kwartalnik Tulipan

nr 4 (21)
2008

ISSN 1733–0246

organizacja pożytku publicznego opp

Ogólnopolski informator dla osób związanych z Chorobą Parkinsona

TEMAT NUMERU:
ULGA REHABILITACYJNA

HALUCYNACJE WZROKOWE
I SŁUCHOWE W CHP

LECZENIE FARMAKOLOGICZNE
CHOROBY PARKINSONA

TERAPIA
LOGOPEDYCZNA

PARKINSON

Fundacja
Żyć z chorobą Parkinsona

PATRONAT HONOROWY
FUNDACJA ŻYĆ Z CHOROBĄ PARKINSONA

Kwartalnik wydano dzięki wsparciu firmy Roche Polska

Roche

SPIS TREŚCI

TA NAJWAŻNIEJSZA GWIAZDA... 3
ULGA REHABILITACYJNA 4
MALI PRZYJACIELE PANA PIOTRA 10
LECZENIE FARMAKOLOGICZNE CHOROBY PARKINSONA PRAKTYCZNE WSKAZÓWKI 11
KILKA WSKAZÓWEK OD LOGOPEDY 14

Tulipan kwartalnik

OGÓLNOPOLSKI INFORMATOR DLA OSÓB ZWIĄZANYCH Z CHOROBĄ PARKINSONA

WYDAWCA:
Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
ul. Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (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: Magdalena Drewka
Koordynator prac redakcji: Barbara Drewka
Teksty: Alicja Buczkowska-Socha, Marek Kubica, Karol Kurasz, Julian Tomalczyk, Magdalena Tomczyk, Marcin Wojtera
Kontakt: Kwartalnik *Tulipan*
ul. Zarembiny 21/2; 85-792 Bydgoszcz
e-mail: magdalena.drewka@gmail.com
Skład i opracowanie graficzne: Total Project
Zdjęcie na okładce: Magdalena Drewka
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.

Materiały do kwartalnika zbieramy przez cały rok
i publikujemy w najbliższym numerze, jaki przygotowujemy w danym momencie.
Dane do wysyłania materiałów:
Redakcja *TULIPANA*
ul. Zarembiny 21/2; 85-792 Bydgoszcz
tel./fax: (052) 343-91-97
e-mail: magdalena.drewka@gmail.com

LINKOWNIA

Artykuły z *Tulipana* znaleźć można na stronie
www.wycinkiprasowe.pl

Centrum Informacji o Chorobie Parkinsona
www.parkinfon.pl

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
www.parkinson.bydgoszcz.pl

Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej
www.republika.pl/parkinson_gdansk

Gdyńskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona
www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
www.parkinsonsl.republika.pl

Stowarzyszenie Osób z Choroba Parkinsona i ich Rodzin „Słonik"
www.fundacja-rowneszanse.org

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
Poradnia Neurologiczna „AMICUS"
www.parkinsonwalbrzych.w.interia.pl

Fundacja Żyć z chorobą Parkinsona
www.parkinson.sos.pl
www.parkinsonfundacja.pl
www.parkinson.net.pl
www.parkinsonfound.com

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona
www.twkwroclaw.pl

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
www.parkinson.one.pl

Słowo wstępne

TA NAJWAŻNIEJSZA GWIAZDA...

Cieszę się, że czytasz te słowa. Wiesz, że to jest kolejny cel jaki osiągasz?! Co musisz zrobić, aby je przeczytać? Poprawić się w łóżku, przysiąść lub przystanąć na chwilę. Może potrzebujesz wygospodarować parę minut. Wszystko jest świadomie realizowanym zamiarem, bo właśnie sprawdzasz jakie wiadomości przynosi ostatni w tym roku numer *Tulipana*!

Podążamy śladem trzech władców, którzy widząc znak na niebie, powędrowali do stajenki. Grudniową porą siadamy na chwilę i określamy sobie pewne cele lub zastanawiamy się co osiągnęliśmy w mijającym roku. Nie chcę Ci przekazywać tego, co piszą o tej porze wszyscy! Nie chcę wymieniać osiągnięć, czy ukierunkowywać co robić w przyszłym roku. Dlaczego? Bo dziś to Twoje sukcesy są najważniejsze, bo dziś to Ty dostrzeżesz fakt, że możesz poradzić sobie z przykrymi wydarzeniami. To już było, działo się i choć teraz kogoś już nie lubisz lub ktoś Cię zdenerwował to, to już było, zostało za Tobą! przeżyłeś to wydarzenie w sobie właściwy sposób. Uświadom sobie teraz o ile jesteś mocniejszy. Przypomnij sobie to słowo, które dało Ci siłę. Wyobraź sobie, że widzisz je wypisane na Gwieździe Betlejemskiej. To ciało niebieskie jest w całym roku najważniejsze. Ono jest znakiem nadejścia nowego dobra, jakie może przynieść Ci życie! Przymknij oczy i wyobraź sobie, że właśnie ta gwiazda rozświetla dach budynku, w którym jesteś. Ona świeci dla Ciebie! Chce blaskiem Twojej myśli przekazać Ci ważną informację: IDŹ DO PRZODU! Przeżyłeś tyle w mijającym roku, a co najważniejsze – ŻYJESZ, potrafisz powiedzieć bliskim dobre słowo. Co teraz? Teraz czas stanąć równym rzędem z Nowym Rokiem. Czas stawiania kolejnych kroków, obojętnie czy leżysz, siedzisz czy chodzisz! Powiesz, że bzdura! Nie! Każdy, nawet jak już nie chodzi, stawia kolejne kroki przez kolejne sekundy bogatego w doświadczenia życia.

Tych nowych i ciekawych doświadczeń życzę Ci jak najwięcej! Od Redakcji składam na Twoje ręce moc uścisków i puszczone oczko – znak naszej sympatii do Ciebie!

Poczułeś nową energię, masz ochotę obejrzeć kolejne kartki *Tulipana*?! Tym razem sporą część numeru przeznaczyłam na informacje z kraju. Nie zabrakło tłumaczeń i artykułów specjalistycznych. Zapraszam do lektury!

Ze świątecznym uściskiem
Magdalena Drewka

Tulipanowy SMS

Chcielibyśmy w roku 2009 trafić z naszym *Tulipanem* do bibliotek. Mnóstwo osób na emeryturach, rentach czyta książki, chodzi regularnie do biblioteki. Miejsce to nie kojarzy się z chorobą, lekarzem, nie pachnie środkami do dezynfekcji. Jeżeli podzielasz nasze zdanie, że powinniśmy przynieść informację o chorobie Parkinsona także do bibliotecznej czytelni, możesz wysłać SMS-a. Uruchomiliśmy specjalny numer SMS, dzięki któremu będziemy zbierać pieniądze na znaczki służące bieżącemu rozsyłaniu naszego kwartalnika. To nie jest duży koszt, a w prosty sposób uda się nam zaangażować do pomocy rodziny, znajomych, bo przecież wszyscy znamy kogoś kto ma komórkę! W naszej akcji preferowane będą biblioteki w miejscowościach, w których nie ma żadnej organizacji parkinsonowskiej.

Zapraszamy więc do wysłania w wolnej chwili SMS-a
o treści **AP.Tulip** pod numer **72068**
Koszt takiego SMS-a to 2,44 zł z VAT

Usługę SMS udostępnia serwis Dotpay.pl

ULGA REHABILITACYJNA

Jeżeli jesteś osobą niepełnosprawną lub masz na utrzymaniu osobę niepełnosprawną, sprawdź czy poniesione przez Ciebie wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane ułatwieniem wykonywania czynności życiowych uprawniają do ulgi w podatku dochodowym od osób fizycznych. Jeżeli tak, to możesz z niej skorzystać.

Niniejszy informator zawiera informacje aktualne według stanu prawnego na dzień 1 stycznia 2008 r.

i ma zastosowanie do wydatków ponoszonych w 2008 roku, tj. odliczanych w zeznaniu za rok 2008 składanym w terminie do 30 kwietnia 2009 roku

Podstawa prawna: ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2000 r. Nr 14, poz. 176 ze zm.) – art. 26 ust. 1 pkt. 6,7a-7g

- ustawa z dnia 20 listopada 1998 r. o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne (Dz. U. Nr 144, poz. 930 ze zm.) – art. 11

Pamiętaj!
ULGA – podobnie jak każda inna preferencja podatkowa – obwarowana jest wieloma warunkami; dopiero po ich spełnieniu możesz zastosować odliczenie.

ULGA REHABILITACYJNA nie przysługuje w związku z posiadaniem grupy inwalidzkiej lecz w związku z wydatkami ponoszonymi przez osobę, która taką grupę posiada, lub osobę, na której utrzymaniu osoba taka pozostaje. Ponieważ jak każda ulga, stanowi wyjątek od zasady, że wszyscy obowiązani są do płacenie podatków, prawidłowość skorzystania z odliczenia z tego tytułu może zostać sprawdzona przez Urząd Skarbowy. Na sprawdzenie urząd ma 5 lat licząc od roku, w którym wykazaliśmy ją w zeznaniu.

Wyjaśnienie najważniejszych pojęć
Jeżeli chcesz skorzystać z omawianej ulgi, to musisz wiedzieć, że:

- **OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA** – osoba posiadająca:
  - orzeczenie o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności określonych w odrębnych przepisach lub
  - decyzję przyznającą rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną lub
  - orzeczenie o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 roku życia, wydane na podstawie odrębnych przepisów lub
  - orzeczenie o niepełnosprawności, wydane przez właściwy organ na podstawie odrębnych przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 r.
- **OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA POZOSTAJĄCA NA UTRZYMANIU PODATNIKA** – osoba niepełnosprawna faktycznie pozostająca na utrzymaniu podatnika, której dochody w roku podatkowym nie przekroczyły kwoty 9 120 zł:
  - współmałżonek,
  - dzieci własne
  - dzieci przysposobione,
  - dzieci obce przyjęte na wychowanie,
  - pasierbowie,
  - rodzice, rodzice współmałżonka,
  - rodzeństwo,
  - ojczym, macocha,
  - zięciowie i synowe.
- **OSOBA ZALICZANA DO I GRUPY INWALIDZTWA** – osoba, w stosunku do której, na podstawie odrębnych przepisów, orzeczono:
  - całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji albo
  - znaczny stopień niepełnosprawności.
- **OSOBA ZALICZANA DO II GRUPY INWALIDZTWA** – osoba, w stosunku do której, na podstawie odrębnych przepisów, orzeczono:
  - całkowitą niezdolność do pracy albo
  - umiarkowany stopień niepełnosprawności.
- **DOKUMENT STWIERDZAJĄCY PONIESIENIE WYDATKU** – dokument, z którego wynika kto, za co, kiedy i w jakiej wysokości poniósł wydatek, np.:
  - rachunek,
  - faktura,
  - dokument potwierdzający dokonanie przelewu,
  - bankowy i pocztowy dowód wpłaty/przelewu/przekazu.

UWAGA!
Paragon fiskalny nie spełnia wymogów dokumentu stwierdzającego poniesienie wydatku, ponieważ nie wynika z niego kto poniósł wydatek.

Wydatki na cele rehabilitacyjne

Odliczeniu podlegają wydatki poniesione przez osobę niepełnosprawną lub osobę, na której utrzymaniu jest osoba niepełnosprawna, na cele: rehabilitacyjne oraz związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych.

Za wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, uważa się ponoszone przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną, lub podatnika na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne wydatki poniesione na:

- adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego;
- zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- odpłatny pobyt na turnusie rehabilitacyjnym;
- odpłatny pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne;
- opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa psa przewodnika;
- opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- opłacenie tłumacza języka migowego;
- kolonie i obozy dla dzieci, młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia;
- leki (stosowane stale lub czasowo – tylko i wyłącznie zalecone przez lekarza) w wysokości stanowiącej różnice pomiedzy wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu a kwotą 100 zł;
- odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - osoby niepełnosprawnej – karetką transportu sanitarnego,
  - osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi niż karetka środkami transportu sanitarnego;
- używanie samochodu osobowego – stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia – na potrzeby związane z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne;
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
  - na turnusie rehabilitacyjnym,
  - w zakładach lecznictwa uzdrowiskowego, zakładach rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych, pielęgnacyjno-opiekuńczych,
  - na koloniach i obozach dla dzieci oraz młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Sposób dokonywania odliczeń

Odliczeń z wymienionych wyżej tytułów dokonuje się:

- od dochodu podlegającego opodatkowaniu na zasadach ogólnych, według skali podatkowej, przy czym może to nastąpić:
  - w trakcie roku podatkowego – w przypadku podatników uzyskujących dochody z pozarolniczej działalności gospodarczej, najmu lub umów o podobnym charakterze – podatnicy ci winni następnie wykazać dokonane odliczenia w zeznaniu podatkowym PIT-36, do którego należy dołączyć informację o odliczeniach PIT/O (załącznik do zeznania),

- po zakończeniu roku podatkowego, w zeznaniu podatkowym PIT-36 lub PIT-37, do których należy dołączyć informację o odliczeniach PIT/O (załącznik do zeznania);

- od przychodu podlegającego opodatkowaniu zryczałtowanym podatkiem dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne, przy czym może to nastąpić zarówno w roku podatkowym, jak i w składanym po jego zakończeniu zeznaniu podatkowym PIT-28, do którego należy dołączyć informację o odliczeniach PIT/O (załącznik do zeznania).
  - Odliczeniu od dochodu podlegają te wydatki, które nie zostały zaliczone do kosztów uzyskania przychodów lub nie zostały odliczone na podstawie ustawy o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne lub od dochodu na podstawie ustawy z dnia 24 sierpnia 2006 r. o podatku tonażowym.
  - I odwrotnie, odliczeniu – na podstawie ustawy o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne – podlegają wyłącznie te wydatki, które nie zostały odliczone od dochodu lub zaliczone do kosztów uzyskania przychodów.

UWAGA!
Zwrócić należy uwagę, że zeznanie podatkowe zawiera odrębne pola dla wykazania odliczeń od dochodu (przykładowo: część D zeznania PIT-37, część F zeznania PIT-36) i w dalszej części dla odliczeń od podatku.

ULGA REHABILITACYJNA odliczana jest od dochodu i nie można odliczać jej od podatku, zatem należy wykazać ją tylko raz (w części D zeznania PIT-37 lub części F zeznania PIT-36) oraz na stronie pierwszej załącznika PIT/O – w części odliczenie od dochodu.

Jaką kwotę możesz odliczyć?

Ulga rehabilitacyjna przewiduje dwa rodzaje odliczeń:

- **bez limitu kwotowego** w przypadku wydatków, których wysokość nie jest objęta ograniczeniem kwotowym, niezbędne jest udokumentowanie faktu ich poniesienia oraz wysokości kwoty w jakiej zostały poniesione.
- **ograniczone limitem kwotowym** w przypadku wydatków, których wysokość jest objęta ograniczeniem kwotowym, niezbędne jest jedynie wykazanie (uprawdopodobnienie), że wydatki były ponoszone, nie jest natomiast wymagane posiadanie dokumentów stwierdzających wysokość w jakiej zostały poniesione.

Większość wydatków rehabilitacyjnych nie jest limitowana.

Pamiętaj!
Odliczeniu podlegają tylko te wydatki, które nie zostały sfinansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiejkolwiek formie. W przypadku gdy wydatki były częściowo sfinansowane (dofinansowane) z tych funduszy (środków), odliczyć możesz jedynie różnicę pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną (dofinansowaną) z tych funduszy (środków) lub zwróconą w jakiejkolwiek formie.

Dokumentowanie poniesionych wydatków

Wysokość poniesionych wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, ustala się na podstawie dokumentów stwierdzających ich poniesienie.

Dotyczy to jedynie wydatków związanych z:

- opłaceniem przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- utrzymaniem przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa psa przewodnika;
- używaniem samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, na potrzeby związane z koniecz-

nym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne;

UWAGA!
Kwota odliczenia w ramach każdego z wymienionych wyżej trzech wydatków nie może być wyższa niż 2 280 zł rocznie. Wprawdzie w wymienionych trzech przypadkach nie trzeba posiadać dokumentów stwierdzając wysokość poniesionych wydatków, jednak należy wykazać, że wydatki takie były ponoszone.

Urząd Skarbowy ma prawo sprawdzić, czy osoba, która dokonała odliczenia, ponosiła wydatki, które są podstawą do jego dokonania.

Urząd nie będzie wymagał rachunków czy faktur, ale może zwrócić się do odliczającego na przykład o:
- wskazanie osób i okoliczności, w których osoba niepełnosprawna korzystała z pomocy przewodnika;
- wykazanie (uprawdopodobnienie), iż faktycznie korzystała z zabiegów rehabilitacyjnych (w przypadku odliczenia na dojazdy na zabiegi):
  - skierowanie na zabiegi,
  - karta zabiegów,
  - zaświadczenie z placówki, w której zabiegi były przeprowadzone itp.
- wykazanie, że posiada psa przewodnika;
- dokumenty potwierdzające własność lub współwłasność samochodu osobowego.

Przykładowe wydatki oraz warunki skorzystania z ulgi stawiane przez ustawę

Adaptacja i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności:
- wykonanie podjazdów dla wózków inwalidzkich,
- zamontowanie w lokalu lub budynku poręczy ułatwiających osobie niepełnosprawnej poruszanie się.

Zakup i naprawa indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędn w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego:
- protez kończyn,
- aparatu słuchowego,
- łóżka terapeutycznego,
- specjalnego obuwia.

Sprzęt czy urządzenie musi:
- mieć indywidualne przeznaczenie,
- być niezbędny w rehabilitacji,
- ułatwiać wykonywanie czynności życiowych.

Zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności
- poradniki dla osób niepełnosprawnych,
- wydawnictwa audio zawierające poradniki i materiały szkoleniowe dla osób niewidzących lub niedowidzących.

Odpłatny pobyt na turnusie rehabilitacyjnym
- opłaty poniesione w związku z zakwaterowaniem
  - opłata za nocleg,
  - opłaty klimatyczne,
  - wyżywienie.

Odpłatny pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne
- opłaty poniesione w związku z zakwaterowaniem:
  - opłata za nocleg,
  - opłaty klimatyczne,
  - wyżywienie,
- opłaty za zabiegi.

Opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy Inwalidztwa
- opłacanie (gotówka, przelewy, czeki) przewodników,
- zapłata w formie rzeczowej (czekolady, bomboniery, kawa, herbata, bilety autobusowe itp.)!

Ulga limitowana do kwoty 2 280 zł rocznie.

UWAGA!
Wysokość wydatków na te cele nie musi być udokumentowana – nie potrzeba rachunku czy faktury, jednak Urząd Skarbowy może poprosić o wykazanie faktu, że wydatki były ponoszone, np. zwrócić się o wskazanie osób, które były przewodnikami oraz okoliczności w jakich pomagały.

Utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa psa przewodnika

- opłaty od posiadania psów:
  - zakup karmy,
  - opłacenie weterynarza,
  - szkolenia psa.

UWAGA!
Wysokość wydatków na te cele nie musi być udokumentowana (nie potrzeba rachunku czy faktury), jednak Urząd Skarbowy może poprosić o potwierdzenie faktu, że wydatki były ponoszone, np. zwrócić się o wykazanie posiadania psa przewodnika.

Podkreślić również należy, że pies przewodnik jest to pies posiadający specjalistyczne szkolenie potwierdzone odpowiednim dokumentem.

Ulga limitowana do kwoty 2280 zł rocznie.

Opieka pielęgniarska w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa przewidziano dwa rodzaje wydatków:

- na opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się. W tym przypadku warunkiem jest zapłata za opiekę pielęgniarską, a więc osoby posiadającej stosowne kwalifikacje (pielęgniarskie) nad osobą przewlekle chorą, która nie może się poruszać;
- na usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa usługi takie świadczyć mogą osoby, nie posiadające specjalnych kwalifikacji, zaś osoba niepełnosprawna nie musi być osobą nie mogącą się poruszać. Wystarczy zatem aby osoba taka posiadała I grupę inwalidzką i korzystała z pomocy innej osoby, która się nią opiekuje (np. sąsiadki).

W obu przypadkach konieczne jest jednak udokumentowanie wysokości poniesionego wydatku tj. posiadanie dokumentu stwierdzającego jego poniesienie.

Leki, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki stale lub czasowo

W tym przypadku odliczeniu podlegają wydatki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu a kwotą 100 zł.

UWAGA!
Wskazana kwota (100 zł) obowiązuje przy odliczeniach za 2008 rok (w zeznaniu składanym w 2009 roku) i może w kolejnych latach ulec zmianie.

Ponadto osoba, która chce skorzystać z tego odliczenia, musi posiadać od lekarza potwierdzenie, że te leki, których zakup będzie podstawą do odliczeń, powinna stosować stale lub czasowo.

Zatem muszą zostać spełnione dwa warunki:

- odliczeniu podlegają wyłącznie wydatki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu a kwotą 100 zł,
- muszą zostać zalecone przez lekarza do stosowania stale lub czasowo.

UWAGA!
Nie można odliczać wydatków na zakup tych leków, których stosowania stale lub czasowo nie zlecił lekarz.

miesiąc	kwota wydatkowana na leki	sposób obliczenia
marzec	90 zł	90 zł – 100 zł = 0 zł
kwiecień	120 zł	120 zł – 100 zł = 20 zł
maj	200 zł	200 zł – 100 zł = 100 zł
wrzesień	200 zł	200 zł – 100 zł = 100 zł
SUMA	**610 zł**	**220 zł**

W sumie kwota odliczenia wynosi 220 zł (20 zł za kwiecień + 100 zł za maj + 100 zł za wrzesień).

Aby skorzystać z odliczenia, wymagane jest udokumentowanie wysokości poniesionego wydatku. paragon fiskalny nie spełnia wymogów dokumentu stwierdzającego poniesienie wydatku, ponieważ nie wynika z niego kto poniósł wydatek.

Przykład: jeżeli w marcu roku podatkowego zapłacono za leki kwotę 90 zł, w kwietniu 120 zł, a w maju i wrześniu po 200 zł to w zeznaniu podatkowym za dany rok można odliczyć 220 zł, czyli sumę kwot obliczanych jako **nadwyżkę wydatków poniesionych w danym miesiącu (tabela obok).**

Odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:

- osoby niepełnosprawnej (każdej grupy) korzystającej z przewozu karetką transportu sanitarnego,
- osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – karetką transportu sanitarnego jak i innymi niż karetka środkami transportu sanitarnego.

Zwrócić należy uwagę, że z tej ulgi skorzystać można tylko w przypadku korzystania wyłącznie ze środków transportu sanitarnego, takich jak karetka, śmigłowiec sanitarny itp., nie może zatem być to autobus komunikacji publicznej czy niepublicznej, taksówka itp.

Używanie samochodu osobowego – stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia – na potrzeby związane z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne

Aby skorzystać z odliczenia z tego tytułu muszą być spełnione następujące warunki:

- dojazdy dotyczyć muszą niezbędnych zabiegów leczniczo-rehabilitacyjnych, co oznacza, iż:
  - muszą być one zalecone przez lekarza: nie można korzystać z odliczenia na zabiegi, jeżeli wykupiliśmy je sami z własnej inicjatywy,
  - muszą to być zabiegi rehabilitacyjno-lecznicze, a więc związane z niepełnosprawnością nie podlegają zatem odliczeniu wydatki na dojazdy do lekarza, przychodni w zwykłych celach, jak przeziębienie, grypa itp.;
- dojazdy muszą odbywać się samochodem osobowym, który:
  - stanowi własność lub współwłasność osoby niepełnosprawnej,
  - stanowi własność lub współwłasność osoby, na której utrzymaniu jest osoba niepełnosprawna (definicja na początku informatora) lub dziecko niepełnosprawne do 16 roku życia i to osoba na której utrzymaniu są wymienione osoby dokonuje odliczenia.

Nie można zatem dokonywać odliczenia, jeżeli samochód jest pożyczony, użyczony, lub jeżeli na zabiegi wozi np. sąsiad. Nie można tez korzystać z odliczenia, jeżeli na zabiegi dojeżdżamy autobusem, tramwajem, czy innymi środkami lokomocji.

Ulga limitowana do kwoty 2 280 zł rocznie.

Odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:

- na turnusie rehabilitacyjnym,
- w zakładach lecznictwa uzdrowiskowego, zakładach rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
- na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Odliczeniu podlegają wydatki na dojazd środkami transportu publicznego (np. autobusem komunikacji miejskiej, PKS, pociągiem) do miejsca odbywania turnusu rehabilitacyjnego, czy do wymienionych powyżej placówek, jak i na kolonie i obozy dla dzieci wymienionych wcześniej.

Nie można odliczać wydatków jeżeli korzystamy ze środków niepublicznych np. własnego samochodu, czy też samochodu dzieci, lub jeżeli zawozi nas sąsiad.

Jeżeli dojeżdżamy do wymienionych miejsc korzystając z kilku środków lokomocji, odliczeniu podlegają wszystkie wydatki, które ponieśliśmy na dotarcie do celu.

Wydatki te podlegają dokumentowaniu, zatem należy posiadać dokument stwierdzający wysokość poniesionych wydatków.

Informacje można uzyskać w Biurze Krajowej Informacji Podatkowej pod numerami telefonów:

- 0 801 055 055 (z telefonu stacjonarnego – cena zwykłego połączenia telefonicznego)
- (022) 330 03 30 (z telefonu komórkowego).

Artykuł ma charakter informacyjny i nie stanowi wiążącej wykładni prawa.

MALI PRZYJACIELE PANA PIOTRA

Pan Piotr miał 70 lat gdy w jego domu zaczęły pojawiać się małe krasnale... Początkowo były nieśmiałe, przychodziły tylko w nocy, zachowywały się cicho, gdy zapalał światło uciekały... Krasnale były zresztą bardzo szybkie, zawsze gdy próbował zastawić pułapkę i złapać któregoś ten zdążył uciec. Nie bał się ich, wiedział że krasnale występują tylko w bajkach, ale te przecież były prawdziwe! Poczuł się wybrańcem, postanowił się z nimi zaprzyjaźnić.

Tak mogłaby zaczynać się opowieść fantazy, przypadek pana Piotra jest jednak autentyczny.

Pan Piotr chorował na chorobę Parkinsona (PD *ang. Parkinson's disease)* od 62 roku życia, przyjmował preparat lewodopy/karbidopy, który pozwalał mu zachować samodzielność. Pierwsze „dziwne objawy" zaczęły pojawiać się w 4 roku choroby, miał wówczas poczucie, że gdzieś w pobliżu znajduje się jego matka. Zdawał sobie sprawę, że nie jest to możliwe, gdyż matka zmarła dziesięć lat wcześniej. Wyraźnie odczuwał jej obecność, miał wrażenie że ona przemyka gdzieś za jego głową, nigdy jej jednak nie zobaczył. Gdy powiedział o swoich odczuciach żonie ta od razu zaprowadziła go do psychiatry. Ponieważ uważał, że żona chce z niego „zrobić wariata" w obecności lekarza zaprzeczył występowaniu objawów. Postanowił nigdy już nie zdradzać się ze swoimi wyjątkowymi zdolnościami. Obecność krasnali ukrywał przez wiele miesięcy. Opowiedział żonie o nich dopiero gdy mali towarzysze bardzo się rozpanoszyli i zaczęli urządzać nocą libacje alkoholowe w jego sypialni. Imprezy były na tyle głośne, że zakłócały sen pacjenta. Tym razem sam postanowił poprosić o pomoc lekarza psychiatrę.

Problemem pana Piotra stały się objawy psychotyczne: halucynacje wzrokowe i słuchowe, które dość często występują w przebiegu choroby Parkinsona (PD). Wyniki badań pokazują, że najczęstszymi objawami psychotycznymi w przebiegu PD są halucynacje wzrokowe (gdy ktoś widzi rzeczy, osoby których w istocie nie ma), które pojawiają się u 1/4 pacjentów pozostających w opiece ambulatoryjnej. W niektórych wybranych populacjach (np. u chorych z długotrwałym przebiegiem choroby, lub tych, u których występują zaburzenia pamięci) odsetek ten zwiększa się nawet do 40% pacjentów. Oprócz halucynacji wzrokowych mogą pojawić się również halucynacje słuchowe (gdy osoba słyszy dźwięki, muzykę lub głosy innych osób których w istocie nie ma) oraz nieprawdziwe przekonania, sądy których nie można skorygować czyli urojenia. Dlaczego jednak mamy zajmować się takimi niegroźnymi krasnalami pana Piotra, skoro przez wiele miesięcy ich obecność nie wpływała negatywnie na jego jakość życia? Nie zawsze jednak doznania psychotyczne są takie niewinne, niejednokrotnie treść halucynacji może być przykra, męcząca dla pacjenta a także dla rodziny i opiekunów. Osoba „widząca rzeczy których nie ma" budzi strach, staje się napiętnowana. Często bliscy, przyjaciele przestają ją odwiedzać. Bardzo przykre jest też, gdy bliscy zostają oskarżeni o działanie na szkodę pacjenta, o okradanie czy dosypywanie „czegoś" do jedzenia (urojenia okradania, trucia). Przewlekła psychoza może prowadzić do załamania się sieci społecznej pacjenta, czyli jego kontaktów z innymi ludźmi oraz do wyczerpania się organizmu (gdy chory ogranicza spożywanie pokarmu czy odmawia przyjmowania płynów). Ponadto pojawiające się nagle objawy psychotyczne mogą być manifestacją zaburzeń świadomości, czyli majaczenia. Majaczenie jest najczęściej spowodowane jakimś problemem somatycznym, czyli chorobą ciała (np. infekcją dróg moczowych, zapaleniem płuc, czy odwodnieniem), która nie leczona lub leczona nieodpowiednio może u starszej osoby prowadzić nawet do śmierci. Objawy psychotyczne mogą być również objawami rozwijającego się zespołu otępiennego w PD, który także wymaga specyficznego leczenia. Obecność przewlekłych objawów psychotycznych bardzo często prowadzi w swojej konsekwencji do umieszczania chorych w placówkach opiekuńczych oraz do ich zwiększonej śmiertelności.

Jaki jest powód występowania objawów psychotycznych w przebiegu PD? Na to pytanie nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Przez wiele lat winą za pojawianie się psychozy obarczano leki przeciwparkinsonowskie, które jak większość leków, na jedno pomagają, a na drugie mogą zaszkodzić... Odpowiedź ta nie jest jednak jednoznaczna. Pierwsze opisy psychoz w przebiegu choroby Parkinsona pochodzą z czasów, gdy leczenie farmakologiczne nie było dostępne. Niektóre badania oceniają, że objawy psychotyczne występują u 5–15% pacjentów z PD zanim otrzymają oni leki przeciwparkinsonowskie. Sama choroba podstawowa może więc odpowiadać za część przypadków psychoz. Chorobie Parkinsona może towarzyszyć inny proces degeneracyjny mózgu (np. typowy dla choroby Alzheimera czy otępienia

z ciałami Lewy'ego), który prowadzi do rozwoju objawów psychotycznych. Ponadto u części osób chorujących wcześniej na schizofrenię czy inne psychozy schizofreniczne mogą rozwinąć się objawy choroby Parkinsona (PD). Patogeneza objawów psychotycznych w PD jest więc złożona, i uczestniczą w niej zaburzenia wielu różnych szlaków i neuroprzekaźników.

Obserwowane są zarówno zaburzenia przekaźnictwa zależnego od dopaminy jak i serotoniny, noradrenaliny i acetylocholiny. Z tego powodu leczenie tych objawów bywa trudne, wymaga cierpliwości i ostrożności. Zwykle podczas leczenia wymagana jest ścisła współpraca neurologa i psychiatry. Pierwszy jest bardziej wyczulony na problemy ruchowe związane z PD, a drugi na psychiczne. Postępowanie terapeutyczne rozpoczyna się od wykluczenia istnienia majaczenia. Następnie modyfikuje się leczenie przeciwparkinsonowskie tak aby stosować jak najmniej leków w najniższych skutecznych dawkach. Jeśli takie postępowanie jest niewystarczająco skuteczne konieczne jest włączenie leków przeciwpsychotycznych. Złotym standartem było przez wiele lat podawanie klozapiny. Od momentu pojawiania się na rynku atypowych leków przeciwpsychotycznych chętnie stosowane są również lepiej tolerowane przez pacjentów preparaty kwetiapiny, olanzapiny czy risperidonu. Opisywano również skuteczność obecnych od niedawna w Polsce: ziprazidonu, amisulprydu i aripiprazolu. Ze względu na tolerancję leczenia zwykle stosowane są niewielkie dawki leków przeciwpsychotycznych, takie które nie nasilają problemów z poruszaniem się. W przypadku nieskuteczności terapii lekami przeciwpsychotycznymi konieczne bywa stosowanie elektrowstrząsów lub leków o innych mechanizmach działania. W niektórych przypadkach (zwłaszcza gdy współistnieje zespół otępienny) skuteczne jest włączenie inhibitorów acetylocholinesterazy, czyli leków zarejestrowanych do leczenia choroby Alzheimera. Wszystkie leki z tej grupy obecne na polskim rynku mają potwierdzoną w badaniach randomizowanych skuteczność w leczeniu otępienia w PD oraz towarzyszących mu objawów psychotycznych. Należy jednak podkreślić, że nie jest to postępowanie rutynowe.

Dr n. med. Marcin Wojtera
Oddział Psychogeriatrii
Centralny Szpital Kliniczny w Łodzi
m.wojtera@neuropsychiatria.com.pl

LECZENIE FARMAKOLOGICZNE CHOROBY PARKINSONA PRAKTYCZNE WSKAZÓWKI

Choroba Parkinsona jest schorzeniem przewlekłym, w którym dochodzi do utraty komórek mózgowych produkujących dopaminę – neuroprzekaźnik odpowiadający przede wszystkim za sprawność ruchową. Dlatego dominującymi objawami choroby Parkinsona jest spowolnienie ruchowe, sztywność mięśniowa oraz drżenie. Bezpośrednia przyczyna obumierania komórek nie jest znana. Z tego też powodu nie ma, jak dotąd, skutecznego leczenia powstrzymującego rozwój choroby. Dostępne metody leczenia to postępowanie objawowe – łagodzi, a na początku choroby często znosi wspomniane objawy ruchowe, nie ma jednak wpływu na naturalny przebieg choroby, która postępuje mimo przyjmowanych leków.

Nie wykryto dotychczas żadnego środka, który miałby działanie neuroprotekcyjne – chroniące komórki mózgowe przed zniszczeniem.

Badanych w tym kierunku było wiele substancji, m.in. witamina E, która „zmiata" wolne rodniki mogące uszkadzać komórki mózgowe, koenzym Q, być może wykazujący takie działanie, ale w bardzo wysokich dawkach, czy selegilina – lek, który hamując rozkład dopaminy zwiększa jej stężenie w mózgu.

Najlepszą skuteczność i kontrolę objawów parkinsonowskich uzyskuje się stosując preparaty lewodopy (*Madopar, Sinemet, Nakom*) – leku, który po przeniknięciu do mózgu jest przekształcany w dopaminę.

Pierwsze próby zastosowania lewodopy nie były obiecujące, aż do odkrycia, że znaczna część leku ulega rozkładowi zanim przedostanie się do mózgu. Wówczas zastosowano środki blokujące enzymy rozkładające lewodopę przed przeniknięciem do mózgu co znacząco zwiększyło skuteczność leczenia.

Lewodopa wpływa na wszystkie podstawowe objawy choroby Parkinsona – zmniejsza spowolnienie ruchowe, sztywność i drżenie.

Czasem na początku leczenia, chory może odnieść wrażenie nasilenie drżenia, co jest spowodowane zmniejszeniem napięcia mięśniowego i niejako „wyzwoleniem" drżenia spod kontroli zesztywniałych mięśni.

Poprawa po zastosowaniu lewodopy, często dramatyczna, umożliwia choremu w znacznym stopniu powrót do codziennych zajęć. Z tego powodu niekorzystne wydaje się odraczanie w czasie zastosowania lewodopy z obawy przed powikłaniami jej długotrwałego stosowania.

Nie udowodniono bowiem działania toksycznego lewodopy, a obserwowane w przebiegu leczenia takie objawy jak wahania stanu ruchowego („włączenia/wyłączenia"), dyskinezy (mimowolne ruchy w obrębie kończyn, twarzy, tułowia), „przymrożenia" do podłoża w czasie chodzenia, wynikają prawdopodobnie z samej choroby i zależą od jej postaci oraz długości trwania.

Nie zmienia to jednak faktu, że w miarę upływu czasu i trwania choroby, korzystne efekty leczenia lewodopą zmniejszają się. Konieczne staje się zwiększanie dawki i modyfikacja sposobu przyjmowania leku oraz dołączenie innych leków przeciwparkinsonowskich.

Aby zoptymalizować leczenie lewodopą należy pamiętać o kilku prostych zasadach. Posiłki, zwłaszcza te bogate w białko, znacznie utrudniają wchłanianie lewodopy przez co zbyt mała dawka dostaje się do mózgu. Dlatego tabletki lewodopy najlepiej przyjmować na czczo oraz godzinę przed posiłkiem. Kapsułki należy połykać w całości, a zawiesinę sporządzoną z tabletek rozpuszczalnych dokładnie wymieszać przed wypiciem i zużyć nie później niż 30 min po przygotowaniu.

Należy zwracać uwagę na efekty przyjętej pojedynczej dawki lewodopy – po jakim czasie pojawia się działanie, jak długo się utrzymuje, czy w okresie poprawy ruchowej występują dodatkowe, niepożądane ruchy mimowolne, co dzieje się, gdy działanie leku wyczerpuje się – czy pojawiają się bolesne wykręcania kończyn, ruchy mimowolne, zlewne poty.

Obserwacje te należy przekazać lekarzowi prowadzącemu, który dzięki temu będzie mógł zmodyfikować leczenie – w przypadku występowania dyskinez szczytu dawki pojedyncza dawka lewodopy zostanie zmniejszona, jeżeli zbyt wcześnie pojawiają się objawy wyczerpania dawki lub występują dyskinezy czy bolesna dystonia końca dawki można zwiększyć dawkę, zastosować preparaty powolnie uwalniające się, zmniejszyć odstęp między kolejnymi dawkami.

Zastosowanie postaci leku o przedłużonym działaniu, podawanych wieczorem, wydaje się też korzystne w przypadku nasilonych objawów ruchowych w nocy – kiedy dużego stopnia sztywność i spowolnienie uniemożliwiają przykrycie się lub samodzielną zmianę pozycji w łóżku.

W innych przypadkach unika się podawania lewodopy w godzinach wieczornych z powodu jej zaburzającego wpływu na sen – może utrudniać zasypianie, wywoływać koszmarne sny lub żywo przeżywane marzenia senne, czasem z gwałtownymi ruchami.

Aby podnieść skuteczność lewodopy poprzez zmniejszenie jej rozkładu stosuje się tzw. inhibitory COMT – enzymu biorącego udział w przemianach lewodopy (tolkapon – *Tasmar*, entakapon – *Comtan, Comtess*).

Leki te choć same nie mają działania przeciwparkinsonowskiego, dodane do lewodopy zwiększają jej stężenie, dzięki czemu możliwe jest np. zmniejszenie dawki lewodopy. Z powodu wysokiej ceny (nie są refundowane) ich zastosowanie jest jednak znacznie ograniczone, podobnie jak leku złożonego jednocześnie z lewodopy, karbidopy i entakaponu (*Stalevo*).

Należy pamiętać, że zapotrzebowanie na lek zmienia się u każdego chorego i często trudne jest „sztywne" dopasowanie dawki. Duży wysiłek fizyczny, choroba przebiegająca z gorączką, mogą spowodować, że stosowana zwykle dawka będzie niewystarczająca.

Nie wolno jednak samodzielnie, bez konsultacji z lekarzem wprowadzać znaczących zmian w zaproponowanym przez lekarza schemacie dawkowania.

Niedopuszczalne jest również nagłe odstawienie lewodopy, ponieważ może się to wiązać z wystąpieniem groźnych dla życia powikłań (tzw „zespół jak poneuroleptyczny").

Ideę ciągłej stymulacji mózgu przez lewodopę, podobnie jak to dzieje się w zdrowym mózgu realizuje podawanie leku w pompie dodwunastniczej (lewodopa jest rozpuszczona w specjalnym żelu i w sposób ciągły podawana do dwunastnicy).

Metoda ta jest niedostępna w Polsce, a ze względu na wysokie koszty i inwazyjny charakter również w innych krajach jest zarezerwowana dla zaawansowanych postaci choroby, gdzie niemożliwe jest opanowanie wahań stanu ruchowego innymi metodami.

Alternatywą dla lewodopy w początkowych stadiach choroby oraz cennym uzupełnieniem w za-

awansowanym etapie są agoniści dopaminy (*Bromergon, Pronoran, Requip, Neupro*).

Leki te bezpośrednio pobudzają receptory dopaminowe w mózgowiu i w ten sposób łagodzą objawy choroby Parkinsona. Decyzja czy rozpocząć leczenie od lewodopy czy od agonisty dopaminy musi być podejmowana w przypadku każdego chorego indywidualnie.

Z jednej strony obserwuje się, że rozpoczynanie leczenia od agonistów wiąże się z mniejszą ilością późnych powikłań (dyskinezy), z drugiej strony ich działanie jest raczej słabsze niż lewodopy i rzadko udaje się prowadzić leczenie wyłącznie agonistą przez dłuższy czas.

Dołączenie agonisty u chorego w zaawansowanym stadium choroby umożliwia zmniejszenie dyskinez, wydłużenie czasu dobrej odpowiedzi ruchowej („on") i skrócenie czasu złego samopoczucia („off"), czasem zmniejszenie dawki lewodopy. Najczęściej lek należy przyjmować kilka razy dziennie, co nie zawsze jest wygodne, dlatego poza będącymi w przygotowaniu postaciami o przedłużonym działaniu.

Ciekawą formą stosowania leku wydają się być plastry – uzyskujemy ciągłe wchłanianie leku niezależne od wahań związanych z pokarmem czy zła pracą przewodu pokarmowego (obecnie zaistniały trudności związane z techniczną stroną produkcji leku).

Ze stosowaniem agonistów dopaminy, podobnie jak lewodopy wiąże się występowanie objawów spadku ciśnienia krwi (czasem konieczne jest zmniejszenie dawki). Dlatego należy prowadzić pomiary ciśnienia krwi, poinformować lekarza o innych stosowanych lekach („nasercowych", na prostatę czy poprawę krążenia mózgowego) – może być konieczna zmiana dawkowania, bądź odstawienie niektórych leków.

Korzystne bywa stosowanie pończoch uciskowych lub zwiększenie, przy braku innych przeciwwskazań spożycia soli. Innymi objawami, na które koniecznie należy zwrócić uwagę, stosując leki z grupy agonistów dopaminy jest pojawianie się objawów psychicznych:

- omamy,
- patologiczny hazard,
- nadmierne zachowania seksualne.

Może wystąpić nadmierna senność w ciągu dnia oraz epizody nagłego, niekontrolowanego zasypiania, co jest szczególnie niebezpieczne w przypadku kierowców lub osób obsługujących maszyny w ruchu. Podobny objaw, choć rzadziej może wystąpić przy zażywaniu lewodopy. Lekarz prowadzący musi być zawsze poinformowany o występowaniu wyżej wymienionych objawów.

Kolejnym lekiem o udowodnionym, korzystnym działaniu w zaawansowanych stadiach choroby, szczególnie w przypadku nasilonych dyskinez jest amantadyna (*Amantix, Viregyt*).

Zsyntetyzowano ją początkowo jako lek przeciwwirusowy do stosowania w grypie. Okazało się, że wywiera też korzystne działanie u chorych z chorobą Parkinsona. Lek też można stosować również w formie dożylnej. Czasem korzystny efekt przynoszą tzw. „wakacje od lewodopy"; kiedy to wyłącznie w szpitalu, odstawia się lewodopę podając w tym czasie kroplówki z amantadyny.

Badania kliniczne, na dużych grupach chorych udowodniły skuteczność rasagiliny (*Azilect*), leku który podobnie jak wspomniana na wstępie selegilina (*Jumex, Selerin, Segan*) blokuje rozkład dopaminy i tym samym podnosi jej poziom w mózgowiu. Jednocześnie jest pozbawiony większości działań ubocznych jakie mogą wystąpić po selegilinie (zaburzenia psychiczne, kardiologiczne).

Może być zastosowany samodzielnie (na początku choroby, przy słabo wyrażonych objawach) lub jako leczenie skojarzone w zaawansowanych stadiach choroby łagodząc dyskinezy i wydłużając stan „on".

Dla porządku należy wspomnieć o grupie leków przeciwparkinsonowskich, które stosowane wiele lat przed erą lewodopy, obecnie powoli odchodzą w cień. Są to leki antycholinergiczne – działają wyrównując zachwianą równowagę między dopaminą i acetylocholiną.

Mają jednak szereg działań ubocznych, z których na czoło wysuwają się zaburzenia pamięci i zespół otępienny. Dlatego nie należy ich stosować u osób po 65 roku życia. Bywają zalecane u chorych z dominującym i trudnym do opanowania innymi sposobami drżeniem.

Jakie są perspektywy leczenia farmakologicznego choroby Parkinsona? Badane są nowe układy neuroprzekaźników, których równowaga i działanie zostaje zakłócone w chorobie Parkinsona, a ich wyrównanie łagodzi objawy.

Największe wyzwanie stanowi jednak odkrycie przyczyny choroby i opracowanie leczenia powstrzymującego, a być może odwracającego objawy choroby.

---

lek. med. spec. neurolog Magdalena Tomczyk
10. Wojskowy Szpital Kliniczny w Bydgoszczy

KILKA WSKAZÓWEK OD LOGOPEDY

W terapii logopedycznej istotne jest wczesne rozpoczęcie ćwiczeń, ponieważ zaburzenia mowy nasilają się wraz z upływem czasu i postępowania choroby.

Terapia logopedyczna pomaga przywrócić lub usprawnić zaburzone funkcje związane z porozumieniem się z otoczeniem oraz przygotowuje osoby chore do samodzielnego i systematycznego wykonywania ćwiczeń. Szczególnie istotne w terapii logopedycznej osób z chorobą Parkinsona jest pokonanie blokady psychicznej. Poznanie brzmienia własnego głosu i przyzwyczajenie się do niego, pomaga przełamać wstyd i opór przed głośnym mówieniem.

Dlatego należy pamiętać, aby mówić jak najwięcej.

Przystępując do ćwiczeń pamiętajmy:

- ćwiczmy w takiej pozycji w jakiej jest nam wygodnie (siedzimy, leżymy, stoimy lub spacerujemy);
- przypominamy sobie jakąś miłą sytuację i szeroko się uśmiechamy (kilka razy) pokazując zęby;
- robimy z policzków „balonik" i wypuszczamy powietrze;
- układamy usta w „dziubek" jak do pocałunku i cmokamy głośno kilka razy;
- oblizujemy dolną i górną wargę językiem;
- przesuwamy język na boki (pokazujemy językiem policzki);
- przesuwamy żuchwę na boki;
- rozluźniamy wargi i powtarzamy bababa..., bobobo..., bebebe..., bububu..., bibibi...;
- pokazujemy sobie język, wytykając go i chowamy go z powrotem, myśląc, że to będzie dobry dzień.

Pamiętajmy też o rozluźnieniu mięsni w linii karku i szyi:

- krążenie głowy, tzn. „szukanie ciężaru głowy";
- nadanie swobodnie zwisającym rękom ruchu wahadłowego, pozwalając na zmniejszenie napięć w mięśniach pasa barkowego i ramion;
- unoszenie rąk do barku i opuszczanie;
- zaciskanie pięści i zwalnianie ucisku;
- unoszenie rąk do góry i opuszczanie;

Ćwiczenia oddechowe mają na celu pogłębienie oddechu, rozruszanie przepony, wydłużenie fazy oddechowej, a także zapobieganie mówienia na wdechu.

- wdech krótki, wdech długi połączony z dmuchaniem itd.

Ćwiczenia oddechowe mogą być bezgłośne lub połączone z głosem w fazie wydechu. Można przy tym gwizdać na jednym tonie, można wymawiać długie „s" lub samogłoski „a", „u", „e", „i", „y".

Początkowo każdą samogłoskę pojedynczo, a następnie łączyć je po dwie, trzy, aż do wymówienia wszystkich samogłosek na jednym wydechu np. ao, au, ae, ai, aoe, aou, aoi, aoeu, aoei, aoey (usta szeroko otwarte).

Można też liczyć lub wymawiać zdania – zawsze na jednym wydechu. Wdech zawsze robimy nosem.

Pamiętajmy:

- musimy być rozluźnieni;
- nie wolno ćwiczyć po jedzeniu;
- przewietrzyć pokój, w którym ćwiczymy.

Po ćwiczeniach oddechowych i fonacyjnych, usprawniających wargi i język przechodzimy do mowy głośnej i powtarzania zdań lub czytania tekstu, również na głos.

Mówimy lub czytamy wolno aby narządy artykulacyjne (język, wargi) miały dużo czasu na wykonanie ruchów potrzebnych do wypowiadania kolejnych głosek i słów w zdaniu.

Każde słowo wymawiamy oddzielnie zwracając uwagę, aby brzmiały głośno aż do ostatniej litery. Wymawiamy wyraz z przesadną artykulacją i wyraźną mimiką ust.

Wyrażamy swoje uczucia poprzez odpowiednią intonację zdań:

- zachwyt „Jakie piękne kwiaty!"
- zapytanie „Co będziesz robić?"
- smutek „Jakie to wszystko okropne!"
- radość „Hura! Wygrałem milion w totka!!"

I na zakończenie mów często, nawet sam do siebie i mimo niechęci, zwątpienia, złego samopoczucia uśmiechnij się oraz ćwicz codziennie.

mgr Henryka Tomalczyk
pedagog-logopeda

Minerały – *pierwiastki ważne dla zdrowia oczu*

SELEN – niedobór prowadzi do utraty ostrości widzenia

CHROM – niedobór prowadzić może do uszkodzenia rogówki i mętnienia soczewki (zaćma)

CYNK – ekstremalne niedobory cynku prowadzić mogą do choroby wewnątrz gałki ocznej

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON w Bydgoszczy w bieżącym, 2008 roku zrealizowało 5 zadań.

Zadanie pierwsze – Walcz z niepełnosprawnością i izolacją w chorobie Parkinsona jest współfinansowane ze środków otrzymanych od Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej w ramach rządowego programu – Fundusz Inicjatyw Obywatelskich. Dzięki dofinansowaniu FIO zatrudniliśmy rehabilitanta na 1 godzinę rehabilitacji dziennie.

Łącznie 117 godzin. Termin wykonania od dnia 01.07.2008 r. do dnia 27.12.2008 r.

Spacery z kijkami Nordic Walking podczas pobytu w Tleniu cieszyły się dużym zainteresowaniem. W Bydgoszczy chorzy spotykają się cały rok.

Spotkania integracyjne, aktywizujące, towarzyskie odbywają się raz w tygodniu w siedzibie.

5-dniowy wyjazd integracyjny do Tlenia 1–6 września 2008 r. Wyjazd cieszył się dużym zainteresowaniem. Chętnych było 30 osób, w związku z czym musieliśmy zorganizować środki finansowe na drugi wyjazd.

W ramach PARTNER III otrzymaliśmy dotację ze środków PFRON na prowadzenie punktu informacyjnego pt. PARKINFON. Na podstawie tego programu upewniliśmy sie, jak ważna w chorobie Parkinsona jest informacja. Taka forma komunikacji jest niezbędna i musi być kontynuowana. Telefony dzwonią codziennie, jest bardzo dużo osób, które nie mają żadnej wiedzy o chorobie i jak sobie pomagać. Zatrudnienie osoby informującej jest konieczne. Dzwonią ludzie z całej Polski.

Również w ramach tego zadania raz w miesiącu przez 2 godz. przyjmują chorych z chP specjaliści: neurolog, rehabilitant, psycholog i logopeda.

Drugie zadanie współfinansowane przez PFRON – Strategia Zintegrowanej Pomocy Osobom Niepełnosprawnym z Chorobą Parkinsona zapewniło naszym chorym 1 godz. dziennie rehabilitacji w siedzibie stowarzyszenia (od lipca do końca roku łącznie 120 godz.). Jedna godzina dziennie rehabilitacji nie jest wystarczająca dlatego trzeba było zapewnić środki finansowe dla większej ilości osób. Również odbył się wyjazd integracyjno-rehabilitacyjny do Tlenia. W Tleniu dzień się zaczynał poranną gimnastyką oraz spacerami z kijkami Nordic Walking. W terminie od 6 września do 13 września wyjechały 42 osoby niepełnosprawne oraz opiekunowie, w tym 2 osoby to personel. Podczas pobytu w Tleniu zorganizowano jednodniową wycieczkę autokarową Chełmno – Laskowice – Świecie. Była piękna pogoda i duże grzybobranie. Wspaniały mikroklimat jaki ma Tleń pozwolił chociaż na trochę ulżyć w chorobie. Wspólne ogniska, śpiewy przy dźwiękach akordeonu sprawiły, że było bardzo sympatycznie. Aby wyjechały wszystkie osoby chętne, trzeba było zorganizować drugi wyjazd. W ten sposób wyjechali wszyscy chętni chorzy cierpiący na chorobę Parkinsona.

Czwarte zadanie dofinansowane zostało przez Urząd Miasta Bydgoszczy – Wiedzę poszerzamy – niepełnosprawności na dłużej unikamy. Innowacyjna edukacja w środowisku parkinsonowskim. W ramach tego programu raz na kwartał organizowano spotkania szkoleniowe dla chorych z chP i ich opiekunów. Prowadzone były przez najlepszych specjalistów w Bydgoszczy. Realizacja programu od czerwca do grudnia.

- **14.06.2008 r.** – pierwsze spotkanie szkoleniowe: Bóle kręgosłupa – ćwiczenia w chorobie Parkinsona – wykład wygłosił i odpowiedzi na pytania udzielił specjalista rehabilitacji dr n. med. Stanisław Krajewski z 10. WSK z Polikliniką w Bydgoszczy – ważnego ośrodka w Polsce leczącego chorych z chP. Uczestnicy – 80–100 osób
- **20.09.2008 r.** – spotkanie szkoleniowe dotyczące leczenia neurologicznego chP – wykład nt.: Możliwości farmakologicznego leczenia choroby Parkinsona wygłosiła i odpowiedzi na pytania udzieliła spec. neurolog Magdalena Tomczyk z 10. WSK z Polikliniką w Bydgoszczy. Drugim tematem – skierowanym głównie do opiekunów będzie – Pielęgnacja chorego cierpiącego na chP; osobą prowadzącą będzie mgr pielęgniarstwa Agnieszka Królikowska. Uczestnicy – 80–100 osób.
- **15.11.2008 r.** spotkanie szkoleniowe dotyczące operacji w chorobie Parkinsona – wykład wygłosił i odpowiedzi na pytania udzielił – spec. neurochirurgii Aleksander Litwinowicz z 10. WSK z Polikliniką w Bydgoszczy – ważnego ośrodka w Polsce stosującego leczenie operacyjne chP. Drugim tematem – skierowanym głównie do opiekunów – będzie Udzielanie I pomocy ze szczególnym zwróceniem uwagi na nagłe sytuacje mogące nastąpić w organizmie chorego na chP; osobą prowadzącą będzie mgr pielęgniarstwa Agnieszka Królikowska.

Dla stowarzyszonych zakupiono drabinki sznurowe do ćwiczeń w domu między innymi do ćwiczeń równowagi oraz grę Samotnik do ćwiczeń rąk i poprawy kondycji psychicznej.

W ten sposób zostały sfinansowane najważniejsze potrzeby chorych i niepełnosprawnych z powodu choroby Parkinsona.

Piąte zadanie. Dzięki dofinansowaniu MOPS została zorganizowana Wigilia, o czym napiszemy w kolejnym numerze.

Barbara Drewka
prezes Stowarzyszenia

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (052) 343-91-97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
www.parkinson.bydgoszcz.pl
Dyżury: pn. i śr. 14.00 – 17.00

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) 621-65-79
e-mail: parkinson-gdynia@o2.pl
www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

GOLUB-DOBRZYŃ

Koło Wzajemnej Pomocy w Golubiu-Dobrzyniu
ul. Słuchajska 53
87-400 Golub-Dobrzyń
tel.: 0-600-250-034

GORZÓW

Gorzowskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
Adres siedziby:
ul. Ks. Bp. W. Pluty 7
66-400 Gorzów Wlkp.
Adres do korespondencji:
Barbara Deska
ul. Poniatowskiego 14
66-400 Gorzów Wlkp.

IŁAWA

Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Chełmińska 1
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

Działalność Koła Terenowego śląskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona w Jastrzębiu Zdroju

Koło Terenowe śląskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona zrzesza ludzi chorych z Jastrzębia Zdroju i okolic. Większość naszych członków to ludzie starsi i z zaawansowaną postacią choroby Parkinsona. W każdy drugi czwartek miesiąca organizowane są spotkania, na które przychodzą członkowie Koła, ich opiekunowie oraz ludzie niezrzeszeni, którzy chcą się dowiedzieć o chorobie Parkinsona. Na każde spotkanie zapraszani są lekarze z Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego Nr 2 w Jastrzębiu Zdroju. W spotkaniach uczestniczy neurolog pani dr Maria Krentorz-Paszkowska oraz ordynator Oddziału Rehabilitacji pan dr Jerzy Moroz. Służą oni radą i pomocą ludziom chorym i ich rodzinom. Dzięki przychylności dr. Jerzego Moroza został zorganizowany turnus rehabilitacyjny w szpitalu na Oddziale Rehabilitacji dla członków naszego Koła. W trakcie jego trwania psycholog przeprowadził badania osób chorych na Parkinsona. Zostało również zorganizowane spotkanie z przedstawicielem Roche, który wygłosił wykład na temat choroby Parkinsona oraz leków. Uczestnicy spotkania otrzymali ciekawe broszury od firmy Roche. Otrzymaliśmy zapewnienie, że zarówno pani psycholog, jak i przedstawicielka firmy Roche, będą uczestniczyły w naszych spotkaniach służąc radami.

Koło posiada własną instruktorkę do chodzenia z kijkami metodą Nordic Walking. Dzięki wsparciu finansowemu Fundacji Ochrony Zdrowia i Pomocy Społecznej w Jastrzębiu Zdroju zostały zakupione 2 aparaty „Medolight" do leczenia metodą ledoterapii oraz 10 par kijków do Nordic Walking.

Nawiązaliśmy i podtrzymujemy współpracę z Klubem Parkinsona z Karwiny w Czechach.

Karol Kurasz
ul. Małopolska 61/2
44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 0-509-385-202 – zmiana numeru
e-mail karol.kurasz@neostrada.pl

KATOWICE

Parkinsoniada

Znamy wszyscy z autopsji przykre, utrudniające życie objawy naszej choroby. Drżenia, sztywność mięśni i spowolnienia ruchowe, które złośliwie nasilają się przy zwiększonym wysiłku, stresie lub po prostu kiedy bardzo zależy nam na wykonaniu jakiejś czynności. Dlatego z ogromnym zaskoczeniem przyjęliśmy propozycję Olimpiady, z jednoczesną prośbą o wyznaczenie zawodników do różnych konkurencji sportowych. Tak, tak! To nie żarty! Od Pani Prezes Anny Kolekovej z zaprzyjaźnionego Klubu Parkninsona w czeskiej Ostrawie dostaliśmy zaproszenie

na I Parkinsoniadę, którą zaplanowano w dniach 2–3.08.2008 r. w mieście Dubňany koło Brna w Czechach.

Muszę przyznać, że trochę trwało skompletowanie odważnych zawodników, ale pełni wiary w siebie podjęliśmy to ekstremalne wyzwanie i w sobotę 2 sierpnia, o trzeciej nad ranem, zapakowani w busa ruszyliśmy zdobywać medale. Parkinsoniada, której głównym organizatorem i gospodarzem był Pan Prezes Jan Škrkal z Klubu Slovacko, rozpoczęła się uroczystym powitaniem przez starostów Dubňan i Hodonina uczestników z Polski, Czech i Słowacji.

Już pierwsze wrażenia były już budujące, kiedy w zwartym szeregu, w pięknej hali sportowej Żela (nomen omen żółw!), ubrani w jednakowe koszulki z logo olimpiady, w słomkowych kapeluszach prezentowaliśmy naszą gotowość do współzawodnictwa. I ruszyły konkurencje sportowe, a były różne: rzuty piłką do kosza, rzuty strzałkami do tarczy, rzuty kółkami do celu, badminton, tenis stołowy, kręgle. Każdy mógł brać udział w dowolnej dyscyplinie, zdobywając punkty i pnąc się po kolejnych stopniach eliminacji, bo w rogu hali stały zachęcająco wyglądające stopnie podium dla zwycięzców i stół zastawiony pucharami oraz medalami. Konkurencje odbywały się powoli, ale z ogromnym zaangażowaniem zawodników, a w przerwie przed ogłoszeniem wyników przyszedł czas na polski akcent. Pojechaliśmy do Czech ze sporym bagażem... kijków do Nordic Walking. Już z pierwszych rozmów wynikało, że nasi przyjaciel znają ten sportowo-treningowy sposób ćwiczeń, ale nie znali jego przydatności w rehabilitacji naszej choroby. Postanowiliśmy podzielić się naszymi osiągnięciami w tym temacie i do pracy przystąpiły nasze wspaniałe rehabilitantki.

Pani mgr Tatiana Lewicka i Pani mgr Justyna Szefler w fachowy sposób, z ogromnym zaangażowaniem poprowadziły zajęcia; najpierw w formie rozgrzewki ogólne ćwiczenia ruchowe i logopedyczne, a potem prezentacja pełnego zakresu ćwiczeń z kijkami Nordic Walking i technik marszu. Wyposażona w kijki grupa ruszyła do ćwiczeń praktycznych w marszu, najpierw wokół hali, a w miarę nabierania wprawy, na dłuższy marsz na zewnątrz, aby przecierać nowe ścieżki do poprawy swojej sprawności ruchowej. Grupę prowadził zamaszystym krokiem Pan Prezes Józef Twardak, który wiódł prym również w konkurencjach sportowych. Kiedy nadszedł czas ogłoszenia wyników, jako jeden z pierwszych nagrodzonych wkroczył on na podium, aby odebrać złoty medal za zajęcie I miejsca w konkurencji rzutów kółkami do celu. Biorąc pod uwagę średnią zdobytych medali na ośmiu uczestników, wypadliśmy chyba lepiej niż w Chinach, bo złoty medal wywalczył również Pan Prezes Jan Jelonek w konkurencji rzutów strzałkami do tarczy.

Wieczorem, kiedy już minęły sportowe emocje, pojechaliśmy na kolację do wspaniałej winiarni w słynnych morawskich winnicach, gdzie przy akompaniamencie zespołu ludowego słuchaliśmy wykładu właściciela o historii winiarstwa w Czechach. Wykład był prawie godzinny oraz bardzo ciekawy i chociaż po czesku, to w miarę degustowania zachwalanych win topniała bariera językowa.

W konkurencjach sportowych nie udało mi się wykazać swoimi umiejętnościami, więc postanowiłem w miarę barwnie opisać nasz pobyt w Czechach, a fotograficznie, jak zawsze fachowo, oprawił go Pan Prezes Jan Jelonek.

Wygiełzów 2008

Przyzwyczajenie jest podobno drugą naturą człowieka, zwłaszcza przyzwyczajenie do wydarzeń i imprez pozostawiających w nas na długo miłe wspomnienia. Przyzwyczailiśmy się już do naszych zwykłych, ale jakże potrzebnych, comiesięcznych spotkań przy kawie, poczęstunku i załatwianiu spraw Stowarzyszenia, do uroczystych oraz pełnych wzniosłych przeżyć spotkań przedświątecznych, a nową tradycją stają się nasze coroczne spotkania plenerowe w Wygiełzowie. Tegoroczne spotkanie wraz z dyrektorem Skansenu Panem Jerzym Motyką i innymi sponsorami zaplanowaliśmy na 23 czerwca, na godzinę 11.00, bo szczerze mówiąc, w ubiegłym roku zabrakło nam czasu na wszystkie atrakcje. Organizowanie takiej imprezy, opartej w całości na dobroci serc i spontaniczności sponsorów wymusza czasem zmiany planów. Witając wysiadających z autokaru moich przyjaciół i gości z Katowic, już przy wejściu do Skansenu zaskoczyłem ich zmianą w programie. Odpuściliśmy sobie zaplanowany wcześniej trening z kijkami i szybciutko (oczywiście w miarę indywidualnych możliwości!) udaliśmy się przed plenerową scenę, gdzie czekał już na nas gotowy do występu Młodzieżowy Zespół Pieśni i Tańca „Małopolanie" z Babic k/Chrzanowa.

Barwna w stroje ludowe, pełna temperamentu i zaangażowania grupa młodzieży szkolnej, poprzez taniec i śpiew swoim występem zapoznała nas z folklorem ziemi lipowieckiej, otrzymując za to gromkie brawa od bądź co bądź, wymagającej publiczności.

Rozruszani efektownym występem, podzieleni na małe grupy, pod okiem miłych i fachowych przewodników przystąpiliśmy do dokładnego zwiedzania zabytków Skansenu, na co zabrakło nam trochę czasu w ubiegłym roku.

Powoli zbliżała się godzina 14.00. Kończąc zwiedzanie zebraliśmy się w Karczmie „Zagroda", gdzie nastąpiło oficjalne otwarcie naszej II Plenerowej Imprezy Integracyjnej dla osób z chP, którą w tym roku honorowym patronatem objął Pan Adam Adamczyk, burmistrz Trzebini. Gości powitali Pan Jerzy Motyka, dyrektor Skansenu w Wygiełzowie oraz Pan Andrzej Uryga, przewodniczący Rady Powiatu Chrzanowskiego. Swoją obecnością wsparli nas również: Pan Roman Pierzchała v-ce burmistrz Trzebini i Pan Andrzej Żbik v-ce burmistrz Krzeszowic.

Gdy części oficjalnej stało się zadość, na stołach pojawił się smaczny obiad sponsorowany przez Pana Adama Mazurkiewicza, właściciela Karczmy „Zagroda" oraz przez Panią Ewę Gizę, a na deser napoje z Hurtowni „Astir" państwa Renaty i Wojciecha Małodobrych z Chrzanowa i pyszne pączki z piekarni w Trzebini.

Posileni na ciele postanowiliśmy kontynuować kulturalną część naszego spotkania i w tym celu znowu zaszliśmy przed scenę, gdzie czekał na nas nasz przyjaciel Pan Zbigniew Klatka z Teatrem Ludowym „Tradycja" z Okleśnej.

Są to nasi „starzy" znajomi, więc chociaż już wiedzieliśmy, czego możemy od nich oczekiwać, jednak i tym razem na nowo zadziwili nas wspaniałym słowno-muzyczno-kabaretowym programem. Przez chwilę nad ich występem zawisła nawet czarna chmura burzowa, błysnął piorun i spadł deszcz, ale to tylko dopełniło integracyjnego charakteru imprezy – publiczność schroniła się pod zadaszeniem sceny i występ zakończył się wspólnym wykonaniem kilku ogólnie znanych przyśpiewek ludowych i rymowanką... „że choć padało, choć było ślisko, to się udało to widowisko".

W czasie wspólnego śpiewania na scenie wyraźnie dało się zauważyć czeskie akcenty, bo w tym roku, razem z nami bawili się Państwo Ćestmir i Ludmiła Ćermakowie z zaprzyjaźnionego Klubu Parkinsona w Ostrawie, w Czechach, którzy przyjęli nasze zaproszenie i zaszczycili nas swoją obecnością, a o ich pobyt zadbali Pan Andrzej Pypno oraz Pan Leszek Kukla z Motelu „Lech" w Młoszowej.

Kiedy ze sceny dochodziły jeszcze odgłosy wesołej zabawy, po okolicy rozsnuł się zachęcający zapach ziemniaków pieczonych po cabańsku, tradycyjnej potrawy ziemi chrzanowskiej, które tak jak w ubiegłym roku bardzo wszystkim smakowały, a dla wielu osób były nowy przeżyciem kulinarnym. I tym razem tę rozkosz dla podniebienia zapewnił nam Pan Jacek Krężel, właściciel restauracji „Stare Mury" w Chrzanowie.

Chociaż dobrze się bawiliśmy i czas miło upływał, musieliśmy się rozstać serdecznie dziękując wszystkim sponsorom i życząc sobie nawzajem ponownego spotkania w przyszłym roku.

Kolejny już raz udało się nam spotkanie w Wygiełzowie którego pomysłodawcą był Pan Antoni Liszka, perfekcyjnie prowadził konferansjer Pan Stanisław Czosnek, transport zapewnili Pan Józef Tomasik z firmy „Transgór" w Trzebini i Pan Tadeusz Gruber, a fotograficznie całość uwiecznił Pan Jan Jelonek.

Marek Kubica

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

KIELCE

Stowarzyszenie Osób Chorych na Parkinsona
Pani Prezes Maria Durlej
ul. Sucharskiego 10
25-230 Kielce

KRAKÓW

W dniach 20-21 września 2008 roku w Krakowie odbyła się konferencja z udziałem przedstawicieli Europejskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona (EPDA) Temat konferencji – Europejczycy bliżej: Nowe horyzonty w leczeniu choroby Parkinsona. Organizatorem konferencji było Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona.

W spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele: warszawskiej Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona", oraz katowickiego i łódzkiego stowarzyszenia. Zgodnie z sugestiami prezesa warszawskiej fundacji, iż nikt tak „obiektywnie" nie złoży relacji z pobytu na spotkaniu jak ja, co też z pewna dozą nieśmiałości czynię.

Konferencja odbyła się w położonym w centrum Krakowa ekskluzywnym hotelu Radisson Sass.

Po wstępnych powitaniach w hollu hotelu zaproszono nas do niewielkiej sali konferencyjnej mogącej pomieścić około 80 osób, czyli zapowiadało się kameralne spotkanie. Po zajęciu miejsc przywitał nas wiceprzewodniczący krakowskiego stowarzyszenia pan dr Paweł Socha – psycholog, przedstawił również zaproszonych gości oraz zapoznał z programem konferencji.

Gośćmi z Europejskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona byli pani Mariella Graziano – fizjoterapeutka oraz dr Mahendra Gonsalkorale – geriatra. Pierwsza głos zabrała przedstawicielka Luksemburga Mariella Graziano tematem jej wystąpienia była rola EPDA: Czym się zajmuje i jak może pomagać stowarzyszeniom pacjentów. Polskim akcentem przed przerwą było wystąpienie dr hab. med. Anny Krygowskiej-Wajs na temat: Choroba Parkinsona – rokowanie i leczenie, następnie głos zabrał dr Mahendra Gonsalkorale mówił o postępowaniu z chorobą Parkinsona w wieku podeszłym.

Nie podejmuję się oceny prelekcji, nie jestem specjalistą i nie znam się na tym, nasuwa się tylko jedno, żadnych zmian w sposobie leczenia choroby Parkinsona nie ma i nic się nowego nie zapowiada.

Zgodnie z harmonogramem o godzinie 12.00 przerwa na lunch i tu ogromna niespodzianka wspaniały obiad w hotelowej restauracji. Po przerwie dalszy ciąg przewodniczący krakowskiego stowarzyszenia pan Andrzej Białko, który zapoznał nas z rolą mediów w międzynarodowej współpracy organizacji parkinsonowskich. Nagle na ekranie, który do tej pory służył prelegentom do zobrazowania wykładów pojawiły się piękne krajobrazy z głośników popłynęła spokojna muzyka tak właśnie zaczął się wykład dr. Pawła Sochy.

Tematem było podejście egzystencjonalne do psychologicznych problemów radzenia sobie w chorobie Parkinsona, uff jakie to skomplikowane. Problematyka sensu w chorobie Parkinsona, rola środowiska chorego, zasoby wewnętrzne, rola samooceny, ten temat mnie zainteresował, każdego z nas dotknęła depresja. Dziękujemy panie Pawle za wspaniały wykład, szkoda że nie można tego powtórzyć w szerszym gronie, a może by tak w kwietniu w Warszawie?

Po krótkiej przerwie na kawę porwała nas swoją żywiołowością i iście argentyńskim temperamentem Mariella Graziano tematem jej warsztatów było: Typowe trudności ruchowe w chorobie Parkinsona – jak się z nimi uporać. Lekko już zmęczeni wszyscy chętnie poddali się ćwiczeniom gimnastycznym na siedząco, a nawet „tańcowi" w rytm muzyki Chopina.

Godzina 17.00 koniec spotkania rozchodzimy się do swoich kwater, a na dworze bez przerwy pada o ładną pogodę organizatorzy nie zadbali, przemoczeni po wieczornym samodzielnym zwiedzaniu Krakowa docieramy do hotelu.

Nazajutrz już o 10.00 spotykamy się w siedzibie krakowskiego stowarzyszenia. Niedziela rano, bez przerwy pada, siąpi jest nieprzyjemnie mokro idziemy na Stary Rynek do siedziby stowarzyszenia, tutaj spotykamy się już w okrojonym składzie jest tylko 18 osób; są przedstawiciele Warszawy z panem Jerzym Łukasiewiczem, jest nowy prezes katowickiego stowarzyszenia, a także łódzki zarząd w komplecie oraz krakowski wraz zaproszonymi gośćmi z EPDA. Spotkanie rozpoczął pan Jerzy, przedstawił dorobek warszawskiej Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona", wygląda bardzo imponująco, no cóż wiadomo stolica. Następna była Łódź, po wymianie grzeczności z Warszawą, ja jako prezes przedstawiłem działalność, bo trudno mówić o osiągnięciach, no cóż ale to jest dopiero pierwszy rok formalnego istnienia.

Dalszy ciąg obrad zdominował problem powołania Forum Parkinson Polska, po przedstawieniu regulaminu/vide www.parkinson-polska.pl przez pana Sebastiana Łukasiewicza uświadomiliśmy sobie wszyscy konieczność powołania Forum. Ustalenia podjęte na konferencji w Krakowie zostały określone jako „deklaracja krakowska". Podsumowaniem obrad przez dr. Mahendra Gonsalkorale zakończyliśmy wizytę w Krakowie.

Podczas powrotnej drogi do domu zastanawiałem się, jakie postępy poczyniła choroba: drżenie spoczynkowe, sztywnienie i ból mięśni, itd., itp. To wszystko przez chorobę, ale dzięki niej zyskałem bardzo dużo. Poznałem fantastycznych ludzi, bywam w miejscach, których nigdy bym nie odwiedził, odkryłem w sobie możliwość robienia rzeczy, których nigdy dotychczas nie robiłem.

Pewien znany niepełnosprawny podróżnik powiedział, że każdy ma do zdobycia swoje Kilimandżaro, dla jednych będzie to tylko wyjście z domu, dla innych napisanie artykułu, a jeszcze dla innych wyprawa rowerowa, ale radość i satysfakcja dla wszystkich jest jednakowa. Niech każdy dzień będzie dla nas dniem zdobycia szczytu.

Do zobaczenia w kwietniu w Warszawie.

***Julian Tomalczyk**, Łódź*

Ze swej strony chciałabym dodać informacje o korzyściach, jakie mogą płynąć ze współpracy z EPDA dla naszych stowarzyszeń. Możemy wiele się nauczyć, ponieważ oni zrzeszają stowarzyszenia znacznie lepiej rozwinięte, o bogatszych doświadczeniach.

Oczywiście wiele zależy od środków finansowych i nie dogonimy być może nigdy Szwajcarii czy Luksemburga, skąd pochodzi nasz gość, Pani Mariella Graziano. Ale np. formy radzenia sobie z trudnościami ruchowymi, jakie ta fizjoterapeutka pokazała „na żywo", są jak najbardziej do wykorzystania. To tylko jeden przykład.

Można się inspirować stosowanymi w różnych krajach:

- sposobami poszukiwania wolontariuszy,
- korzystać z istniejących już materiałów drukowanych i audiowizualnych:
  - filmy,
  - ilustracje itd.

Wreszcie, aktywne włączenie się we współpracę z EPDA umożliwi, miejmy nadzieję, uzyskanie lepszego wpływu na oficjalnych decydentów krajowych i zagranicznych.

Jest tylko jeden warunek: oni chcą rozmawiać z każdym stowarzyszeniem polskim z osobna, ale jednocześnie będącym członkiem Forum Parkinson-Polska.

Nasza decyzja, podjęta w tej sprawie w drugim dniu krakowskiego spotkania, w gronie reprezentującym przybyłych przedstawicieli stowarzyszeń parkinsonowskich w Polsce, powinna to umożliwić.

Jeśli chodzi o korzyści wyniesione przez przedstawicieli EPDA z wizyty u nas to prawdopodobnie poszerzą ogólnoeuropejską bazę informacji o działalności stowarzyszeń parkinsonowskich o nasz kraj, poza tym mogą wykazać się pomocą w przesyłaniu nam pożądanej przez nas informacji o leczeniu, rehabilitacji, opiece i aktywizacji społeczeństwa poprzez poszerzanie świadomości zbiorowej na temat choroby, z którą przyszło się zmagać tak wielu członkom naszych stowarzyszeń.

Otrzymaliśmy na przykład zapewnienie, że wszystkie ich materiały czy publikacje mogą być tłumaczone na język polski z ich inicjatywy, chętnie też zamieszczą informacje o naszej działalności w publikacjach, nie tylko internetowych, w przekładzie na inne języki.

Alicja Buczkowska-Socha
Sekretarz Zarządu Krakowskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

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

ŁÓDŹ

APEL
Nosiłem się z zamiarem zrealizowania tego projektu co najmniej 3 lata. Wydawał się nierealny, aż pewnego dnia przeczytałem artykuł o pewnym Angliku chorym na chorobę Parkinsona, który zrealizował mój pomysł. A mianowicie, przewędrował kilka tysięcy kilometrów wzdłuż brytyjskiego wybrzeża, zebrał ogromne pieniądze, ale przede wszystkim zapoznał ludzi z problemem choroby Parkinsona. Pragnąłbym zrealizować podobne zadanie w naszym kraju, lecz wiąże się to z dużymi kosztami dlatego zwracam się do firm jak i osób prywatnych mogących w jakiś sposób pomoc zrealizować zamierzenie oraz przyczynić się do upowszechnienia wiedzy o chorobie Parkinsona. Proszę o kontakt.

Julian Tomalczyk

Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin „Słonik"
ul. Dąbrowskiego 17/21
93-177 Łódź
tel.: (079)114-27-77, 0-506-191-680
e-mail: slonik51@neostrada.pl
Spotkania odbywają się
w poniedziałki o godz. 18.00

OLSZTYN

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona
ul. Mazurska 13 b/1
10-520 Olsztyn
tel.: 0-606-626-272

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 8/1
60-823 Poznań
tel.: (061) 843-10-34
Dyżur środa 11.00 – 14.00

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
ul. Kilińskiego 55
32-540 Trzebinia
tel.: (032) 611-02-11, 0-502-479-472

WAŁBRZYCH

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

WARSZAWA

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
www.parkinson.net.pl
www.parkinsonfound.com
Biuro jest czynne:
poniedziałek – piątek: 10.00 – 15.00
czwartek: 12.00 – 18.00

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wołoska 137,
Szpital MSWiA
pawilon S,
pokój 216, II piętro
02-507 Warszawa
tel.: (022) 602-18-88
Dyżury: wt. i śr. 11.00 – 15.00

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

ZIELONA GÓRA

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Zamenhofa 27
65-001 Zielona Góra
tel.: 0-516 580 489
www.parkinson.one.pl

W pierwszych miesiącach 2009 roku można wskazać Urzędowi Skarbowemu organizację pożytku publicznego celem

przekazania 1% podatku

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (052) 343-91-97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
www.parkinson.bydgoszcz.pl
KRS 0000176673
Zarejestrowane jako opp dnia 20-10-2004
Nr konta: 89 1240 3493 1111 0000 4306 4771

ŁÓDŹ

Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
i ich Rodzin SŁONIK
ul. Dąbrowskiego 17/21, 93-177 Łódź
tel.: (079) 114-27-77 lub 0-506-191-680
e-mail: slonik51@neostrada.pl
KRS 0000273267
Zarejestrowane jako opp dnia 13-04-2007
Nr konta: 65 1020 3352 0000 1802 0113 1192

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./fax: (022) 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

e-mail: magdalena.drewka@gmail.com
www.tulipan.media.pl