywiście w gronie wolontariuszy

Nowi wolontariusze

W ostatnim kwartale powiększyło się grono wolontariuszy pracujących przy Stowarzyszeniu *Akson*, tym razem o grupę tłumaczy z języka angielskiego i francuskiego. Mam zaszczyt powitać **mgr Agnieszkę Bartczak**, **Karolinę Deptuch**, **Joannę Dziubę**, **Jowitę Furmanik**, **Ewelinę Goik**, **Joannę Jasińską**, **mgr Justynę Mazurkiewicz**, **Joannę Moś**, **mgr Magdalenę Olzak**, **Natalię Owcarz**, **Agnieszkę Pugacewicz**, **Martę Wanat** oraz **Paulinę Widbek**. To dzięki ich pracy powstał ten numer „Tulipana". Jednocześnie dziękujemy za współpracę naszej wieloletniej tłumaczce – **Hannie Donarskiej**, która wyjechała w ramach programu *Sokrates* do Portugalii.

Szkolimy się, aby być lepszymi w swoim fachu

Wzorem ubiegłego roku, także i teraz, w październiku, Stowarzyszenie Akson zorganizowało szkolenia dla wolontariuszy. Tym razem dofinansowania udzieliło Ministerstwo Zdrowia. Wolontariusze powiększali swoją wiedzę z zakresu rehabilitacji, pielęgniarstwa i udzielania pierwszej pomocy. Dodatkowo poszerzyliśmy ofertę zajęć o wsparcie psychiczne i logopedię. Uczestnicy wysoko ocenili słuszność tego pomysłu i deklarują pożytkować zdobytą wiedzę w pracy z chorymi.

Magdalena Drewka

Patronat medialny działu: www.wolontariat.abc.pl

W dzisiejszym Głosie Czytelnika dwie opinie o tym, co może pomóc w codziennym funkcjonowaniu organizacji pozarządowych i chorych. Zapraszamy do lektury i dziękujemy za coraz częstszy odzew. Redakcja

Sposoby i metody pracy z darczyńcami w małych ośrodkach

Szczególnie ciężkie jest życie chorych z tą straszną chorobą w małych ośrodkach, gdzie walka o byt wypełnia całe dnie i angażuje wszystkie siły, więc często nie starcza już sił ani pieniędzy dla przewlekle chorych z nieuleczalną chorobą. Chory taki w najlepszym wypadku ląduje w łóżku, z początku na parę dni, a potem na stałe, powoli czekając na swój koniec. Nie podoba mi się takie zakończenie życia. Chcę zrobić wszystko, ażeby chociaż część z nich doczekała się innego zakończenia. W tym między innymi z mojej inicjatywy powstało koło wzajemnej pomocy należące do fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona".

Zaczęliśmy od stanu wiedzy członków o tej chorobie, chcemy go poprawić wśród chorych, jak i ich bliskich. Wiedza ta w tym zakresie może znacznie polepszyć sytuację chorych w ich otoczeniu. Powszechna jest opinia, że życie jest przegrane, my nie możemy się jednak z tym pogodzić. Do walki z tą słabością szukamy przyjaciół, jak i środków. Takimi ludźmi przywracającymi wiarę w człowieka są darczyńcy. Nie można się tutaj zgodzić z opinią, że ich nie ma i trudno jest ich znaleźć. To prawda, w małych środowiskach jest ich mniej, ale też nie wolno sobie o nich przypominać dopiero pod koniec roku, gdy potrzebne są środki na działalność. Trzeba z nimi pracować i współdziałać w ciągu całego roku. Darczyńcy powinni wiedzieć, na co przeznaczane są ich pieniądze, niejednokrotnie ciężko zarobione. Mało albo bardzo mało mówi się o nich w lokalnych mediach, jak i w prasie. Mało też wykorzystuje się fakt, że największy nasz rodak papież Jan Paweł II cierpiał na chP i głównie przez nią zszedł z tego świata.

Małe środowiska potrafią szybko poznać aferzystę i szybko się go pozbyć. Zostają tylko uczciwi, z którymi w ciągu całego roku pracujemy. Jeżeli chodzi o naszych darczyńców, których w małych środowiskach jest mało, ale jak już są, to jest to wysoka klasa. Staramy się ich zapraszać na nasze spotkania i informować o działalności.

Na koniec wspomnę jeszcze o wymiernych naszych sukcesach. Dzięki dobrej współpracy ze sponsorami mogliśmy wyjechać na tygodniowy pobyt nad morze i spędzić go wraz z rodzinami w uroczym ośrodku „Drut-Polu" w Jastarni. Szkoda tylko, że nie wszyscy z tego skorzystali. Niemniej jednak będziemy tę formę wypoczynku-terapii kontynuować. Trzeba też się tutaj pochwalić tym, że w bieżącym roku dorobiliśmy się komputera oraz drukarki. Ten sprzęt będzie nam bardzo przydatny do druku informatora, który powinien znaleźć się przy każdym łóżku chorego. Ofiarodawcą tego komputera jest firma „Golpasz" z Golubia-Dobrzynia, a wielkim orędownikiem tej pomocy jest prezes Andrzej Warnel; oczywiście działo się to za wiedzą i z pomocą fundacji w Warszawie. Myślę, że te działania pozwolą zaznajomić chorych, jak i ich rodziny z problemami, jakie niesie ta choroba.

Innym, równie ważnym kierunkiem naszej pracy są działania dotyczące poprawy a przynajmniej niepogorszenia sytuacji życiowej chorych. Węzłowym zagadnieniem jest dostępność do leków. Nasza fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona" może pochwalić się dużymi osiągnięciami. Doprowadziła bowiem do tego, że do wszystkich podstawowych leków zawierających lewodopę są dopłaty, a leki te z małymi wyjątkami są ogólnodostępne. Jest to wielki sukces fundacji i należy o tym mówić. Życie jednak niesie nam szereg kłopotów i trudności, które winniśmy rozwiązywać w myśl starej rzymskiej zasady

„Niechaj zdrowie chorego będzie najwyższym prawem!" (*Salus aegroti suprema lex esto!)*

Tego Wam i Sobie życzę.

mgr Jan Wojaczyński

Kształtujmy swój wizerunek

„Dzień dobry. Mam przyjemność powitać Państwa serdecznie..." – i tak dalej, i tym podobnie, zależnie od pory dnia i rodzaju imprezy. Zaczynając swoje dłuższe przemówienie z reguły takim zwrotem witają nas prezenterzy telewizyjni, prezesi różnych organizacji, dyrektorzy firm i wielkich korporacji, politycy na swoich wiecach wyborczych i może trochę bardziej swojsko starości weselni przed wygłoszeniem toastu. Zapytacie Państwo, w czym problem? To przecież takie normalne – spotykamy się z tym prawie na co dzień. Tak, to jest proste i łatwe... gdy jesteśmy słuchaczami i obserwatorami.

A spróbujmy zamienić role, wyjść na scenę, powitać gości tak, żeby nikogo nie urazić i opowiedzieć słuchaczom o tym, co im chcemy powiedzieć, przekonać do swoich przekonań, a czasem nawet zmusić do słuchania. No i co? Zaczynają się problemy.

Nogi robią się jak z waty, nie wiadomo gdzie podziać ręce, a pot tak obficie zrasza nam czoło, że bez samochodowych wycieraczek na okularach tracimy kontakt ze słuchaczami. Pewnie teraz, gdybyśmy rozmawiali osobiście, usłyszałbym słowo – wytrych: trema! Wytłumaczenie murowane i trzeba się z tym pogodzić jak z zimnem w zimie i upałem w lecie. A to właśnie jest błędne rozumowanie – można i trzeba z tym walczyć, żeby było nam łatwiej komunikować się ze środowiskiem, przedstawiać nasze problemy na spotkaniach, lub w mediach i zdobywać przychylność ludzi. Tylko wypowiedź spokojna, krótka i na temat jest w stanie przyciągnąć czyjąś uwagę. Trzeba równocześnie patrzeć na wszystkich i mówić do wszystkich zebranych, ale tak, by każdy czuł, że mówimy właśnie do niego. Mimiką twarzy i gestykulacją trzeba zachęcać i przyciągać słuchaczy, żeby czuli więź z mówiącym. Jeśli lubimy gestykulować, róbmy to wyraziście, żeby ruchy rąk podkreślały nasze słowa, a gesty sugerowały naszą otwartość i zachętę.

Ważnym elementem autoprezentacji jest wygląd mówcy. Oczywiście nie tylko strój dobrany odpowiednio do okazji, ale również kolorystyka i tło wystąpienia.

Trema dokucza wszystkim, jednak my, przyjaciele w chorobie Parkinsona na przekór mamy chyba łatwiej – mówimy wolniej i naszą mową opiekuje się neurologopeda. Uff. Pewnie powiecie: Ale się wymądrza! A mnie aż rozpierała chęć podzielenia się wiadomościami jakie ostatnio nabyłem.

Otóż w dniach 24–25 października 2006 r., w jesienno-malowniczym Szczyrku koło Bielska-Białej, miałem zaszczyt i przyjemność uczestniczyć w szkoleniu na temat „Autoprezentacja i skuteczne kreowanie wizerunku – wystąpienia publiczne". Organizatorem szkolenia była Pani Anna Kruczek Prezes Śląskiego Forum Organizacji Socjalnych KAFOS. Wykłady prowadziły Panie Dorota Stasikowska – Woźniak – dziennikarka, pisarka, specjalistka ds. autoprezentacji i kreowania wizerunku publicznego, oraz Pani Irena Kowalska. Gorąco polecam udział w takim kursie, zwłaszcza osobom, które reprezentują Stowarzyszenia na zewnątrz. Serdecznie dziękuję wszystkim organizatorom oraz Panu Józefowi Twardakowi, prezesowi Śląskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona, że dostrzegł potrzebę wysłania mnie na to szkolenie.

Dziękuję.

Marek Kubica

WYMIANA DOŚWIADCZEŃ

Drodzy Czytelnicy! Ze względu na szeroki odzew z prośbą o kontakty do innych chorych na chorobę Parkinsona, pozwoliliśmy sobie stworzyć w tym numerze Tulipana dział z kontaktami, aby osoby zainteresowana odezwały się bezpośrednio do Was. Czy będzie to stała rubryka, zależy tylko od Was! Redakcja

Witam serdecznie.

Jestem osobą dotkniętą chorobą Parkinsona. Już od 10 lat zmagam się z tą chorobą. Stoję teraz przed decyzją o operacji: ablacja czy stymulacja? Proszę o odzew osoby, które już poddały się któremuś z tych zabiegów i chciałaby się podzielić ze mną informacją o ich wynikach.

Pozdrawiam Gabriel Pluta – Śląskie Stowarzyszenie.
tel.: 033–8461304, mail: gabriel.pluta@neostrada.pl

Witam serdecznie.

Mieszkam w Tucholi. Chciałbym się podzielić i przy okazji dowiedzieć o objawach w temacie Parkinsona. Jestem po 3 operacjach w 10 WSK. Ostatnio bardzo źle się czuję. Pojawiły się objawy, co do których nie wiem, czy zaliczyć do normalnych w przebiegu choroby „p". Czytam *Tulipana,* toteż nowicjuszem nie jestem, ale z tym poradzić sobie nie mogę. Dla ułatwienia zrobię mały opis: trudności z podnoszeniem rąk do góry, ból i zawroty głowy, kłopoty z wstawaniem i przewracaniem się, zwłaszcza w łóżku, straszny ból mięśni i stawów od nieustannych drgań i napięć – przykórcze, ciągłe ciarki – zimno na plecach – ból w lędźwiach, częste upadki itd. To tylko słowa, trudniej z tym żyć. Proszę mi pomóc, nie radzę już sobie.

Pozdrawiam Jan Lemańczyk
mail: janas36@wp.pl

Dzień dobry.

Mieszkam w Bydgoszczy, mam na imię Zofia i mam 55 lat. Choruję od niedawna na chorobę Parkinsona. Chciałabym nawiązać kontakt z osobami z mojego miasta, w celu wymiany doświadczeń i obserwacji związanych z chorobą. Mam stały dostęp do internetu i jest to dla mnie w tej chwili najdogodniejsza forma komunikacji.

Z góry bardzo dziękuję i pozdrawiam. Zofia
mail: zosia0505@wp.pl

WIERSZE

Jezus narodził się
aby udowodnić Ci
miłość jaką od wieków
ogarnął Ciebie
Jezus narodził się
aby uporządkować Twe prawdy
rozrzucone czasem jak litery
bez sensu
Jezus narodził się
aby objawić Ci czym jest miłość
w codziennym zmaganiu się z krzyżem
aż po konwulsje Golgoty...

z cyklu „Taniec słońca"

***

Głęboko zakopane są krawędzie znaczeń
naszych słów ulotnych jak mgły
gdy wiatr nadziei przywiewa
ich przygarbiony kształt
za drzwiami wyobraźni
został tęskniący pies
pożółkłe i skulone liście
wiszą na gałęziach drzew
ptaki za oknami ciepłych mieszkań
proszą o grosz
zasypane śniegiem okna
zasypane ślady stóp

z cyklu „Słoneczna podróż"

***

odgarniam przeszłość
jak zwały śniegu
przed domem znów bystro pada
i wiatr go niesie
w mą stronę
odgarniam znowu
oczyszczam swoje
ulice
w śniegu mam nogi
w śniegu mam głowę
i życie...

z cyklu „Słońce i śpiew"

***

gonimy w kłębach śniegu
ślad wyrzuconych za siebie
słów
myśli poszarpanych nici
wiążemy wspomnieniem
które ginie
wśród zasp...

z cyklu „Po nocy dzień"

NOC I SAMOTNOŚĆ
tysiące kilometrów dróg
wielka przestrzeń zaludnionej samotności
noc zimny wiatr
zimny świat mroźna cisza
tysiące chodników dróg
i wielkie osamotnienie
pośród ludzi...

Wiesław Janusz Mikulski

ORGANIZACJE POZARZĄDOWE POMAGAJĄCE CHORYM Z CHOROBĄ PARKINSONA W POLSCE

BYDGOSZCZ
Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON 1%
ul. Rynek 6
85-790 Bydgoszcz
tel./faks: (052) 343-91-97
e-mail: akson@parkinson.bydgoszcz.pl
www.parkinson.bydgoszcz.pl

GDAŃSK
Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej 1%
al. Grunwaldzka 238 D
80-266 Gdańsk
tel.: 0-501-452-887
e-mail: parkinson.gdansk@wp.pl
www.republika.pl/parkinson_gdansk

GDYNIA
Gdyńskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona
ul. Sienkiewicza 36/3
81-374 Gdynia
tel.: (058) 621-80-98
e-mail: parkinson@pf.pl
www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

GOLUB-DOBRZYŃ
Koło Wzajemnej Pomocy w Golubiu-Dobrzyniu
Przewodniczący – Pan Jan Wojaczyński
tel.: 0-600-250-034

IŁAWA
Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wojska Polskiego 22/14
14-200 Iława
tel.: (089) 648-43-70

INOWROCŁAW
Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Bolesława Krzywoustego 10/60
88-100 Inowrocław
tel.: (052) 352-31-38

JARZĘBIE
Koło Terenowe w Jastrzębiu Zdroju
ul. Małopolska 61/2
44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 0-505-55-71-87
e-mail karol.kurasz@neostrada.pl

KATOWICE
Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Medyków 14
40-753 Katowice-Ligota
tel.: 0-502-402-380 – Józef Twardak
tel.: 0-660-134-763 – Tatiana Lewicka
e-mail: parkinsonsl@op.pl
www.parkinsonsl.republika.pl

KRAKÓW
Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Mikołajska 2
31-027 Kraków
tel.: (012) 422-19-55

OPOLE
Koło Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Gospodarcza 34/3
45-738 Opole
tel.: (077) 457-56-55

POZNAŃ
Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Słowackiego 8/10
60-823 Poznań
tel.: (062) 869-92-31 wew. 342

SZCZECIN
Szczecińskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Kaszubska 30 pok. 1
70-226 Szczecin
tel.: (091) 482-35-80, 0-501-748-391

TRZEBINIA
Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebini
Marek Kubica
tel.: (032) 611-02-11; 0-502-479-472

WAŁBRZYCH
Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
Poradnia Neurologiczna „AMICUS”
ul. Szmidta 15a
58-300 Wałbrzych
tel.: (074) 843-43-31, (074) 834-40-32
e-mail: parkinsonwalbrzych@interia.pl
www.parkinsonwalbrzych.w.interia.pl

WARSZAWA
Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wołoska 137, Szpital MSWiA
pawilon S, pokój 216, II piętro
02-507 Warszawa
tel.: (022) 60-21-888
Fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona” 1%
ul. Czerska 18 lok. 243
00-732 Warszawa
tel./faks: (022) 409-77-56
e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl
www.parkinson.sos.pl

WROCŁAW
Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona
ul. Jedności Narodowej 121
50-301 Wrocław
tel.: (071) 322-84-44
e-mail: twk@twkwroclaw.pl
www.twkwroclaw.pl