kwartalnik

Tulipan

nr 1 (14)
2007

ISSN 1733–0246

organizacja pożytku publicznego opp

Ogólnopolski informator dla osób związanych z Chorobą Parkinsona

TEMAT NUMERU:
CHOROBA PARKINSONA
PRZED CZTERDZIESTKĄ

LISTA LEKÓW REFUNDOWANYCH

DIETA W CHOROBIE PARKINSONA

ERGOTERAPIA

GUAMAJSKA ODMIANA
CHOROBY PARKINSONA

JASNE PUNKTY W ŻYCIU
Z CHOROBĄ PARKINSONA

PARKINSONIK

Kwartalnik wydano dzięki wsparciu firmy Roche Polska

Roche

SPIS TREŚCI

KALENDARIUM 4

CHOROBA PARKINSONA PRZED CZTERDZIESTKĄ CZĘŚĆ I 7

DIETA W CHOROBIE PARKINSONA 19

ERGOTERAPIA 21

CO POWINNO SIĘ WIEDZIEĆ O GUAMAJSKIEJ ODMIANIE CHOROBY PARKINSONA? CZĘŚĆ II 22

JASNE PUNKTY W ŻYCIU Z CHOROBĄ PARKINSONA 23

Tulipan kwartalnik

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 naczelny: Barbara Drewka
Sekretarz redakcji: Magdalena Drewka
Teksty: Barbara Drewka, Jan Wojaczyński, Marta Błoch Zagórny
Korespondenci: Bydgoszcz: Aleksandra Paradyż, **Jastrzębie Zdrój:** Karol Kurasz, **Szczecin:** Aleksander Biliński, **Wałbrzych:** Waldemar Nowakowski, **Wrocław:** Danuta Ossowska Tarsia
Zespół tłumaczeń: Agnieszka Bartczak, Izabela Krzywicka, Magdalena Olzak, Agnieszka Pugacewicz
Poezja: Aldona Gaś
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

P

■ **ślinotok [sialorrhea]** – ślinienie się, zwiększone wydzielanie śliny.

■ **skurcz [spasm]** – stan, w którym mięsień lub grupa mięśni kurczy się mimowolnie.

■ **operacja stereotaktyczna [stereotactic or stereotaxic surgery]** – technika chirurgiczna polegająca na trójwymiarowym lokalizowaniu określonych obszarów w mózgu. Palidotomia i talamotomia to zabiegi wykorzystujące technikę stereotaksji do lokalizowania gałki bladej i wzgórza. www.stereotaxis.com

■ **zanik drogi nigrostriatalnej [striato-nigral degeneration]** – zwyrodnienie dróg nerwowych łączących dwa obszary w mózgu – istotę czarną i prążkowie. Drogi te w zdrowym mózgu są bogate w dopaminę, natomiast w mózgowiu osób z chorobą Parkinsona ulegają degeneracji.

■ **prążkowie [striatum]** – rejon mózgu kontrolujący ruch, utrzymywanie równowagi oraz chodzenie, połączony dwukierunkowo z istotą czarną. Część zwojów podstawy mózgu, duże skupisko komórek nerwowych, składające się z jądra ogoniastego i skorupy, które kontrolują ruchy, równowagę i chodzenie; neurony prążkowia do sprawnego funkcjonowania wymagają neuroprzekaźnika dopaminy.

■ **istota czarna [substantia nigra]** – ośrodek mózgowia kontrolujący ruchy, w którym ubytek komórek nerwowych produkujących dopaminę wyzwala pojawienie się symptomów choroby Parkinsona. Nazwa tej części mózgowia pochodzi od ciemniejszego zabarwienia jej komórek w porównaniu z sąsiednimi obszarami.

■ **drżenie posturalne [sustention (postural) tremor]** – drżenie kończyny, które zwiększa się, kiedy kończyna jest wyprostowana.

■ **synapsa [synapse]** – niewielka przestrzeń między zakończeniami włókien nerwowych, przez którą impulsy nerwowe przemieszczają się z jednego do drugiego neuronu; w synapsie dochodzi do uwolnienia neuroprzekaźnika, który rozprzestrzenia się w niej i wyzwala impuls elektryczny w następnej komórce nerwowej.

Słowo wstępne

Drodzy Czytelnicy

Dzisiaj chciałabym zwrócić uwagę na pewne sytuacje z udziałem osób zdrowych, które stykają się z chorym cierpiącym na chorobę Parkinsona. Są to najczęściej osoby z bliskiej i najbliższej rodziny, znajomi, czy przypadkowi przechodnie. Jaka to sensacja w XXI wieku, w epoce komputerów i wielu innych osiągnięć naukowych, kiedy na chodniku idzie człowiek na drżących nogach z trzęsącą się ręką i usztywnionym kręgosłupem, trzeba go minąć, obejrzeć się, zmierzyć od stóp do głów i skomentować głośno jego pobyt wśród ludzi... Czego on tu szuka? Dlaczego nie siedzi w domu, skoro jest chory? Przerażająca sytuacja, jak niewiele zmieniła się ludzka mentalność.

Chory przecież ma takie same prawa jak człowiek zdrowy. Jeszcze wczoraj był zdrowy, a dzisiaj ma się zamknąć w domu, już nie jest człowiekiem tak jak wczoraj. W autobusie jak intruz stoi pośrodku i trzyma się, aby się nie przewrócić, wszystkie głowy na siedzeniach odwrócone do okna albo czytające pilnie teksty wykładów. Co on się tak trzyma tą trzęsącą się ręką, po co on tu wsiadł?

Małżeństwo idzie na spacer, mąż jest chory na chorobę Parkinsona. Dlaczego tak wolno idziesz, nie możesz iść szybciej, po co my w ogóle wychodziliśmy, nie możesz się pospieszyć? Czemu ciągniesz nogi za sobą zamiast iść normalnie, czy to tak trudno podnieść nogę wyżej? Efekt spaceru jest taki, że oboje, chory i zdrowy, wracają zmęczeni.

Podczas posiłku: Dlaczego schylasz tak nisko głowę, jak trzymasz łyżkę, dlaczego uderzasz głośno o talerz, czemu rozlewasz? Znowu obrus będzie do prania. Czemu szklanki z herbatą nie podnosisz do ust, tylko głowę nachylasz do szklanki? Wstyd przed ludźmi. Jak ty się zachowujesz, czemu wszystko spada ci z widelca, nie umiesz normalnie jeść?

Przed wyjściem z domu: Czemu tak wolno się ubierasz? Nie umiesz sobie zapiąć guzików, co tak długo ten płaszcz zakładasz? Pospiesz się, nie będę na ciebie dłużej czekać, nie zdążymy, spóźnimy się.

Przed odwiedzinami znajomych: A czemu jesteś taki nerwowy, czemu nigdy się nie śmiejesz? Dzieci, zamknijcie dziadka w pokoju, niech tam sobie siedzi, zaraz przyjdą goście.

W nocy: A czemu wstajesz, czemu palisz światło? Nie możesz poczekać do rana? Wszystkich budzisz.

I tak ciągle to pytanie: czemu? Jak małe dziecko, które dopiero zaczyna się wszystkim interesować. A przecież jesteśmy dorośli. Odpowiedź jest tak prosta – jestem chory na chorobę Parkinsona. Nie wybrałem sobie tej choroby. Nie chciałem zachorować. Na początku pomagały tabletki, dzisiaj już coraz mniej pomagają, pomimo że coraz więcej ich biorę. Chciałem całe życie pracować i ze wszystkim sobie radzić. Dzisiaj trudno mi się pogodzić z faktem, że nie mogę jechać samochodem, denerwuje mnie, kiedy chcę przykręcić śrubkę, a nie mogę tego zrobić, chcę coś zreperować, a trzęsąca się ręka nie pozwala mi na to. Wszystko to, co robiłem dotychczas, dziś sprawia mi ogromną trudność. Przerażająca bezradność jest przyczyną mego denerwowania się. Chcę w czymś pomóc i nie wiem, jak z tym się pogodzić. Nie dość, że nikomu nic nie pomogę, to jeszcze sam sobie nie mogę pomóc. Nie mogę normalnie chodzić, nie mogę ręki podnieść do ust, bo mnie boli, więc schylam głowę i radzę sobie w ten sposób, aby w ogóle się najeść. Nie podnoszę nóg wyżej, bo mój układ wegetatywny nie pamięta, że należy taki ruch wykonać, nie mogę zapiąć guzików, bo palce nie mają wyczucia, są sztywne. Nie mogę założyć płaszcza, bo jest za ciężki i nie mogę wygiąć do tyłu rąk, bo brak mi siły, chodzę coraz to wolniej i wszystko robię bardzo wolno. Nie chcę, aby tak było, ale tak jest, wbrew mojej woli. Nie odczuwam potrzeby uśmiechania się, po prostu nie pamiętam o tym, że trzeba się śmiać. Jeżeli uśmiechnę się z obowiązku, to zauważam, że nie jest to mój uśmiech prawdziwy, nie jestem celowo ponury! Chodzę na rehabilitacje, gdyby nie to, już dawno bym nic nie mógł robić. Robię wszystko, co mogę w chorobie zrobić ze swojej strony.

Nie poganiajcie mnie, nie zwracajcie bez przerwy uwag, nie wyganiajcie mnie do oddzielnego pokoju – to nic nie zmieni. Podstawowe objawy choroby to drżenie, sztywność mięśni, spowolnienie ruchowe, maskowatość twarzy. Nikt tych objawów nie zmieni. Musicie mnie zaakceptować takiego, jakim jestem w tej chwili. Obecnie choroba Parkinsona nadal jest nieuleczalna.

W tym wydaniu kwartalnika znajdziecie Państwo parę ciekawych propozycji, które pozwolą uniknąć kłopotliwych sytuacji i mogą pomóc w codziennych niedogodnościach związanych z chorobą.

Barbara Drewka

Z okazji Świąt Wielkanocnych wielu przemyśleń, spokoju, miłości od najbliższych, wzajemnego zrozumienia, mile spędzonego czasu w gronie rodzinnym i wytrwałości
Życzy zespół redakcyjny

KALENDARIUM

27 stycznia 2006

Komitet ds. Produktów Leczniczych Stosowanych u Ludzi zajmuje pozytywne stanowisko wobec wprowadzenia w Unii Europejskiej Exelonu® jako leku pierwszego rzutu w objawowym leczeniu łagodnych i umiarkowanie ciężkich postaci otępienia w idiopatycznej chorobie Parkinsona.

8 marca 2006

Dotacja Unii Europejskiej udzielona na autoryzację Exelonu® jako leku pierwszego rzutu w leczeniu chP we wszystkich 25 krajach członkowskich.

Exelon, stosowany obecnie w otępieniu alzheimerowskim, staje się tym samym pierwszym, dostępnym w Unii Europejskiej, lekiem przeznaczonym do leczenia otępienia u osób z chP, a także jedynym dotąd inhibitorem cholinesterazy dopuszczonym do stosowania w więcej niż jednym typie demencji.

3 kwietnia 2006

Został wydany przewodnik *Życie z chorobą Parkinsona* dla pacjentów i opiekunów, opracowany w ścisłej współpracy z Europejskim Stowarzyszeniem Choroby Parkinsona (EPDA).

2 maja 2006

Powstaje Biuletyn Europejskich Stowarzyszeń Pacjentów Fundacji Medtronic oraz Blog Pacjentów. Ten regularnie publikowany biuletyn elektroniczny ma być miejscem dzielenia się najlepszymi praktykami i projektami. W ten sposób Fundacja Medtronic ma nadzieję zachęcić pacjentów do wzajemnych kontaktów, wymiany pomysłów oraz tworzenia silnej sieci kontaktów. Jako uzupełnienie do biuletynu powstał również Blog Pacjentów, stworzony dla wymiany informacji, pomysłów między członkami organizacji europejskich, kanadyjskich i amerykańskich.

15 maja 2006

Nowe analizy oceniające objawy uboczne leków przeciwparkinsonowskich u osób starszych sugerują, że stosowanie Azilectu nie wymaga podejmowania żadnych specjalnych środków ostrożności.

Według nowych danych opublikowanych w czasopiśmie Neurology Azilect (rasagiline 1mg) stosowany raz dziennie nie zwiększa ryzyka wystąpienia objawów ubocznych u starszych osób z chorobą Parkinsona w porównaniu z placebo. Azilect jest w istocie dobrze tolerowany przez pacjentów bez względu na wiek. Jest to pierwsza tego typu analiza porównująca profile objawów ubocznych leków antyparkinsonowskich u starszych i młodszych pacjentów.

12 czerwca 2006

Nowa Ogólnoeuropejska Ankieta Socjologiczna ogłoszona przez EPDA ujawnia ukryte oblicze choroby Parkinsona. W badaniu wzięło udział pięćset osób z chP o nasileniu od łagodnego do umiarkowanego oraz pięciuset lekarzy specjalistów. Ponad 80% osób z chorobą Parkinsona doświadcza objawów depresji, ale niemal połowa z nich nie rozmawia o nich ze swoim lekarzem. Około 40 procent ankietowanych pacjentów przyznających się do odczuwania stanów depresyjnych odpowiedziało, że „jedynie okazjonalnie", „rzadko" lub „nigdy" omawiało je ze swoim lekarzem. W niektórych przypadkach zaburzenia nastroju mogą wywierać wpływ na jakość życia pacjentów w takim samym stopniu, jak objawy ruchowe choroby, takie jak drżenie. Mimo to istnieje bariera między pacjentami a lekarzami, jeśli chodzi o zgłaszanie objawów depresji w czasie wizyty. Mimo iż lekarze wiedzą o tendencji osób z chorobą Parkinsona do przejawiania objawów depresyjnych, często trudno im je rozpoznać. Przyznali w ankiecie, że nie omawiali z pacjentami ich symptomów depresyjnych, jako że sami pacjenci sprawiali wrażenie zainteresowanych nimi w mniejszym stopniu niż innymi dolegliwościami choroby Parkinsona. Dla kontrastu pacjenci ocenili depresję jako równie ważną, jak ich trudności ruchowe.

19 czerwca 2006

Neuron Pharmaceuticals SpA, firma zajmująca się badaniami i rozwojem nowych terapii centralnego układu nerwowego, ogłosiła wstępne wyniki sześciomiesięcznej III fazy badania nad swoim głównym lekiem – Safinamide – jako wspomagającym leczenie w chorobie Parkinsona. Podwójnie zaślepiona próba z wykorzystaniem placebo została przeprowadzona w Europie, Afryce Południowej i Azji z udziałem 270 osób z wczesną postacią choroby Parkinsona. Osoby te leczone były preparatem Safinamide jako lekiem wspomagającym terapię stabilną dawką agonisty dopaminy. Safinamide pozytywnie wpływa na objawy ruchowe i codzienną aktywność, jak również jest bardzo dobrze tolerowany.

Czerwiec 2006

Narodowy Instytut Zdrowia i Klinicznej Doskonałości (National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE) w Wielkiej Brytanii opublikował zalecenia kliniczne w chorobie Parkinsona: „Choroba Parkinsona: diagnoza i leczenie w pierwotnej i wtórnej opiece". Zalecenia kliniczne są to wskazania dotyczące odpowiedniego leczenia i opieki nad osobami z określonymi chorobami w ramach publicznej opieki zdrowotnej w Anglii i Walii. Oparte są o najlepsze dostępne dane i pomagają pracownikom służby zdrowia w ich pracy, jednakże nie zastępują wymaganej w tej dziedzinie wiedzy i umiejętności. Zalecenia kliniczne NICE w chorobie Parkinsona obejmują:

- diagnozę choroby Parkinsona i regularne sprawdzanie diagnozy,
- sposób, w jaki osoby z chorobą Parkinsona powinny otrzymywać informacje,
- leki, które mogą być stosowane,
- inne sposoby łagodzenia objawów,
- sposoby opieki nad osobami z zaburzeniami poznawczymi.

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) jest niezależną organizacją odpowiedzialną za opracowywanie ogólnopaństwowych zaleceń dotyczących promocji zdrowia oraz zapobieganiu i leczeniu chorób.

30 sierpnia 2006

Terapia metodą głębokiej stymulacji mózgu Activa® (Activa® Deep Brain Stimulation, DBS) połączona z leczeniem farmakologicznym jest znacząco bardziej skuteczna niż samo standardowe leczenie, podał „The New England Journal of Medicine" (NEJM). Stwierdzono to na podstawie głównego wieloośrodkowego randomizowanego badania.

3 września 2006

Nowe dane przedstawione podczas X Kongresu Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych (European Federation of Neurological Societies) pokazują, że 1 mg Azilectu (rasagiline) stosowany raz dziennie jest wysoce skuteczny, zarówno jako leczenie pierwszego rzutu wspomagające leczenie lewodopą u pacjentów z umiarkowaną postacią choroby Parkinsona z łagodnymi fluktuacjami, jak również dodatkowo razem z innymi wspomagającymi terapiami u pacjentów w bardziej zaawansowanej fazie choroby. Chorzy, którzy zażywali lek, nie zauważyli większej poprawy. Być może wynika to z faktu, że osoby te są już w zaawansowanym stadium chP.

4 września 2006

W Londynie wydana została książka zawierająca wypowiedzi specjalistów zajmujących się chorobą Parkinsona, dostarczająca retrospektywnego przeglądu wydarzeń ostatnich 10 lat w tej dziedzinie. Jej angielski tytuł brzmi: „WHAT A DECADE CAN DELIVER: Narratives in Parkinson's Disease" (pol. "CO MOŻE PRZYNIEŚĆ DZIESIĘCIOLECIE – w kontekście choroby Parkinsona"). Jest to kompendium wypowiedzi wybitnych brytyjskich specjalistów w dziedzinie choroby Parkinsona, w tym neurologów, geriatrów i specjalistów opieki pielęgniarskiej.

Glasgow, Wielka Brytania. GlaxoSmithKline (GSK) Plc ogłosił nowe dane, które pokazują, że nowa formuła ropinirolu o przedłużonym uwalnianiu stosowana raz dziennie jest równie skuteczna jak dostępny obecnie, stosowany trzy razy dziennie ReQuip® (ropinirol o natychmiastowym uwalnianiu) pod względem efektywnej kontroli symptomów u osób z wczesną postacią choroby Parkinsona. Polepszony profil farmakokinetyczny ropinirolu o przedłużonym uwalnianiu zapewnia ciągłą stymulację receptorów dopaminergicznych i pozwala na jednorazowe dawkowanie w ciągu doby. Wyniki zostały ogłoszone podczas kongresu Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych wraz z wynikami ankiety przeprowadzonej wśród pacjentów, która pokazała, że 85% osób woli przyjmować leki raz dziennie.

13 września 2006

Zgodnie z wynikami głównego europejskiego badania opublikowanego w sierpniowym numerze czasopima NEJM terapia metodą głębokiej stymulacji mózgu Activa® okazuje się znacząco bardziej skuteczna w leczeniu choroby Parkinsona niż tradycyjna farmakologia. Badacze podają, że u pacjentów z grupy poddanej stymulacji mózgu występowała poprawa jakości życia (25%) oraz funkcjonowania ruchowego (41%). Zmiany te są znaczne i istotne statystycznie. U pacjentów nie poddanych leczeniu stymulacją mózgu Activa® nie zaobserwowano żadnych istotnych zmian mierzonych funkcji.

26 października 2006

Organizacja The European Genetic Alliances' Network EGAN poinformowała o ważnym wydarzeniu w pracy grupy roboczej EGAN – Roche. Roche, szwajcarska firma aktywna w obszarach medycyny ciągle potrzebujących wsparcia, takich jak badania nad rakiem, HIV/AIDS, chorobami autoimmunologicznymi oraz wirusologią, zdecydowała się poszerzyć

istniejącą już internetową bazę danych zawierającą listę swoich badań klinicznych oraz udostępnić informacje na temat Fazy I badań.

31 października 2006

Nowe dane pokazują, że w porównaniu z tradycyjną terapią za pomocą lewodopy Stalevo znacząco poprawia jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona, którzy nie doświadczają fluktuacji ruchowych lub doświadczają je w niewielkim stopniu. Ponadto nowe analizy sugerują, że pacjenci leczeni wcześniej poszerzoną dawką lewodopy – włącznie z Entacapone – doświadczali trwałej poprawy objawów, której nie udało się osiągnąć, jeśli leczenie było opóźnione o 6 miesięcy. Nowe wyniki zostały przedstawione podczas X Międzynarodowego Kongresu Towarzystwa Zaburzeń Ruchowych (Movement Disorders Society, MDS) w Kyoto, w Japonii.

7 listopada 2006

Brytyjski regulator rynku leków – The Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency (MHRA) – opublikował niedawno raport na temat agonistów dopaminy oraz takich objawów, jak: hazard patologiczny, zwiększone libido i nadpobudliwość seksualna. Z raportu wynika, że hazard patologiczny i zwiększone libido mogą być objawami typowymi dla grupy agonistów dopaminy, które stosowane są w terapii choroby Parkinsona, zespole niespokojnych nóg oraz pewnych zaburzeniach hormonalnych. Zaleca się rewizję ulotek wszystkich agonistów dopaminy oraz uzupełnienie o nowe informacje pozycji: Specjalne ostrzeżenia oraz Efekty niepożądane.

W liście do EPDA zwrócono uwagę na kluczowe punkty, o których Agencja chce poinformować pacjentów. Stwierdza m.in., że objawy uboczne wydają się być związane z ilością leku i pojawiają się głównie u pacjentów leczonych wysokimi dawkami. „Pacjenci, którzy zauważą niezwykłe zmiany swojego zachowania lub dostrzeże je rodzina lub opiekunowie, powinni szukać pomocy u swojego lekarza."

21 grudnia 2006

Na ostatnim spotkaniu 2006 roku zarząd European Medicines Agency (EMEA)1 przyjął plan pracy i budżet na rok 2007. Według prognoz na najbliższy rok, Agencja otrzyma 85 wstępnych podań o dopuszczenie do obrotu produktów leczniczych stosowanych u ludzi, z których 65 będzie prawdopodobnie dotyczyć nowych leków, m.in. leków sierocych (orphan drugs) – stosowanych w rzadko występujących chorobach. Szacunki te są podobne do liczby podań otrzymanych w 2006 roku (89 aplikacji, z których 65 dotyczyło nowych leków), co wskazuje na to, że dotychczasowy wysoki poziom aktywności zostanie utrzymany w 2007 r.

Źródło: www.epda.eu.com
Tłumaczenie: ***mgr Magdalena Olzak***

1 EMEA – jedna z agencji naukowych Unii Europejskiej zajmująca się oceną produktów leczniczych, działająca od 1995 r. z siedzibą w Londynie (przyp. tłum.)

LEKI REFUNDOWANE

Choroba i zespół Parkinsona

Akineton tabletki 2mg 50 tabletek 28,50zł
Amantix tabletki powlekane 100mg 30 tabletek .. 5,63zł
Apo-Selin tabletki 5mg 60 tabletek 3,20zł
Madopar 125 kapsułki 100 kapsułek 3,20zł
Madopar 125 tabletki rozpuszczalne 100 tabletek 3,20zł
Madopar 250 kapsułki 100 kapsułek 3,20zł
Madopar 250 tabletki 100 tabletek 3,20zł
Madopar 62,5 kapsułki 100 kapsułek 3,20zł
Madopar 62,5 tabletki rozpuszczalne 100 tabletek 8,18zł
Madopar HBS kapsułki 100 kapsułek 3,20zł
Nakom Mite tabletki 100 tabletek 22,54zł
Nakom tabletki 100 tabletek 21,53zł
Parkopan 2 tabletki 2mg 100 tabletek 3,59zł
Parkopan 5 tabletki 5mg 100 tabletek 4,15zł
Permax tabletki 0,05mg 100 tabletek 41,54zł
Permax tabletki 0,25mg 30 tabletek 40,08zł
Permax tabletki 1mg 30 tabletek 91,85zł
Poldomet 100 tabletki 100 tabletek w blistrach 3,20zł
Poldomet 250 tabletki 100 tabletek w blistrach 3,20zł
Pronoran tabletki o przyspieszonym uwalnianiu 50mg 30 tabletek 11,81zł
ReQuip tabletki powlekane 0,25mg 210 tabletek 43,36
ReQuip tabletki powlekane 0,5mg 21 tabletek 8,67zł
ReQuip tabletki powlekane 1mg 21 tabletek 17,34
ReQuip tabletki powlekane 2mg 21 tabletek 34,68zł
ReQuip tabletki powlekane 5mg 21 tabletek 86,71zł
Segan tabletki 5mg 60 tabletek w blistrach 7,54zł
Selerin tabletki 5mg 60 tabletek 3,21zł
Selgin tabletki 5mg 60 tabletek w blistrach 7,54zł
Selgres tabletki powlekane 5mg 50 tabletek 7,70zł
Sinemet CR 200/50 tabletki o modyfikowanym uwalnianiu 100 tabletek 3,20zł
Viregyt K kapsułki 100mg 50 kapsułek 5,91zł

Podane ceny na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia.

CHOROBA PARKINSONA PRZED CZTERDZIESTKĄ CZĘŚĆ I

Co należy wiedzieć o wczesnych początkach choroby Parkinsona i innych zbliżonych do Parkinsona chorobach u osób poniżej czterdziestego roku życia. Artykuł dr Abrahama Liebermanna.

Choroba Parkinsona u dorosłych

Choroba Parkinsona (chP) jest wolno postępującym zaburzeniem. Zazwyczaj dotyka osób w średnim wieku oraz ludzi starszych takich jak Muhammad Ali, Janet Reno i Jan Paweł II. Pomimo iż jest ona łatwa do zdiagnozowania w zaawansowanym stadium, w swej wczesnej fazie rozwoju jest trudna do wykrycia, szczególnie u ludzi młodych, których nie zalicza się do grupy zagrożonych chP, tak jak stało się to w przypadku Michaela J. Foxa, który zachorował przed czterdziestym rokiem życia.

Ile jest osób z parkinsonem? W Stanach Zjednoczonych bez względu na wiek przypada około 3.000 osób z chP na każde 1.000.000 obywateli tego kraju. Przeciętna wieku zapadalności na chP to 60 lat. Ryzyko chP wzrasta z wiekiem, tak więc 1% osób powyżej 60 roku życia choruje na chP i 2% osób powyżej 70 roku życia posiada chP. U około 5% osób z chP występują **wczesne początki chP (YOPD)**.

YOPD jest określany jako początek choroby w wieku 40 lat lub wcześniej. W USA istnieje około 50,000 ludzi z YOPD. Statystyka występowania chP dla wszystkich (niezależnie od wieku) to 50,000 nowych pacjentów rocznie, z których 5% lub 2500 osób to pacjenci z wczesnymi początkami chP.

Długość życia chorych na parkinsona. Przed levodopą oraz prekursorami dopaminy średnia długość życia chorych na chP wynosiła 10 do 20 lat od diagnozy. Pacjenci, u których zdiagnozowano tę chorobę po 10–20 latach, umierali z powodu komplikacji wynikających z faktu bycia unieruchomionym. Powodami były również zapalenie płuc, infekcje dróg moczowych oraz infekcje odleżyn. Od czasu wprowadzenia lewodopy oraz prekursorów dopaminy średnia długość życia osób z chP jest prawie taka sama jak u osób bez chP. Jakkolwiek niektóre z objawów rzadko zauważanych przed stosowaniem leków na chP są teraz bardziej popularne, np. demencja (dezorientacja, utrata pamięci, konsternacja), zaburzenia równowagi (zamieranie w ruchu i upadek) oraz niewydolność autonomicznego systemu nerwowego (spadek ciśnienia, impotencja, wzmożona potliwość, problemy z połykaniem, płytkość oddechu, problemy dróg moczowych). Przypadłości te nie są spowodowane przez leki na chP, ale przez przedłużanie życia osób z chorobą Parkinsona. Dzięki temu choroba dłużej się rozwija i dochodzi do coraz bardziej zaawansowanych stadiów. Niektóre z objawów są jednak skutkiem połączenia choroby z podawanymi lekami. Wymienia się tu: halucynacje, paranoję, zwidy oraz dyskinezy.

Dziedziczenie chP. Przyczyna zapadalności na chP jest nieznana. Jakkolwiek istnieją dowody zarówno na genetyczne, jak i środowiskowe wpływy. Wśród 15–20% pacjentów odnotowano przypadki chP w rodzinie. Jednakże czy jest to kwestia wspólnych genów (bądź genu) lub wspólnego środowiska, nie wiadomo. U osób dorosłych z chP, którzy mają krewnych z chP, zazwyczaj tylko jeden lub dwóch w danym pokoleniu zapada na chP. Rzadziej zdarza się, żeby chorowało więcej niż dwóch krewnych z jednego pokolenia lub więcej niż jeden z członków rodziny przez kilka pokoleń. Ponieważ tylko 15–20% osób z chP posiada historię tej choroby w rodzinie, przyjmuje się, że dorosłe stadium chP nie jest schorzeniem dziedzicznym. Jakkolwiek brak historii choroby w rodzinie nie oznacza, że chP nie jest dziedziczna, jeśli nie można prześledzić jej przypadków przynajmniej w trzech przeszłych pokoleniach. W Islandii, gdzie większość ludzi potrafi prześledzić historie swych rodzin do dziesięciu pokoleń wstecz, odkryto, że wszyscy z chP są powiązani z przypadkami choroby w sześciu pokoleniach.

Geny we wczesnych przypadkach chP (YOPD). W około 5% przypadków osób z chP został zidentyfikowany specyficzny gen. W jednej z badanych rodzin (państwo Contursi), wielu z członków rodziny z różnych pokoleń posiadało chP. Zarówno w tej, jak w wielu innych rodzinach zostało udowodnione, że mutacja genu na chromosomie czwartym miała wpływ na powstanie choroby. Gen ten, nazywany teraz parkin 1, koduje proteiny nazywane alfasynukleiny, które znajdują się w ciałkach Lewiego. ChP w rodzinie Contursi jest dziedziczna jako autosomatyczny dominujący gen chorobowy. Dominujący gen dziedziczonych chorób dotyka wielu członków z różnych pokoleń, nie pomijając żadnego pokolenia.

W przypadkach dziedziczenia genu dominującego wystarczy tylko jedna kopia genu od jednego z rodziców, aby mogła rozwinąć się choroba. Jego obecność powoduje podobne objawy do początków dorosłego stadium choroby, jak drżenie, sztywność, powolność ruchów, ogólnie trudności z chodzeniem. Zbliżone są też reakcje na lewodopę oraz podobna jest diagnostyka. Dochodzi do degeneracji i utraty dopaminy w komórkach mózgu.

ChP w rodzinie Contursi różni się od początków dorosłej chP w młodszym wieku nasilania się (wiek 50 lat i poniżej). Różnice istnieją również w pojawianiu się demencji w młodszym wieku oraz we wcześniejszej i bardziej zaawansowanej dystonii – nieprawidłowych i często bolesnych skurczy mięśni.

Po dokonaniu odkrycia genu parkin 1, gen o nazwie parkin 2 został odnaleziony na chromosomie szóstym przez dr Y. Mizuno u Japończyków z wczesną chP w wieku 20 lat lub poniżej. Parkin 2 koduje proteiny nazwane parkin. ChP powstała na skutek genu parkin 2 nazwana jest młodocianym parkinsonem. Nazwa parkinsonizmu (P), a nie choroby Parkinsona (chP), używana jest właśnie dla wyodrębnienia młodocianego parkinsona (mP) lub innych schorzeń podobnych do chP. Nazwa chP dotyczy osób, które przy szczegółowej analizie wykazują się brakiem komórek w substancji czarnej oraz obecnością ciałek Lewiego w pozostałych (przypuszczalnie niszczejących) komórkach.

W Japonii młodociany parkinson przypomina na wiele sposobów dojrzały przebieg chP, wliczając reakcję na lewodopę. MP różni się od dojrzałej chP w Japonii, gdzie występuje dużo wcześniej (w wieku 20 lat i mniej), oraz ilością ciałek Lewiego w niszczejących komórkach substancji czarnej. Komórki niszczejące zawierają w zamian za ciałka Lewiego poskręcane włókna, które zawierają proteinę o nazwie tau. Podobnie poskręcane włókna tau pojawiają się przy chorobie Alzheimera i w podobnych do choroby Parkinsona schorzeniach nazywanych postępujące drżenie (z ang. Progressive Supranuclear Palsy PSP).

MP w Japonii jest dziedziczny jako autosomatyczna choroba recesywna. Recesywnie dziedziczone schorzenia dotykają tylko jednego bądź dwóch członków z jednego pokolenia i zazwyczaj pomijają jedno pokolenie (nie występują w każdym). W recesywnie dziedziczonych chorobach osoba potrzebuje dwóch kopii genu od obojga rodziców, aby rozwinął się stan chorobowy. Początkowo uważano, że parkin 2 kodujący proteiny parkin jest ograniczony w występowaniu tylko dla Japonii. Tak jednak nie jest.

Alfa-synukleinowe białka (takie jak u rodziny Contursi) i geny parkin (jak w przypadkach mP) nie są szeroko rozprowadzane w mózgu. Ubiquitin jest wielką proteiną zawierającą 2% wszystkich protein mózgu. W przypadkach parkinsona ubiquitin podobnie jak alfa-synukleina występują w ciałkach Lewiego. Zmutowany gen kodujący proteinę nazywaną ubiquitin-CTH jest odpowiedzialny za inny, podobnie rzadki gen, odziedziczony z chorobą Parkinsona. Obecnie wykryto przynajmniej dziesięć zmutowanych genów w wielu innych rodzinach z rzadkimi, dziedzicznymi formami chP lub mP.

Wczesne nadejście chP (YOPD)

YOPD a chP. Poza różnicą w wieku zachorowania YOPD przypomina w dużym stopniu chP. Uważa się, iż YOPD plasuje się na samym końcu w spektrum wieku w idiomatycznym dojrzałym nadejściu chP i typowych zmianach ciałek Lewiego. Oba te procesy zostały zaobserwowane w większości badanych przypadków. W przeciwieństwie do mP, gdzie ciałka Lewiego zostały zidentyfikowane tylko w jednym przypadku.

Zaburzenia motoryczne: czas wyłączenia i włączenia oraz dyskinezy mogą występować często. Objawy te pojawiają się zazwyczaj w przeciągu 2–6 lat od rozpoczęcia kuracji lewodopą. Zaburzenia te mogą być bardziej pospolite, ponieważ osoby z YOPD zażywają większe dawki lewodopy oraz przyjmują ją częściej, ze względu na chęć prowadzenia normalnego życia. W odróżnieniu od osób z chP chorzy z YOPD nie stają się senni pod wpływem lewodopy oraz nie dochodzi u nich do zmian na tle mentalnym, tj. do halucynacji, przewidzeń, paranoi. Senność oraz zaburzenia psychiczne zazwyczaj ograniczają zażywanie lewodopy w dojrzałym nadejściu chP, ponieważ istnieje prawdopodobieństwo zaistnienia demencji. Osoby z YOPD zazwyczaj rozpoczynają od agonistów dopaminy, takich jak Mirapex, Permax i Requip, które mogą powodować zaburzenia motoryczne i dyskinezy. Zamrożenie (czasowa niezdolność do wykonywania ruchu), problemy z równowagą oraz demencja nie są popularne w przypadkach YOPD. Jednakże objawy te pojawiają się w trakcie trwania choroby w szczególności po 10–15 latach. Niepokój, depresja i ataki paniki mogą pojawiać się częściej u osób z YOPD. Po części z tego powodu, że dotyka ich większy stres lub poczucie winy, które napotykają przy szukaniu małżonków, przy zachodzeniu w ciążę, przy wychowywaniu potomstwa, kontynuacji pracy, przy stawaniu się niepełnosprawnymi oraz przekazywaniu choroby

swoim dzieciom. YOPD jest często łatwiejsze w leczeniu, ponieważ osoby te posiadają mniejszą liczbę chorób związanych z wiekiem, takich jak artretyzm, cukrzyca, demencja, wysokie ciśnienie, choroby serca i płuc.

Czy YOPD wolniej się rozwija? Zarówno w przypadku YOPD, jak chP objawy rozpoczynają się niepostrzeżenie oraz rozwijają się powoli z upływem lat. Rozwój choroby w przypadku YOPD jest zazwyczaj wolniejszy. Uważa się, iż wszyscy, niezależnie czy mają chorobę Parkinsona czy nie, tracą około 2000 powiązanych z substancją czarną neuronów rocznie. Tempo ich utraty w przypadku chP jest oczywiście szybsze, szacuje się utratę neuronów na około 5000–10000 w skali roku. Osoba, która w wieku 40 lat zachorowała na chP, przed rozpoczęciem choroby utraciła 120000 neuronów. Osoby z YOPD posiadają większe zapasy neuronów i mogą znosić przez dłuższy czas utratę neuronów z powodu chP.

Drżenie w YOPD. Drżenie jest jednym z najczęstszych początkowych objawów w YOPD, pojawia się u 70% pacjentów. U niektórych jest obecne przez cały czas, u niektórych zaś tylko w chwilach stresu lub zmęczenia. Drżenie rozpoczyna się zazwyczaj od kciuka lub nadgarstka po jednej stronie. Nie jest to podobny typ drżenia do **właściwego drżenia (ET)** które zazwyczaj rozpoczyna się w obu dłoniach naraz. Jeżeli drżenie to rozprzestrzenia się, zazwyczaj postępuje w kierunku nogi po tej samej stronie, później do przeciwnej ręki. Nie jak w przypadku ET, gdzie drżenie rozpoczynające się w jednej ręce i rozprzestrzenia się od razu na drugą. W niektórych przypadkach drżenie w YOPD może zaatakować szczękę. Rzadziej występują w YOPD drżenia głowy czy szyi, które są bardziej charakterystyczne w przypadkach drżenia właściwego u pacjentów z dystonią. Kiedy drżenie jest początkowym i jedynym symptomem, mogą zaistnieć problemy w odróżnieniu YOPD od ET.

Dystonia w YOPD. Dystonia jest częstym początkowym objawem w przypadkach YOPD, ale nie w dojrzałym nadejściu chP. Dystonia może się ujawnić jako przejmujący ból w ramieniu lub górnej części ręki (może być często mylona z zapaleniem stawów) lub jako bolesny skurcz łydki lub stopy (co często diagnozowane jest jako ból mięśni spowodowany uprawianiem sportu). Podczas badań jednak ból ramienia oraz górnej części ręki może być skojarzony z obniżoną ruchliwością rąk podczas chodzenia lub z wygięciem nadgarstka oraz dłoni na brzuchu lub klatce piersiowej. Skurcze nogi mogą być skojarzone z wygiętą, podwiniętą stopą. Bolesne skurcze mogą być skojarzone z objawami takimi, jak mrowienie czy uczucie chłodu. Objawy te często zwiększają się i zmniejszają, z tendencją rosnącą podczas ćwiczeń lub wysiłku, malejącą zaś w czasie odpoczynku.

Dystonia *może zaatakować mięśnie tułowia, które są odpowiedzialne za utrzymanie prostego kręgosłupa. Powodem tego jest przygarbienie szyi, głowy oraz ramion. Prawidłowe chodzenie wymaga wyprostowanego kręgosłupa. Wyprostowany kręgosłup działa jak dźwignia, punkt podparcia, który umożliwia mięśniom bioder, ud oraz pośladków wykorzystanie całej swojej siły. Kiedy kręgosłup jest zgięty lub pochylony, jego działanie jako dźwignia czy też punkt oparcia nie jest wykorzystywany, co powoduje niewydolność mięśni bioder, ud i pośladków. Może to być z kolei przyczyną krótkich kroków osób z parkinsonem. Dla sprawdzenia prawdziwości powyższego proszę zgiąć kręgosłup w pasie tak, aby spojrzenie skupiało się na podłodze, i spróbować chodzić – jest się zmuszonym do stawiania małych kroków.*

Zamrożenie – *czasowa, mimowolna niezdolność do wykonania ruchu, często pojawia się u pacjentów z zaawansowanym stadium chP. Zamrożenie występuje, kiedy osoba zbliża się do drzwi, krawężnika, zwężenia lub stara się wykonać manewr w zatłoczonym pokoju. Zamrożenie jest zazwyczaj wywołane, kiedy osoba z chP widzi zmianę lub zaczyna myśleć o zmianie długości swoich kroków. Dzieje się tak przy zmianie długości kroków (długi na krótki i odwrotnie), co dla osoby z chorobą Parkinsona jest trudne, gdyż musi zmienić program w mózgu i nie mogąc tego uczynić, ulega zamrożeniu. Kiedy dotykasz mięśni ud oraz łydek osoby w stanie zamrożenia możesz wyczuć, jak bardzo są napięte i twarde, są w stanie dystonii.*

Powolność ruchowa w YOPD. Objawy bradokinezy to powolność i ubogość ruchów, problemy z rozpoczęciem poruszania się, problemy ze skręcaniem, które są głównymi objawami chP. Bradokineza to również uczucie słabości (bez faktycznej utraty siły), utrata sprawności oraz zmęczenie przy powtarzaniu ruchów. **Wyższa krańcowa bradokineza** powoduje ciasne i niewyraźne pismo osób z chP, zwanym **mikrografią**. **Niższa krańcowa bradokineza** jest odpowiedzialna za powolny, niestabilny chód osób z chP. **Twarzowa bradokineza** powoduje maskowatość twarzy, która jest określana mianem pokerowej twarzy bez wyrazu. **Głosowa bradokineza** powoduje zmiękczony, niewyraźny, monotonny głos chorych z chP. **Gardłowa bradokineza** odpowiada za trudności w połykaniu. **Ślinienie się,** nieczęsty objaw we wczesnej fazie parkinsona, zdarza się

w stadium zaawansowanym, może, choć nie musi być powiązany z trudnościami z przełykaniem śliny (może być to również związane z nadprodukcją śliny). Ślinienie się jest szczególnie wstydliwym problemem osób z parkinsonem, które jeszcze pracują.

Sztywność w YOPD. Sztywność oraz wzrastający opór przy prostowaniu ręki lub nogi może być zarówno tzw. objawem ołowianym, który jest czasowy lub w postaci oporu podobnego do koła zębatego. Czasami objaw sztywności jako koła zębatego występuje z taką samą częstotliwością jak drżenie. Brak elastyczności odczuwana jest w postaci sztywności lub jako artretyzm szyi oraz kończyn oraz może być powiązane z bradokinezą. Brak elastyczności jest zazwyczaj zniwelowana bądź zredukowana przez lewodopę lub agonistów dopaminy. Bradokineza może być również redukowana, lecz w mniejszym stopniu niż sztywność.

Geny w YOPD. W 80–85% dojrzałego początku chP nie ma historii choroby Parkinsona. Spośród 15–20% pacjentów z rodzinną historią choroby Parkinsona nie został wykryty gen. W przeciwieństwie do tego w jednym z badań nad mutacją w parkin 2 genie na chromosomie 6 został wykryty w 50% nie japońskich YOPD z automosomatyczną recesywną historią rodziny oraz u 18% nie japońskich pacjentów YOPD bez żadnej historii choroby Parkinsona w rodzinie. W innych badaniach nad pacjentami z dojrzałym początkiem choroby Parkinsona przed 21 rokiem życia bez żadnej historii choroby Parkinsona w rodzinie, 77% (10 na 13 pacjentów) posiadało mutacje w genie parkin 2. Zaś u pacjentów z zachorowalnością na chP powyżej 30 roku życia tylko 3% miało mutację w genie parkin 2. Obecnie, pomimo że aż 10 genów jest powiązanych z chP, tylko parkin 1 i jego mutacje powodują w głównym stopniu dziedziczność chP (rodzina Contursi) i parkin 2, którego mutacje powodują początki chP przed 21 rokiem życia.

Lekarstwa i YOPD. Neuroleptyczne leki – to leki stosowane głównie jako środki uspokajające w celu leczenia bipolarnych zaburzeń, psychoz, depresji w połączeniu z psychozą oraz schizofrenii, lekarstwa te to: Haldol, Risperidol, Zyprexa. Mogą one wywołać parkinsonizm u młodych ludzi. Mogą również wywołać chP u osób starszych, choć częściej zdarza się, iż osoby młode stosują wyżej wymienione leki. Również lekarstwa przeciw nudnościom, takie jak Compazine i Reglan, pewne leki na obniżenie ciśnienia blokujące kanały wapnia oraz na choroby serca mogą powodować parkinsonizm. Podczas gdy ww. leki powodują parkinsonizm u młodych osób, symetryczny, odwracalny, przeważający syndrom sztywności bradokinezy odpowiada na leczenie lekami antycholingerycznymi, takimi jak: Artane i Cogentin, a nie na lewodopę. Dzieje się tak, ponieważ stosowane leki blokują receptory dopaminy i kiedy lewodopa łączy się z nimi, nie jest w stanie zadziałać. Parkinsonizm może pojawić się nagle po kilku pierwszych dawkach podrażniających leków (nazywa się to opóźnieniem lub opóźnionym parkinsonizmem bądź dyskinezą). Może wystąpić również po odstawieniu leków (tzw. spóźniony parkinsonizm). Powiązana z parkinsonizmem może być też centralna bądź segmentowa lub powszechna dystonia lub akatakiza (kompulsywna i żywiołowa potrzeba ruchu). Po odstawieniu podrażniających leków, leczenie może trwać do sześciu miesięcy.

Młodociany parkinson (MP)

Przypadki osób z mP. Recesywnie dziedziczony mP po raz pierwszy został zauważony w Japonii przez dr Y. Mizuno. Dr Mizuno odkrył, że mP jest powiązany z parkin 2 genem na chromosomie 6, oraz stwierdził, że parkin 2 gen koduje parkin białka. Później mP został rozpoznawany na całym świecie. MP w Japonii (oraz w innych krajach) zazwyczaj rozpoczyna się od dystonii nóg. Większość objawów, wliczając dystonię, zmniejsza się w trakcie podawania lewodopy. Mutacje w genie parkin 2 mogą powodować skasowanie jednego lub więcej par zasad nukleotydowych (budulca DNA), punktowe mutacje pojedynczych lub złożonych zasad, lub przemieszczenia pary zasad. Różne mutacje mogą powodować różnorodne predyspozycje na rozwój parkinsonizmu lub występowanie różnych objawów, lub przebiegu w innym natężeniu.

Różnice pomiędzy mP a YOPD. Tomografia emisji pozytronów u pacjentów z Japonii oraz innych wykazała absorpcję flurodopy w rejonach mózgu zwanych jądra caudate. Jest to odmienna diagnoza od YOPD oraz dojrzałej chP, w których tomografia pokazała redukcję flurodopy w części mózgu zwanej putamen (w pobliżu jądra caudate). Serie wykonywanych badań tomograficznych zarówno u pacjentów japońskich, jak i z innych krajów z mP wykazały wolniejsze tempo zmian w absorpcji flurodopy (wolniejszy rozwój) w porównaniu z dojrzałym nadejściem chP. W przypadku YOPD oraz dojrzałej postaci choroby Parkinsona zmysł węchu (olfaction) jest osłabiony. Może to być pierwszym znakiem chP (objaw dostrzegany z perspektywy czasu). Utrata węchu jest procesem wtórnym do utraty komórek dopaminy w korze

gruszkowatej (obszar mózgu, który jest odpowiedzialny za węch). Wczesna utrata węchu zasugerowała w pewnych badaniach, że przyczyną chP są wirusy, toksyczne wyziewy, które mogą dostawać się do mózgu i systemu dopaminy przez nos. W przypadku mP zmysł węchu jest normalny.

Autopsja mP. Tylko kilkoro pacjentów z mP zostało poddanych sekcji zwłok. Wczesne sprawozdania z autopsji osób z mP wykazały utratę komórek w gałce bladej, w caudate oraz putamenie. Badania te zostały wykonane przed zidentyfikowaniem mutacji genu parkin 2. Ostatnie sprawozdania oraz mutacja parkin 2 wykazały utratę neuronów w substancji czarnej, dostrzeżono utratę pigmentu (odbijającą się na utracie pigmentu komórek dopaminy), gilozę (wzrost w ilości komórek wspierających), oraz nieobecność ciałek Lewiego. Przetrwałe neurony są charakterystycznie w swoim poskręcanym kształcie (nazywane neuro-fibralną plątaniną) zawierające białko tau. Poskręcane neuro-fibralne kształty są podobne do tych spotykanych w przypadku Alzheimera (AD) i PSP. Zmiany następujące w mózgu u osób z mP różnią się od tych obserwowanych przy AD brakiem płytek amyloidowych. Są to bezkształtne płaty, które znajdują się na zewnątrz komórek nerwowych oraz wokół naczyń krwionośnych i zawierają białka zwane amyloidami. Amyloidy barwią się na różowo przy komórkach nerwowych podczas autopsji. Brak ciałek Lewiego oraz obecność plątaniny neuro-fibralnej w zdegenerowanych komórkach substancji czarnej mózgu w przypadku mP różni się znacznie od YOPD oraz dojrzałej postaci chP.

Ostatnie badania na temat mP sugerują, że gen parkin 2 kodujący białka parkin może spełniać charakterystyczną rolę w ciałkach Lewiego przy chP. Białko parkin jest pod opieką oraz dołącza się i oznacza białko alfa-synukleinowe, jak również towarzyszy alfa-synukleinie w drodze do protesomu w komórce. Tutaj alfa-synukleina oraz inne białka ulegają degradacji. Złe rozprowadzanie alfa-synukleiny może spowodować nagromadzenie się alfa-synuklein i parkin w protesomie, który w rezultacie może ulec rozdęciu, stać się ciałkiem Lewiego i dostarczać toksycznych substancji z powrotem do komórek, powodując zabójstwo komórek zwanych apoptosis – komórki samouśmiercające się.

Dojrzałe nadejście chP jest połączone ze zredukowanym kompleksem I czynności w mitochondrii. Mitochondria jest baterią komórek i poprzez liczne reakcje chemiczne prowadzi serie mitochondrycznych komórek (zwanych kompleksem I, II, III i IV); mitochondria przetwarza komórkowe składniki odżywcze w energię. W ostatnim czasie młodociana postać chP została zaobserwowana u wielu pacjentów z mutacją kompleksu III. Pomimo że objawy oraz rozwój choroby u pacjentów różni się znacznie od pacjentów z mP mutacją w genie parkin 2, odkrycia te pokazują, jak bardzo zmienia się nasza znajomość na temat chP.

Źródło: www.epda.eu.com
Tłumaczenie: ***Agnieszka Pugacewicz***

Chwila wytchnienia

Słońce

Już słońce swe złote rozlało promienie,
na lasy, na pola i łąki,
spełniło się wreszcie lata marzenie,
nastały słoneczne dzionki.
I buja słoneczko po przyrody łonie,
ozłaca jasne zboże,
które kołysane przez wiaterek letni,
swe główki wznosi ku górze.
I wędruje dalej nasze słonko złote,
nadając wszędzie nastrój pogody,
zagląda poprzez konary drzew leśnych,
blask rzuca na czarne jagody.
I wszystko się cieszy i śpiewa radośnie
pod wpływem słonecznych promieni,
a kiedy noc ciemna słoneczko gasi,
tak smutno się robi na ziemi.
O! Żeby wszystkie dni słoneczne były,
na duszy raźniej nam będzie,
wtedy by książki świat pogrążyły,
w jakiejś czarownej legendzie
Aldona Gaś

BYDGOSZCZ

Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych. Sprawozdanie. Zgodnie z obowiązującymi przepisami prawnymi sprawozdanie z działalności organizacji znaleźć można na stronie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej www.pozytek.gov.pl. Jak co roku opublikujemy je także na stronie internetowej Stowarzyszenia.

Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych. 4 grudnia 2006 roku z inicjatywy pełnomocnika wojewody ds. osób niepełnosprawnych i rodziny p. mgr Aleksandry Poeplau odbyło się w Urzędzie Wojewódzkim w Bydgoszczy spotkanie Wojewody Kujawsko-Pomorskiego Zbigniewa Hofmana z przedstawicielami różnych grup niepełnosprawnych, pracujących wśród nich działaczami społecznymi i zawodowymi oraz przedstawicielami społecznymi i zawodowymi, a także z przedstawicielami instytucji zainteresowanych pomocą i integracją osób niepełnosprawnych.

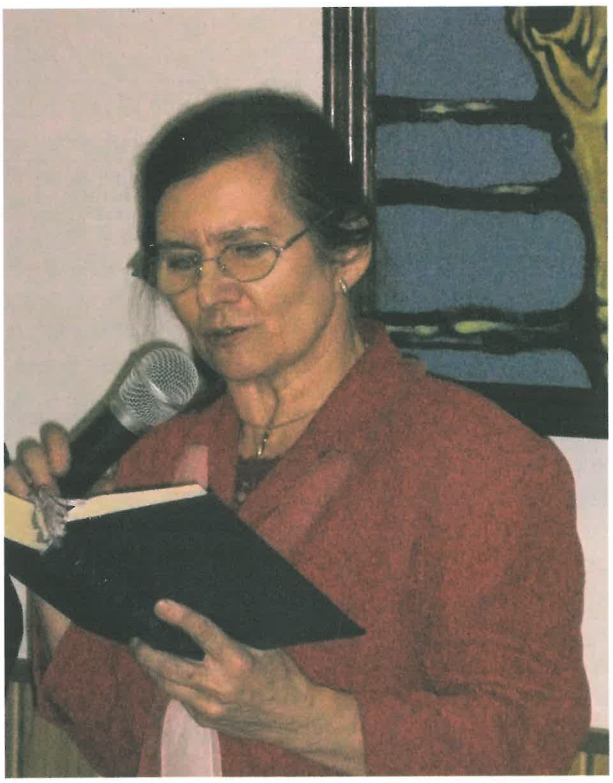
W swoim wystąpieniu p. wojewoda oświadczył, że działalność na rzecz niepełnosprawnych ma szczególną rangę. Stąd w programowaniu pomocy i wsparcia korzysta z sugestii i uchwał Wojewódzkiej Społecznej Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych (SRK), m.in. w zakresie usuwania barier mentalnych i architektonicznych oraz metod integracji społecznej. Na koniec p. wojewoda odczytał Deklarację opieki i wsparcia, której przyjęcie zostało jednomyślnie przegłosowane.

W dalszej części spotkania zabierali głos przedstawiciele SRK. PFRON, placówek terapii zajęciowej oraz k.k. Janusz Tomczak i Kazimierz Wawrzeński. Część artystyczną uświetnił zespół Stokrotka z WTZ.

Na spotkaniu uczestniczyłam jako przedstawicielka Stowarzyszenia AKSON i miałam zamiar zabrać głos, by powiedzieć o naszych problemach. Jednak wobec rangi spraw dzieci, które nie mogą same starać się o pomoc, zrezygnowałam. My – dorośli mamy większe możliwości ubiegania się o swoje prawa.

Wigilia.
Spotkanie wigilijne odbyło się dnia 17 grudnia 2006 r. o godz. 14:00 w Klubie LOTNIK przy ul. Szubińskiej w Bydgoszczy. Spotkali się tutaj chorzy cierpiący na chorobę Parkinsona i ich opiekunowie. W spotkaniu wzięło udział 95 osób chorych oraz 15 opiekunów. Uroczysta kolacja rozpoczęła się, jak nakazuje polska tradycja, odczytaniem Ewangelii, wszyscy podzielili się opłatkiem, składając sobie życzenia, po czym przystąpiono do tradycyjnej wigilijnej kolacji z barszczem, śledziem i rybą. W międzyczasie śpiewano kolędy w nastrojowej świątecznej atmosferze przy dźwiękach instrumentów klawiszowych, przy choince i świecach. Pod koniec spotkania rozdano wszystkim osobom z chorobą Parkinsona paczki. Na uroczystość zaproszono przedstawiciela Urzędu Miasta Bydgoszczy.

Dziesiąty Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką, ul. Powstańców Warszawy 5, Bydgoszcz. **Poradnia Chorób Pozapiramidowych**. Specjalista neurologii Magdalena Tomczyk przyjmuje chorych z chP w środy od godz. 13:00 do 15:00. Rejestracja pod numerem telefonu: 0-501-612-137. **Konsultacje neurochirurgiczne**. W Klinice Neurochirurgii prowadzone jest leczenie chirurgiczne chP. W sprawie konsultacji neurochirurgicznych prosimy telefo-



nować do sekretariatu: **(052) 378-70-93** lub wysłać **e-mail: MarekHarat@10wsk.mil.pl**

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

Poradnia Choroby Parkinsona i Schorzeń Pozapiramidowych, Bydgoszcz Fordon, ul. Roentgena 3, Dom Sue Ryder przy Szpitalu Onkologicznym czynna codziennie, rejestracja telefoniczna pod nr tel. **(052) 348-56-42.**

Siedziba Stowarzyszenia. Dyżur informacyjny: Poniedziałki w godz. 14:00–17:00 oraz od wtorku do piątku od 10.00 do 12.00. Rehabilitacja w grupie. Chorzy mogą ćwiczyć pod okiem wyszkolonego wolontariusza w poniedziałki po dyżurze, tj. od godz. 17.00. UGUL – do korzystania z ćwiczeń na podwieszkach prosimy umawiać się telefonicznie **(052) 343-91-97.**

Spacery Nordic Walking. Na pierwsze zajęcia prosimy umawiać się telefonicznie **(052) 343-91-97**. Grupa startuje o godz. 14:00 w środy.

Coś dla ducha i sprawności. Cotygodniowe spotkania chorych z zastosowaniem relaksacji odbywają się w środy o godz. 16:00.

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./faks: (052) 343-91-97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
www.parkinson.bydgoszcz.pl

GDAŃSK

Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej
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 – 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

JASTRZĘBIE ZDRÓJ

Koło Terenowe Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona w Jastrzębiu Zdroju zostało założone w marcu 2006 r.

Na dzień 31.12.2006 r. liczy 13 członków. Spotkania są organizowane w każdy drugi czwartek miesiąca. Nasze Koło jest otoczone opieką lekarską przez neurologów – dr Marię Krentorz-Paszkowską i dr Justynę Walczak, które na zmianę uczestniczą w naszych spotkaniach udzielając fachowych rad.

Nawiązaliśmy współpracę z właścicielką apteki NOWA – mgr Jolantą Studzińską. W aptece tej po okazaniu wizytówki z napisem „Choruję na chorobę Parkinsona" można dokonać zakupu leków po obniżonych cenach.

Dużą pomoc w postaci porad uzyskujemy od prezesa Śląskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona – pana Józefa Twardaka. Koło nawiązało również współpracę z Domem Pomocy Społecznej w Jastrzębiu Zdroju – z panią dyrektor mgr Ewą Demetraki-Paleolog. Za jej pośrednictwem udało nam się otoczyć opieką pensjonariuszy, którzy są dotknięci chorobą Parkinsona. Dostarczamy im „Tulipana" i inne czasopisma związane z chorobą. Pani dr Maria Krentorz-Paszkowska przebadała pensjonariuszy, którzy są chorzy na parkinsona i jest do dyspozycji w razie potrzeby Domu Pomocy Społecznej.

W dniu 11.01.2007 r. zostało zorganizowane spotkanie opłatkowe dla członków Koła, ich rodzin i opiekunów. W spotkaniu uczestniczyła wicedyrektor Ośrodka Pomocy Społecznej – pani Krystyna Bac oraz przedstawicielka PFRON-u – pani Krystyna Śmigielska.

Bardzo dobrze układa się współpraca z ordynatorem oddziału rehabilitacyjnego Wojewódzkiego Szpitala Nr 2 w Jastrzębiu Zdroju – dr Jerzym Morozem, oraz z kierownikiem ORTHOGON – lekarzem Januszem Kopaczem i prezesem zarządu – mgr Andrzejem Nowakiem oraz przedstawicielami oddziału rehabilitacyjnego.

Dowodem tej współpracy jest możliwość korzystania z turnusów rehabilitacyjnych przez członków naszego stowarzyszenia w ww. placówkach, z czego skorzystaliśmy i nadal korzystamy. Za zrozumienie lekarzy jesteśmy bardzo wdzięczni, a za opiekę personelowi medycznemu składamy podziękowania. Adres do korespondencji – domowy:

Karol Kurasz
ul. Małopolska 61/2, 44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 0-505-557-187

Karol Kurasz
Prezes Koła Terenowego w Jastrzębiu Zdroju

KATOWICE

Klinika Neurologii Wieku Podeszłego
ul. Medyków 14, Katowice.
Rejestracja (032) 789 46 24 w godz. 7.00 – 15.00.
W Pododdziale Jednodniowej Diagnozy mogą przebadać się chorzy, mający wątpliwości co do zdiagnozowania swojej choroby.

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 Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona powstało w 1999 r. z inicjatywy pani Profesor Krystyny Honczarenko, specjalisty neurologa Katedry i Kliniki Neurologii Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie oraz samych chorych. W początkowym okresie istnienia Stowarzyszenie liczyło 87 członków, a pierwszym prezesem Stowarzyszenia został wybrany pan Andrzej Wójtowicz. Na początku działało ono bardzo prężenie, ale na skutek postępu choroby u najaktywniejszych członków zawiesiło działalność.

Dzięki mobilizacji pani Profesor Honczarenko oraz pomocy wolontariusza pana Henryka Rozkruta

i dawnych członków Zarządu, Stowarzyszenie wznowiło działalność w 2005 r. Nowym prezesem został wybrany pan Henryk Rozkrut, a honorowym członkiem pani Profesor Honczarenko, którą członkowie uważają za dobrego ducha tego przedsięwzięcia. Ponadto w zarządzie Stowarzyszenia zasiadają Andrzej Wójtowicz, Aleksander Biliński, Jerzy Bębnowski, Henryk Szawioło i Kalina Grabda.

Po długich i trudnych staraniach członków Stowarzyszenia Urząd Miejski w Szczecinie udostępnił chorym lokal przy ul. Kaszubskiej 30. Składa się on z dwóch niewielkich pokoików, odnowionych i umeblowanych staraniem samych członków. Dzięki temu dzisiaj stanowi miłe i przytulne miejsce do spotkań, prelekcji i uroczystości okolicznościowych.

W nowym lokalu członkowie Stowarzyszenia dyżurują w każdy poniedziałek i czwartek, służąc pomocą, dobrą radą i wsparciem każdemu choremu. Odbywają się tam również spotkania z dietetykiem na temat prawidłowej diety w chorobie Parkinsona, a także spotkania z bioenergoterapeutą. Od listopada 2006 r. prowadzone są zajęcia gimnastyki korekcyjnej, w dwóch grupach, w każdą środę pod czujnym okiem magistra rehabilitacji pani Ewy Żurawskiej-Banaś. Frekwencja na spotkaniach jest coraz większa. Członkowie Stowarzyszenia spotykają się również, aby porozmawiać, wymienić uwagi na temat przebiegu choroby, jak również choćby po to, żeby pożartować. Chorzy mają możliwość skorzystania z informatorów, między innymi z „Tulipana, biuletynów", poradnika „Jak żyć z chorobą Parkinsona" i „Poradnika dla osób z chorobą Parkinsona" autorstwa dr Jakuba Sienkiewicza, które Stowarzyszenie otrzymało z Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona" z Warszawy. Publikacje te cieszą się dużym zainteresowaniem. Należy podkreślić, iż członkowie są bardzo wdzięczni za otrzymaną od Fundacji pomoc.

Członkowie Stowarzyszenia walczą z chorobą nie tylko zdobywając coraz więcej informacji o jej przebiegu czy też ćwicząc, ale również poprzez dobrą zabawę, wspólne spotkania i rozmowy. W ostatnim czasie doskonałą okazją do spotkania były andrzejki.

W dniu 30 listopada 2006 r. w lokalu przy ul. Kaszubskiej zaroiło się od członków, przybyła również pani Profesor Krystyna Honczarenko. Było ciasto, ciepłe napoje, dużo humoru, a nawet wspólne śpiewanie. Przybyli nie zapomnieli w tym dniu również o jednym z założycieli Stowarzyszenia i jego pierwszym prezesie – panu Andrzeju Wójtowiczu, było „sto lat..." oraz wiele ciepłych słów i życzeń. Dobrą atmosferę na spotkaniu oddają załączone zdjęcia.

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

Aleksander Biliński

TRZEBINIA

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebini
Marek Kubica
tel.: (0-32) 611-02-11, 0-502-479-472

WAŁBRZYCH

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w Wałbrzychu, którego założycielami byli: Jan Olszewski, Henryk Soroko i Waldemar Nowakowski (pierwszy przewodniczący), prowadzi systematyczną i nieprzerwaną działalność na rzecz chorych od chwili rejestracji, tj. od kwietnia 1999 roku do dnia dzisiejszego. W tym roku przypada 8. rocznica naszej pracy, którą świętować będziemy w trakcie obchodów Międzynarodowego Dnia Osób z Chorobą Parkinsona – 11 kwietnia 2007 r. Obecny zarząd, czwartej już kadencji, pod przewodnictwem p. Haliny Utecht, wykazuje dużą aktywność w pozyskiwaniu środków finansowych na działalność statutową. Ciekawostką jest to, iż już trzecia z kolei przewodnicząca ma na imię Halina. Dla odróżnienia nazywamy je: Halina numer I, II i III. Jest to druga z kolei kadencja, gdzie przewodnicząca jest jednocześnie opiekunem swojego chorego na chP męża. W chwili obecnej Stowarzyszenie zrzesza 34 członków. Chorych niewychodzących z domów odwiedzają przedstawiciele zarządu, przynosząc świeże wiadomości z życia Stowarzyszenia, poradniki i inne materiały oraz okolicznościowe paczki. Są jednak dwa specjalne spotkania w roku, na które przybywają prawie wszyscy nasi członkowie wraz ze swoimi opiekunami. Pierwsze to spotkanie z okazji Świąt Wielkanocnych, a drugie to Wigilia Świąt Bożego Narodzenia. Podobnie jak w działaniu innych stowarzyszeń i kół parkinsonowskich są członkowie bardziej aktywni, biorący udział we wszystkich pracach stowarzyszenia, oddający się całym sercem idei pomocy i wsparcia dla innych. Są także parkinsoniści, którym stan zaawansowania choroby nie pozwala na szersze włączenie się w pracę dla koła. W tym momencie sprawdzają się opiekunowie i rodzina chorego, którzy w jego imieniu podejmują uzgodnione z zarządem działania. Jak ktoś kiedyś powiedział, człowiek jest tyle wart, ile potrafi zrobić dla innych. Nie patrz na to, co ty możesz zyskać, należąc do Stowarzyszenia, ale co możesz dać od siebie dla innych. Teraz, z perspektywy tych ośmiu lat, można zauważyć, iż takie organizacje grupujące chorych i ich opiekunów bardzo konsolidują środowisko, zawiązują się autentyczne sympatie i przyjaźnie. W trakcie naszych cotygodniowych spotkań podczas dyżuru członków zarządu można przyjść do siedziby Stowarzyszenia i w miłej, serdecznej atmosferze przy kawie, herbacie i zawsze świeżo upieczonym cieście porozmawiać, pośmiać się, czy też wymienić swoje własne doświadczenia w walce z panem Parkinsonem. Nasze Stowarzyszenie może zawsze liczyć na łaskawe spojrzenie i wsparcie ze strony niektórych firm farmaceutycznych, burmistrza Szczawna Zdroju Tadeusza Wlaźlaka oraz szefostwa poradni neurologiczno-parkinsonowskiej „Amicus", na terenie której znajduje się siedziba Stowarzyszenia.

Z ważniejszych, większych imprez zorganizowanych w II półroczu 2006 roku przez zarząd wymienić należy :

Lipcowe spotkanie (1.07.2006 r.) w Szczawnie Zdroju w lokalu „Legenda", poświęcone zdrowiu psy-

chicznemu osoby z chorobą Parkinsona z udziałem lekarza, psychiatry pani doktor Agnieszki Jakimiec. Współudział w organizacji tej imprezy miała jedna z zaprzyjaźnionych firm farmaceutycznych. Przy wykwintnym i smacznym poczęstunku odbyła się prelekcja przygotowana przez panią doktor, a następnie przystąpiono do ciekawej, interesującej dla chorych dyskusji.

Wyjazd do Opery we Wrocławiu na sztukę baletową pt. „Bal życia" w dniu 15.11.2006 r. Wcześniej zamówionym, wygodnym busem na spektakl pojechało dwudziestu naszych podopiecznych i ich opiekunów. Kierownictwo Opery Wrocławskiej dla osób niepełnosprawnych zorganizowało dopołudniowe spektakle po zniżkowych cenach biletów. Mimo zmęczenia nasi członkowie wrócili do Wałbrzycha pełni wrażeń i w dobrych nastrojach.

Tradycyjna, wspólna, uroczysta Wigilia świąt Bożego Narodzenia dla chorych i opiekunów, która odbyła się w dniu 9 grudnia 2006r. w lokalu „Maraton" z udziałem szefowej Poradni Parkinsonowskiej pani dr I. Kropiwnickiej oraz księdza Pawła z parafii pw. Aniołów Stróżów, w obrębie której znajduje się siedziba naszego Stowarzyszenia.

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

Dyżury członków zarządu Stowarzyszenia i spotkania w siedzibie w każdy wtorek od godziny 12:00.

Waldemar Nowakowski

WARSZAWA

Centralne obchody Dnia Parkinsona. Tradycyjnie już w Warszawie dzięki inicjatywie Fundacji *Żyć z Chorobą Parkinsona* i Jerzego Łukasiewicza organizowane będą obchody Międzynarodowego Dnia Solidarności z Osobami Chorymi na Chorobę Parkinsona. Podczas dwóch dni: 14–15 kwietnia 2007 roku delegacje ze stowarzyszeń będą mogły m.in.: wysłuchać wykładu *Aktywna rehabilitacja – istotnym elementem leczenia choroby Parkinsona* dr Macieja Krawczyka, uczestniczyć w warsztatach integracyjnych i dyskusji na temat samorządu pacjentów z chorobą Parkinsona, uczestniczyć w Mszy Świętej w intencji osób z chorobą Parkinsona, transmitowanej przez program 1 Polskiego Radia z Kościoła św. Krzyża. Przewidziane jest też zwiedzanie Warszawy. W tych dniach odbędzie się również posiedzenie Rady Krajowej Stowarzyszeń Regionalnych.

Rok 2006 był Rokiem Edukacji w działalności Fundacji natomiast bieżący jest Rokiem Rehabilitacji.

Fundacja Żyć z chorobą Parkinsona
ul. Czerska 18, lok. 243, 00-732 Warszawa,
tel./faks: (022) 409-77-56
e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl
www.parkinson.sos.pl, www.parkinsonfundacja.pl

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

WROCŁAW

Sprawozdanie. Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona działa w ramach Oddziału Wojewódzkiego Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem we Wrocławiu od 1997 roku.

Podstawowymi formami działalności Koła są:

- Spotkania szkoleniowo-informacyjne odbywające się raz w miesiącu w drugi wtorek miesiąca o godz: 16:00 w siedzibie Dolnośląskiej Biblioteki Publicznej (z wyjątkiem lipca i sierpnia).

- Posiedzenia Zarządu Koła połączone są z dyżurem raz w miesiącu w siedzibie TWK we Wrocławiu przy ul. Jedności Narodowej 121.
- Zajęcia rehabilitacyjne prowadzone są raz w tygodniu w sali Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu przy ul. Rzeźbiarskiej 4. Zajęcia prowadzi pracownik naukowy AWF mgr Dagmara Chamela-Bilińska.

Ad. 1. Spotkania w 2006 roku poświęcone były następującym zagadnieniom:

10.01.2006 r. „Informacja na temat zeznań podatkowych ze szczególnym uwzględnieniem odliczeń i ulg" – prowadzenie mgr inż Jolanta Szafran, Urząd Skarbowy Wrocław–Krzyki.

14.02.2006 r. Uroczyste spotkanie noworoczne poświęcone podsumowaniu 2005 roku. W części artystycznej wystąpił Chór „Asturia".

14.03.2006 r. „Jak najdłużej sprawni – życie z chorobą Parkinsona" – prowadzenie mgr Dagmara Chamela-Bilińska AWF Wrocław.

09.05.2006 r. Konferencja z okazji Światowego Dnia Parkinsona – przeniesiona z kwietnia na życzenie członków Koła. Konferencja odbyła się w siedzibie Demokratycznej Unii Kobiet. Wygłoszono następujące referaty: „Choroba Parkinsona a parkinsonizm naczyniowy" – dr Sławomir Budrewicz i dr Magdalena Koszewicz, Klinika Neurologii AM we Wrocławiu. „Ocena jakości życia i poziom depresji w chorobie Parkinsona" – Agnieszka Harlender, Karolina Biel, Anna Krupowicz, Koło Naukowe AM.

13.06.2006 r. „Zastosowanie kinezjologii edukacyjnej do podnoszenia sprawności umysłowej osób w podeszłym wieku" – dr Marta Ułaszewska-Żuk, Instytut Psychologii Uniwersytetu Wrocławskiego.

12.09.2006 r. „Drżenie samoistne a choroba Parkinsona" – dr Sławomir Budrewicz, Klinika Neurologii AM.

10.10.2006 r. „Choroba Wilsona" – dr Magdalena Koszewicz, dr Sławomir Budrewicz, Klinika Neurologii AM.

14.11.2006 r. „Życie z chorobą Parkinsona" – wymiana doświadczeń między chorymi – prowadzenie Danuta Ossowska-Tarsia. Konsultacja medyczna – dr Magdalena Koszewicz.

12.12.2006 r. „Depresja w podeszłym wieku" – dr Piotr Baranowski, psychiatra.

Ad. 2. Posiedzenia Zarządu odbywały się w każdą pierwszą środę miesiąca. Poświecone były omówieniu bieżących spraw organizacyjnych dotyczących spotkań szkoleniowych, zajęć rehabilitacyjnych, rozprowadzaniu materiałów informacyjnych itp.

Ad. 3. Zajęcia rehabilitacyjne prowadzone są przez mgr Dagmarę Chamelę-Bilińską w sali AWF przy ul. Rzeźbiarskiej 4 raz w tygodniu z wyjątkiem miesięcy wakacyjnych. W zajęciach uczestniczy około 20 osób.

Inne formy działalności: uczestnictwo w działalności szkoleniowej prowadzonej przez TWK we Wrocławiu. Popularyzowanie działalności Koła w przychodniach lekarskich, parafiach, informacje w lokalnej prasie i ośrodku TVP oraz w Internecie: www.twkwroclaw.pl.

Z okazji Światowego Dnia Parkinsona w dniu 13.04.2006 r. w kościele pw. Bożego Ciała odprawiona została Msza Święta w intencji chorych.

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

Danuta Ossowska-Tarsia
Prezes Zarządu Koła

ZIELONA GÓRA

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Ludwika Zamenhofa 27, 65-001 Zielona Góra
kom. 0-516-580-489
www.parkinson.yoyo.pl

Prosimy o wieści z Iławy!

UWAGA! Przedstawicieli wszystkich polskich organizacji pozarządowych zapraszamy do współredagowania działu Z KRAJU poprzez przysyłanie do redakcji bieżących informacji o podejmowanych działaniach, adresów, godzin i sposobów rejestracji do specjalistycznych poradni parkinsonowskich w regionie oraz nadsyłanie fotografii. Kontakt listowny lub internetowy, a także przez faks. Fotografie nadesłane listownie zwracamy właścicielowi.

DIETA W CHOROBIE PARKINSONA

Nan Millette pisze o kwestiach dietetycznych, które mogą mieć znaczenie dla chorych na chorobę Parkinsona.

Najważniejsza rada dietetyczna dla osób cierpiących na chorobę Parkinsona brzmi: stosować zdrową, zbilansowaną dietę, zawierającą produkty z wielu grup – mnóstwo owoców, warzyw, węglowodanów złożonych (np. zboża, ziarna, owoce i warzywa), trochę białka i płyny.

Oto aktualne ogólne zalecenia żywieniowe:

- utrzymywanie podaży energii na poziomie 25–30 kilokalorii na kilogram masy ciała, plus dodatkowe kalorie w przypadku występowania dyskinez;
- proporcja węglowodanów do białek wynosząca co najmniej 4–5:1;
- zalecane dzienne spożycie białka – 0,8 g na kilogram masy ciała.

Zaleca się spożywanie trzech zbilansowanych posiłków dziennie, choć niektórzy chorzy na chorobę Parkinsona mogą sobie łatwiej radzić z częstszymi i mniejszymi posiłkami. Jeśli osoby cierpiące na tę chorobę już stosują zdrową, zbilansowaną dietę, być może nie muszą wprowadzać żadnych zmian w swoim sposobie odżywiania.

Utrzymywanie właściwej wagi

Choroba Parkinsona może wpływać na masę ciała. Dla niektórych osób problemy z poruszaniem się oznaczają mniej ćwiczeń fizycznych, więc przybierają na wadze. Nadwaga może obciążać stawy i utrudniać poruszanie się, pogłębiając problemy związane z chorobą Parkinsona. Dla osób, które znacznie przybierają na wadze lub już mają nadwagę, może być wskazane przejście na dietę ograniczającą kalorie.

Jednakże w większości przypadków chorzy na chorobę Parkinsona tracą na wadze z powodu:

- braku apetytu,
- trudności z połykaniem,
- potrzeby dodatkowej energii zużywanej na radzenie sobie z objawami choroby,
- gorszego wchłaniania składników odżywczych przez organizm.

Z tych względów często trzeba zachęcać osoby cierpiące na chorobę Parkinsona do bardziej kalorycznego odżywiania. Zamiast dużych porcji łatwiej przyswajalne mogą być małe, atrakcyjne posiłki i przekąski o regularnych porach w ciągu dnia. Wysokokaloryczne produkty, takie jak masło orzechowe, ciastka lub desery i koktajle mleczne, mogą pomóc w przybraniu na wadze.

Białko i leki

Przepisując lewodopę osobie chorej na chorobę Parkinsona, lekarz udziela wskazówek co do związków przyjmowania tego leku z jedzeniem.

W przypadku przyjęcia lewodopy w czasie wysokobiałkowego posiłku mniej lewodopy zostanie wchłonięte do jelit. Białka są rozbijane na mniejsze cząsteczki zwane aminokwasami, które mogą konkurować z lewodopą (która także jest aminokwasem) w transporcie z jelit przez krwiobieg do mózgu. Białko może zakłócać wchłanianie lewodopy do organizmu i do mózgu, obniżając tym samym skuteczność leku.

Można poprawić ten stan rzeczy, przyjmując normalną dzienną dawkę białka w całości w jednym posiłku pod koniec dnia. W pozostałych posiłkach powinny przeważać pokarmy niskobiałkowe, tj.:

- pieczywo i zboża,
- warzywa i owoce,
- czyste zupy lub zupy jarzynowe (nie zabielane i nie zawierające soczewicy ani grochu),
- miód, dżem, vegemite (*australijska pasta z wyciągu z drożdży*),
- słodycze.

Innym sposobem na uniknięcie „efektu białkowego" jest przyjmowanie lewodopy na pusty żołądek (godzinę przed lub po posiłku), o ile nie wywołuje to mdłości. Nie zawsze to pomaga, więc niektórzy lekarze nie zalecają takiej zmiany diety.

Nie należy nigdy zmieniać zasad odżywiania się w tutaj opisanych sposobach, jeśli nie zalecił tego lekarz lub wykwalifikowany dietetyk. Choć można spożywać białka o innej porze dnia, całkowita dzienna dawka białek nie powinna być obniżana, ponieważ organizm potrzebuje ich do regeneracji tkanek i budowy układu odpornościowego.

Co do większości innych leków stosowanych w chorobie Parkinsona nie ma szczególnych wskazówek w zakresie przyjmowania ich razem lub rozdzielnie z określonymi pokarmami.

Węglowodany i cukier

Podobnie jak w przypadku białek pogarszających fluktuacje ruchowe, chorzy w zaawansowanym stadium choroby mogą zauważyć pogłębianie się dyskinez

po spożyciu pokarmów bogatych w węglowodany, w tym w cukier. Jednakże nie powinno się wykluczać węglowodanów z diety, ponieważ są one potrzebne, by utrzymywać masę ciała i poziom energii.

Płyny

Picie dużych ilości płynów (8–10 szklanek dziennie) jest niezbędnym elementem zdrowej diety i pomaga łagodzić zaparcia. Nie należy wliczać do tej ilości kawy i herbaty, które mają działanie odwadniające.

Suchość w jamie ustnej jest częstym problemem w chorobie Parkinsona. Ulgę może przynieść przyjmowanie większych ilości płynów, częste popijanie wody, ssanie kawałków lodu, czy też używanie spreju lub płynu do płukania jamy ustnej. Ssanie cukierków lub żucie gumy może także pomóc w wytworzeniu większej ilości śliny i złagodzić problem suchości w ustach.

O ile lekarz nie zaleci inaczej, chorzy na chorobę Parkinsona przyjmujący leki mogą w umiarkowanych ilościach pić alkohol.

Zaparcia

Zaparcia są częstym problemem w chorobie Parkinsona, ponieważ schorzenie to spowalnia działanie mięśni jelit. Ulgę może przynieść spożywanie regularnych posiłków, zbilansowana dieta, dużo płynów i regularny ruch. Jeśli zaparcia stają się poważnym problemem, lekarz zaleci odpowiednie leki.

Praktyczne trudności z jedzeniem

Spożywanie pokarmów może przysparzać praktycznych trudności, które także przyczyniają się do złego odżywiania. Pomocne mogą być następujące rady:

Gorące posiłki

Dania gorące można podawać na podgrzewającej podkładce w izolowanej miseczce lub odgrzewać w trakcie posiłku. Zapobiega to stygnięciu jedzenia, gdy chory wolno je.

Problemy z połykaniem

Można usprawnić połykanie w następujący sposób:

- ziewając kilka razy przed posiłkiem, aby rozluźnić gardło, jeśli jest napięte,
- trzymając brodę opartą o klatkę piersiową,
- często popijając wodę,
- utrzymując dobrą postawę i wygodną pozycję w czasie jedzenia,
- nakładając małe kawałki jedzenia na widelec lub łyżkę – zapobiega to rozchlapywaniu jedzenia i ułatwia połykanie.

Jeśli ze względu na trudności z połykaniem wymagana jest półstała lub miksowana dieta, niezbędne jest skierowanie do terapeuty mowy i języka oraz do dietetyka. Nie wszystkie problemy z połykaniem są spowodowane chorobą Parkinsona, więc należy potwierdzić ich przyczynę, zanim zostaną wprowadzone zmiany w diecie.

Praktyczne rady

- Gorące napoje można podawać w izolowanym kubku, by nie stygły. Rozlewaniu napoju mogą zapobiec kubki z pokrywką i ustnikiem, ułatwiające picie.
- Należy unikać nalewania zbyt dużej ilości napoju. Pomocne może być używanie słomki.
- W przypadku drżenia rąk przydatne są kubki z obciążonym dnem.
- Aby ułatwić przenoszenie jedzenia z talerza do ust, można podawać posiłek na podwyższeniu, np. postawić talerz na pudełku lub stojaku, dzięki czemu jedzenie będzie znajdowało się bliżej ust.
- Kładąc łokcie na stole, stabilizujemy ręce i ramiona.
- W przypadku problemów z rozlewaniem można używać fartucha lub „śliniaka" z plastikową warstwą i obrusu łatwego do utrzymania w czystości.
- Unikniemy ślizgania się talerza, stawiając go na gumowej podkładce, którą można dodatkowo przymocować klipsem, by zapobiec przypadkowemu zrzuceniu jedzenia.
- Inne przydatne akcesoria to widelec połączony z nożem, nóż, którym można kroić jedną ręką i sztućce łatwe do trzymania.

Specjalne produkty żywnościowe i nietypowe diety

Często reklamuje się pewne produkty żywnościowe, witaminy lub nietypowe diety jako pomocne w chorobie Parkinsona, ale w większości przypadków ich lecznicze działanie nie jest udowodnione. Jeśli chory próbuje nietypowych „terapii jedzeniem", należy zachęcać go do skonsultowania się ze swoim lekarzem.

Nan Miulette jest dietetyczką – wolnym strzelcem. Można się z nią skontaktować za pośrednictwem strony internetowej www.dietitiansunlimited.co.uk

---

Źródło: www.epda.eu.com

Agnieszka Bartczak

ERGOTERAPIA

W terapii chorych na chorobę Parkinsona (chP) najważniejsze jest utrzymanie sprawności i samodzielności przez jak najdłuższy czas oraz zredukowanie dolegliwości związanych z objawami choroby. W leczeniu bardzo ważna jest kompleksowość działań. Chory powinien być pod opieką lekarza prowadzącego, jak również specjalistów, takich jak psycholog, logopeda, rehabilitant czy ergoterapeuta.

Słowo *ergo* wywodzi się z języka greckiego i oznacza działanie. Tak więc ergoterapia będzie terapią przez podejmowanie różnego typu działań, opierających się na wiedzy medycznej, socjalnej i rzemieślniczej. Stosuje się ją przy zaburzeniach ruchowych, czuciowych, przewodzenia nerwowego i psychicznych. Daje możliwość podtrzymania zdolności motorycznych, przywrócenia utraconych funkcji, jak również ma ogromny wpływ na uzyskanie większej sprawności. W czasie zajęć ergoterapii ćwiczy się utracone sprawności i ruchy przydatne w życiu codziennym, a także kompensuje się je poprzez specjalne pomoce lub rady. Osoba chora skłaniana jest do kreatywnego myślenia, rozwijania zainteresowań i kontynuowania swojego hobby.

Ergoterapia towarzyszy, wspiera i uzdolnia ludzi w każdym wieku, którzy mają trudności w wykonywaniu codziennych czynności, nie radzą sobie ze swoimi ograniczeniami i muszą liczyć na pomoc osób drugich. To forma terapii, która dzięki różnorodności metod i materiałów terapeutycznych pozwala pacjentom nauczyć się jak największej samodzielności, niezależności i aktywności.

Objawy chP to przede wszystkim objawy ruchowe. Ergoterapia to możliwość zredukowania następstw objawów, które znacznie ograniczają samodzielność chorego i upośledzają jego codzienne funkcjonowanie.

Działania ergoterapeutyczne mają ogromne znaczenie profilaktyczne szczególnie w początkowym stadium choroby. Gdy objawy są już bardziej dokuczliwe i wyraźniejsze, terapia powinna być przede wszystkim regularna. Tylko wtedy można zachować jak najdłużej sprawność.

Leczenie ergoterapeutyczne wpływa głównie na poprawę mobilności, koordynacji ruchowej, ale także pamięci, koncentracji, samodzielności. Możliwe jest to dzięki wspólnemu rozwiązywaniu problemów, co dają spotkania indywidualne z chorymi, jak również z ich rodziną czy opiekunami, tak aby wszyscy dotknięci chorobą mogli uzyskać jak największą pomoc w organizacji zajęć domowych i opieki nad chorym. Ta metoda pomocy oferuje bardzo istotne, praktyczne porady, które ułatwiają pokonywanie trudności w sytuacjach życia codziennego, jak **wstawanie z łóżka, siadanie, pisanie, wchodzenie po schodach.** Terapeuta zaopatruje chorego w **szeroką gamę pomocy przydatnych w codziennym życiu**, np. pomoc do zapinania guzików czy nakładania skarpet, a także specjalne deski do krojenia, sztućce itp. Terapia ta obejmuje także naukę korzystania z pomocy i przedstawia możliwości zastosowania ich w codziennych czynnościach. Bardzo ważna jest również **nauka przebiegu poszczególnych czynności** wykonywanych każdego dnia takich, jak poprawne wstawanie z łóżka, krzesła, mycie się, czy gotowanie. Ergoterapeuta również **dopasowuje otoczenie do potrzeb chorego,** np. pomaga w przystosowaniu mieszkania tak, aby było ono funkcjonalne, aby osoba korzystająca z niego czuła się w swoim otoczeniu jak najlepiej. Zajęcia obejmują również, **naukę systematyczności i samodzielnego wykonywania ćwiczeń w domu,** np. ćwiczenia pisania, przezwyciężania oporu przy inicjowaniu ruchu podczas zastygnięcia czy choćby naukę samoobsługi. Ergoterapia ma także do zaoferowania **zajęcia z użyciem gier i zabaw**. Dają one dużo satysfakcji, a indywidualnie dobrane mogą znacznie wpływać na poprawę np. sprawności zarówno fizycznej, jak i umysłowej.

Podstawowym sposobem leczenia w chorobie Parkinsona są niewątpliwie środki farmakologiczne. Ergoterapia jest doskonałym uzupełnieniem procesu leczenia chP. Pozwala na przyspieszenie powrotu do zdrowia oraz wpływa na zmniejszenie skutków spowodowanych chorobą. Ta forma terapii w przypadku chP przyczynia się do znacznego zmniejszenia, a często nawet do zlikwidowania dolegliwości spowodowanych głównie objawami ruchowymi. Poprzez utrwalanie czynności dnia codziennego chory uczy się, jak samemu dawać sobie radę z trudnościami napotykanymi każdego dnia, co daje mu poczucie pewności siebie i umożliwia czynny powrót do uczestniczenia w życiu społecznym. Ergoterapia daje choremu, a także jego bliskim, wiarę w lepsze jutro i gwarancję pokonywania codziennych trudności.

Marta Błoch Zagórny *(Warszawa)*
www.ergoterapia.pl

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

Czy Guam PD może być dziedziczna?

W roku 1958 rozpoczęto dwa projekty, które miały na celu ustalenie typowych objawów choroby, a także możliwości genetycznego dziedziczenia jako przyczyny ALS lub idiopatycznej odmiany Parkinsona. Pierwszy z projektów dotyczył skonstruowania genetycznego rodowodu każdego pacjenta, jak i takiego rodowodu dla mieszkańców miejscowości o nazwie Umatac, w której to miejscowości najczęściej występowała (wspomniana na początku art. – przyp. tłum.) Lytico – Bodig. Drugi projekt miał na celu założenie rejestru pacjentów z Lytico – Bodig.

W latach 1958–1963 zakończono konstruowanie rodowodu genetycznego dla wszystkich pacjentów, u których występowało ALS czy idiopatyczna odmiana chP. W tym samym czasie zakończono też i drugi projekt. W roku 1963 na rodowód genetyczny mieszkańców Umatac składały się dane 1500 pacjentów, 8 pokoleń, sięgających roku 1830. Genetyczny rodowód dotyczył wszystkich osób urodzonych w tej miejscowości, jak i tych urodzonych gdzie indziej, lecz będących potomkami osób pochodzących z Umatac.

Pierwsza analiza przygotowanego wcześniej rodowodu genetycznego Umatac przeprowadzona w 1969 roku zasugerowała istnienie dominującego genu, z tzw. niedokładną przenikliwością. Nie u wszystkich jednak osób, które odziedziczyły ów gen, choroba rozwinęła się, w przeciwieństwie do rodziny Centursi, w której każdy członek rodziny, dziedziczący wspomniany gen, dziedziczy także chorobę. Kolejną analizę przeprowadzono w roku 1993. Ta z kolei odrzuciła teorię genu dominującego i zasugerowała inną przyczynę dziedziczności: taką, która nie pasowała do żadnego znanego dotąd schematu, a wskazującą podobieństwa do idiopatycznej odmiany choroby występującej w USA.

Na rejestr, który zawierał rodowód genetyczny Umatac, składają się dane pacjentów z ALS i idiopatycznej odmiany chP zaobserwowanej w Centrum Badawczym na Guam w latach 1958–1963, w skład którego wchodzą dane pacjentów, ich współmałżonków, rodziców, rodzeństwa i dzieci, jak i pozostałych krewnych. Współmałżonkowie byli badani i rejestrowani w celu pełnej kontroli danej rodziny, której członkowie wystawieni byli na działanie tych samych czynników zewnętrznych (środowiskowych), lecz nie byli z nimi genetycznie spokrewnieni. Rejestr ten został uaktualniony i ponownie przeanalizowany w roku 1983, czyli 25 lat po jego rozpoczęciu, i ponownie w roku 1998, czyli 40 lat później.

W latach 1958–1963, zostało zarejestrowanych 136 pacjentów (u 81 wystąpiło ALS zaś u 55 idiopatyczna odmiana chP). Badano ich co 6 miesięcy, a w przypadku zgonu wykonywana była sekcja. Przebadano w ten sposób ponad 80% dorosłych, zamieszkujących na Guam. W momencie zamykania rejestru zawierał on dane 126 żyjących pacjentów i 126 osób znajdujących się pod kontrolą, jak i 1082 najbliższych krewnych i współmałżonków, a także 1319 osób będących pod stałą kontrolą. W roku 1998 badanie wykazało, że u kilku grup krewnych, żon (lecz nie mężów), osób cierpiących na ALS pojawiło się wyższe ryzyko zachorowania na ALS lub idiopatyczną odmianę chP, niż to miało miejsce u populacji Chamorro. Również u dzieci osób chorujących na idiopatyczną odmianę Pch ryzyko zachorowania zwiększyło się, natomiast nie zmieniło się u potomków osób dotkniętych ALS. Sugerowano w związku z tym kilka wyjaśnień dotyczących tych zmian, żadne z nich jednak nie były miarodajne.

Mimo iż rejestr sugerował możliwość dziedziczności chorób ALS i idiopatycznej odmiany chP, nie można było także wykluczyć czynnika dotyczącego środowiska naturalnego, który mógłby mieć wpływ na rozwój tych chorób. Zwiększone ryzyko rozwoju Lytico – Bodig pośród współmałżonków osób chorych zasugerowało, iż wpływ na to może mieć środowisko naturalne panujące na Guam.

Źródło: www.epda.eu.com
tłumaczenie: ***Izabela Krzywicka***

JASNE PUNKTY W ŻYCIU Z CHOROBĄ PARKINSONA

Już prawie siedemnaście lat żyję z tą chorobą na co dzień. Od 1991 roku jestem na rencie, mam obecnie pierwsza grupę inwalidzką. Dotychczas wspominałem i pisałem, a teraz chce sprawę postawić na głowie i przedstawić jasne strony tej choroby. Myślę, że mój staż upoważnia mnie do tego. Zacząć trzeba od tego, że patrząc na koleje swego życia, dostrzegłem wiele wartości, których kiedyś nie doceniałem. Szczególnie dużo straciłem w życiu, kiedy, jak to politycy mówią – wziąłem sprawy w swoje ręce. Dołączyłem wraz z innymi do modnego w tym czasie wyścigu szczurów preferującego wartości materialne. Dopiero dzięki tej chorobie zrozumiałem, że istnieje jeszcze druga strona życia, gdzie człowiek człowiekowi jest bratem, a nie wilkiem. Życie zaczęło płynąć wolniej i spokojniej. Jestem też przekonany, że i szczęśliwiej. Mam wokół siebie przyjaciół i śmiem twierdzić, że odnalazłem się w pracy dla innych. Działająca w tym zakresie fundacja *Żyć z chorobą Parkinsona* jest prowadzona rozsądnie pod mądrym przewodnictwem Jerzego Łukasiewicza. Każdy tu może znaleźć swoje pole do działania. Ja jestem w tej szczęśliwej sytuacji, że mogę się realizować w kole samopomocowym, które prowadzę. To pozwala mi nie myśleć o chorobie i odsunąć złe myśli od siebie.

Myślę, że obecnie funkcjonuję w sprzyjającym dla siebie klimacie i jestem pewien, że tylko „tak trzymać". Chcę się też podzielić osiągnięciami w walce z tą chorobą. Obecnie panuję nad chorobą i nic nie może mnie zaskoczyć. Mogę spowolnić każdy jej atak, ale niestety nie mogę całkowicie go odeprzeć. Muszę się pochwalić tym, że sukces mój polega na tym, że już w początkach tej choroby udało mi się wzmocnić swoje mięśnie i poznać zasady funkcjonowania układu ruchu. Jestem w stanie określić źródła każdego bólu, który mnie atakuje. Stara prawda mówi, że każdy ból ma swoje źródło. Powoli daję sobie z tym radę, a pomógł mi w tym wyjazd do ośrodka terapii manualnej. Tam poznawalem tajemnice funkcjonowania układu ruchu. Staram się go utrzymać w należytej sprawności. Mam rower stacjonarny i stoper rehabilitacyjny, który jest w ciągłym użytku. Od rana chodzę w dresach i ćwiczę, wykorzystując każda wolną chwilę. Tylko w niedziele i święta zakładam garnitur. Wolę znosić takie utrudnienia niż leżeć w łóżku. Zdaję sobie jednak sprawę, że nikt nie jest niezniszczalny. Chciałbym jednak mieć tyle sił, żeby móc każdą przegraną znosić w pokorze jak Ojciec Święty. Jest On wzorem dla nas wszystkich.

Drodzy chorzy, przyjaciele. Nie są to żadne rewelacje, ale zwykłe przemyślenia. Ja też – tak jak wszyscy – czekam na sukces nauki i ludzkiego rozumu, który pokona tę chorobę. Do tego czasu podtrzymujmy się wszyscy na duchu. Zwycięstwo musi przyjść.
Tego sobie i Wam życzę z całego serca.

Jan Wojaczyński

Witam serdecznie.

Chciałabym podjąć się opieki nad osobą dotkniętą chorobą Parkinsona. Opiekowałam się już przez kilka miesięcy starszą panią i chciałabym pomagać następnym. Nie mam doświadczenia, jeśli chodzi o „prawne" bycie wolontariuszem i jest to początek mojej drogi. Przesyłam swoje dane osobowe:

Pozdrawiam
Katarzyna, lat 26;
Katowice, ul. Bałtycka
tel.: 0-509-381-303

Nowy sposób na pokonanie choroby Parkinsona

Naukowcy ze Stanford University Medical Center w badaniach na myszach wykazali, że zastosowanie leków zwiększających aktywność receptora dopaminowego i jednoczesne podawanie substancji hamującej rozpad kanabinoidów syntetyzowanych przez mózg poprawia możliwości ruchowe myszy chorych na zwierzęcy odpowiednik Parkinsona.

źródło: www.onet.pl

Zorganizuj z nami pomoc osobom niepełnosprawnym z powodu choroby Parkinsona

organizacja pożytku publicznego opp.

PRZEKAŻ 1% OD PODATKU NA RZECZ CHORYCH CIERPIĄCYCH NA CHOROBĘ PARKINSONA

JAK PRZEKAZAĆ 1%?

1 % swojego podatku mogą przekazywać do końca kwietnia 2006 r. tylko podatnicy podatku dochodowego od osób fizycznych.

ABY PRZEKAZAĆ SWÓJ 1 % NALEŻY:

1. Obliczyć należny podatek za dany rok podatkowy, następnie odliczyć od podatku 1% i wypełnić deklarację PIT.
   - Wypełniając zeznanie roczne PIT-36 podatnik w pozycji 179 wpisuje kwotę odpowiadającą 1% należnego podatku z pozycji 178 i pomniejsza o nią kwotę należnego podatku.
   - Wypełniając zeznanie roczne PIT-37 podatnik w pozycji 111 wpisuje kwotę odpowiadającą 1% należnego podatku z pozycji 110 i pomniejsza o nią kwotę należnego podatku.
2. Dokonać wpłaty na konto wybranej organizacji kwoty odpowiadającej 1% podatku należnego za dany rok podatkowy.
3. Złożyć deklarację PIT w urzędzie skarbowym.
4. 1% zostanie oddany wraz z nadpłatą podatku, w przypadku niedopłaty pomniejsza się ją o kwotę 1%.

ORGANIZACJE POZARZĄDOWE ZE STATUSEM POŻYTKU PUBLICZNEGO POMAGAJĄCE CHORYM Z CHOROBĄ PARKINSONA

Bydgoszcz
Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Akson
ul. Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel/fax: (52) 343-91-97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
http://www.parkinson.bydgoszcz.pl
http://www.1procent.abc.pl
KRS 0000176673
Zarejestrowane jako opp dnia 20-10-2004
Nr konta: 89 1240 3493 1111 0000 4306 4771

Gdańsk
Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej
Al. Grunwaldzka 238 D
80-266 Gdańsk
tel.: 0-501-452-887
e-mail : parkinson.gdansk@wp.pl
www.republika.pl/parkinson _ gdansk
KRS 0000061583
Zarejestrowane jako opp dnia 9-12-2004
Nr konta: 42 1240 1268 1111 0000 1542 6453

Warszawa
Fundacja „Żyć z Chorobą Parkinsona"
ul. Czerska 18 lok. 243
00-732 Warszawa
Tel./faks: (0-22) 409 77 56
e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl
www.parkinson.sos.pl, www.parkinsonfundacja.pl, www.parkinson.net.pl, www.parkinsonfound.com
KRS 0000221902
Zarejestrowana jako opp dnia 30-03-2005
Nr konta: 05 1140 1010 0000 3509 2800 1001