kwartalnik

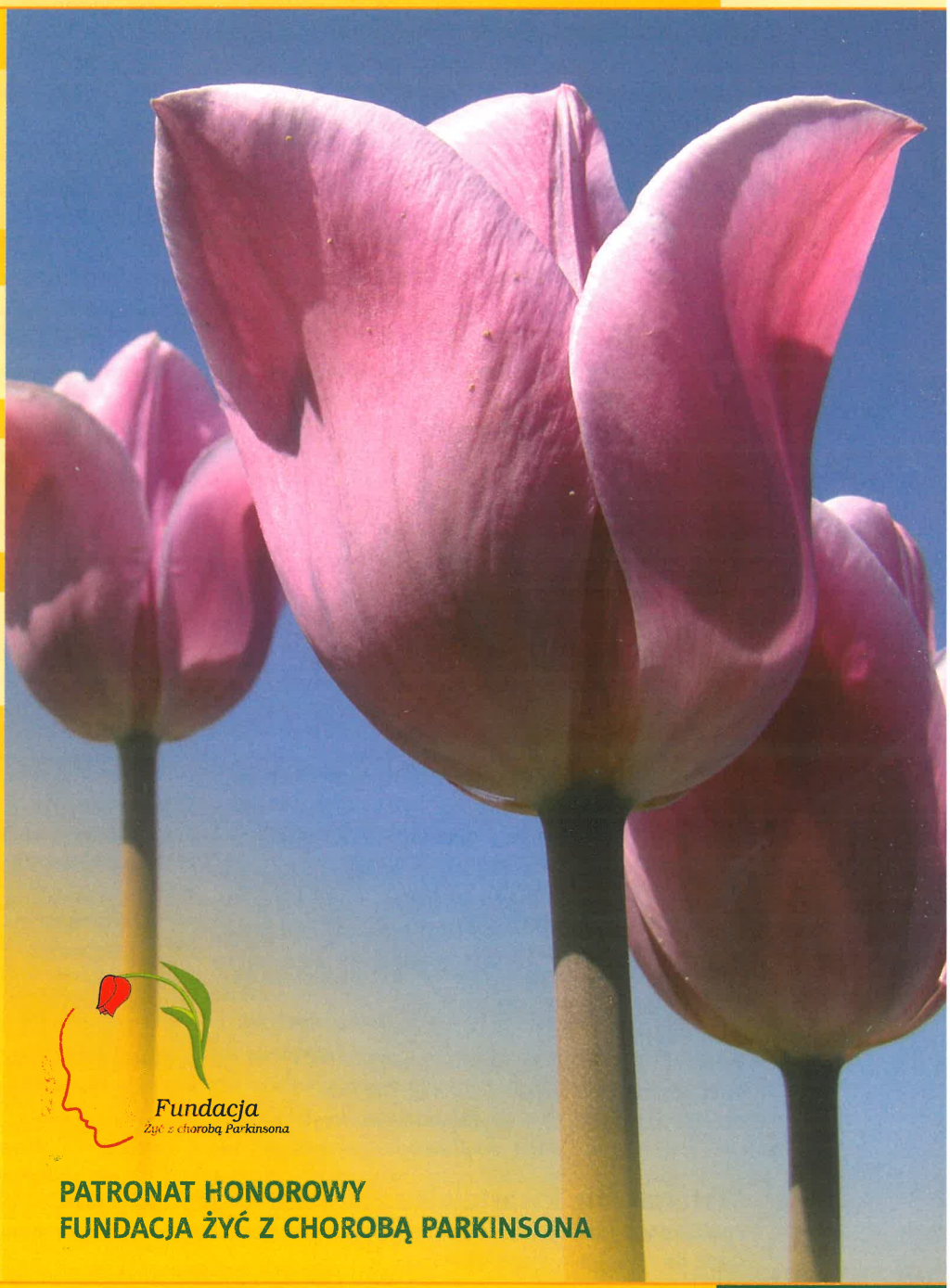
Tulipan

nr 2 (27)
2010

ISSN 1733–0246

organizacja pożytku publicznego opp

Ogólnopolski informator dla osób związanych z Chorobą Parkinsona



TEMAT NUMERU:
ABC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

MIKROGRAFIA – BADANIA W KRAJU
STR. 14

ŚWIATOWE AKTUALNOŚCI
O CHOROBIE PARKINSONA
STR. 16

O DRŻĄCZCE I CHOROBIE PARKINSONA
STR. 17

PARKINSON

Fundacja
Żyć z chorobą Parkinsona

PATRONAT HONOROWY
FUNDACJA ŻYĆ Z CHOROBĄ PARKINSONA

Kwartalnik wydano dzięki wsparciu firmy Roche Polska

Roche

SŁOWO WSTĘPNE

Z okazji Dnia Parkinsona

11 kwietnia, to bardzo ważna data w środowisku parkinsonowskim. Przyjęła się, jako Międzynarodowy Dzień Parkinsona, Dzień Chorych z Chorobą Parkinsona. Dzień urodzin człowieka, który dzięki swoim XIX-wiecznym odkryciom, pozwolił zdiagnozować chorobę dotykającą obecnie 1,5 % ludzi na świecie. Ta data wyznacza etap pogłębiania wiedzy, pośrednio pozwala wielu osobom dowiedzieć się co im dolega, przyczynia się do wielu zmian w ich życiu, docenienia przyjaciół, rodziny, określenia na nowo swojego miejsca na świecie. Choć trudno w to uwierzyć, choroba Parkinsona nie niesie ze sobą samych złych rzeczy!

Wraz z najlepszymi życzeniami odnajdywania dobra w każdej życiowej sytuacji, przygotowaliśmy dla naszych czytelników konkurs z nagrodami. Zachęcamy do lektury tekstu: o mikrografii, który jest kontynuacją materiału z poprzedniego numeru; o zaburzeniach równowagi oraz interesujących informacji ze świata na temat chP, a nade wszystko mini przewodnik po przywilejach, jakie niesie ze sobą niepełnosprawność.

Pozdrawiam ciepło
Magdalena Drewka

ABC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 3

POMOC W CHOROBIE PARKINSONA NA TERENIE KRAJU 8

MIKROGRAFIA – BADANIA W KRAJU 14

ŚWIATOWE AKTUALNOŚCI O CHOROBIE PARKINSONA 16

O DRŻĄCZCE I CHOROBIE PARKINSONA 17

WYDAWCA:
Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
ul. Rynek 6; 85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (52) 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: Joanna Turkosz, Stanisław Włodarczyk
Zdjęcia: Tomasz Murawski
Kontakt: Kwartalnik *Tulipan*
ul. Zarembiny 21/2; 85-792 Bydgoszcz
e-mail: magdalena.drewka@gmail.com
www.tulipan.media.pl
Skład i opracowanie graficzne: Total Project
Sponsor: Roche Polska Sp. z o.o.
Nakład: 5 000 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: (52) 343-91-97, **e-mail:** magdalena.drewka@gmail.com

ABC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Trudna sytuacja materialna – gdzie szukać pomocy?

Niepracującym rencistom informacji udzielają: pracownik socjalny w najbliższym ośrodku pomocy społecznej, pracownik Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), ośrodek informacji dla osób niepełnosprawnych, infolinia PFRON. **Osobom niepracującym i nie pobierającym renty** informacji udzielają: ZUS lub KRUS.

Dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych

Przedmioty ortopedyczne – sprzęty niezbędne osobie niepełnosprawnej w przypadku trwałej niepełnosprawności, w okresie choroby lub usprawnienia leczniczego, np. protezy, kule, wózki i itp.

Środki pomocnicze – środki, które ułatwiają w znacznym stopniu bądź umożliwiają funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej w środowisku społecznym, np. pomoce optyczne dla niedowidzących, cewniki, pieluchomajtki.

Wyżej wymienione przedmioty i środki **przysługują bezpłatnie lub częściowo odpłatnie osobom niepełnosprawnym ubezpieczonym,** w zależności od potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia, czy niepełnosprawności. Specyfikacja limitów cenowych, udziału własnego oraz okresów użytkowania zamieszczona jest w tabelach stanowiących załączniki do Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze (dz. U. Nr 139 poz. 1141).

O środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne z NFZ można ubiegać się na podstawie prawidłowo wystawionego zlecenia przez lekarza. Lekarz wystawiający zlecenie musi mieć podpisaną umowę z NFZ o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej lub pracować w jednostce posiadającej taką umowę i spełniać wymogi związane z kwalifikacjami niezbędnymi do wystawienia zleceń. W przypadku środka pomocniczego przysługującego co miesięcznie poza zleceniem, ważna jest karta zaopatrzenia comiesięcznego wystawiana przez Oddział NFZ.

W przypadku, **gdy cena przedmiotów i środków jest wyższa od limitu określonego przez NFZ, można zwrócić się o dofinansowanie do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR) właściwego dla miejsca zamieszkania niepełnosprawnego**. Podstawowym warunkiem uzyskania dofinansowania jest posiadanie odpowiedniego dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność i spełnienie kryterium dochodowego. O dofinansowanie mogą ubiegać się osoby, jeżeli przeciętny miesięczny dochód (ogłaszany w *Monitorze Polskim* przez prezesa GUS), w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty: 50 % przeciętnego wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym, 65 % przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej.

Dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego ze środków finansowych PFRON

Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny należy do zadań powiatu. Realizuje je właściwe dla miejsca zamieszkania osoby niepełnosprawnej PCPR. Do dofinansowania uprawnione są osoby niepełnosprawne stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, jeśli przeciętny miesięczny dochód podzielony przez liczbą osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony na kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza 50 % przeciętnego wynagrodzenia lub 65 % w przypadku osoby samotnej.

Dofinansowanie ze środków PFRON w likwidacji barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się

Bariery architektoniczne – wszelkie utrudnienia występujące w budynku i w jego najbliższej okolicy, które ze względu na rozwiązania techniczne, konstrukcyjne lub warunki użytkowania, uniemożliwiają lub utrudniają swobodę ruchu osobom niepełnosprawnym.

Bariery techniczne – przeszkody wynikające z braku zastosowania lub niedostosowania odpowiednich do rodzaju niepełnosprawności przedmiotów lub urządzeń. Likwidacja tej bariery powinna powodować sprawniejsze działanie osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie i umożliwić jej wydajniejsze funkcjonowanie.

Bariery w komunikowaniu się – ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające osobie niepełnosprawnej swobodne porozumiewanie się i/lub przekazywanie informacji.

Wniosek o dofinansowanie likwidacji ww. barier osoba niepełnosprawna składa w PCPR właściwym dla jej miejsca zamieszkania.

Turnus i sanatorium – charakter i dofinansowanie

Różnice między turnusem a sanatorium obejmują: inne źródła dofinansowania, pewne różnice w odniesieniu do adresatów pomocy oraz innych rodzajach rehabilitacji realizowanych w ramach turnusu i sanatorium.

Sanatorium dofinansowuje się ze środków pochodzących z ubezpieczenia zdrowotnego, czyli NFZ. Do sanatorium może pojechać każda osoba, którą skieruje lekarz prowadzący. Środkami na leczenie sanatoryjne dysponują oddziały NFZ. Do Wojewódzkiego Oddziału NFZ składa się skierowanie od lekarza. W sanatorium – z założenia, realizowana jest rehabilitacja usprawniająca i lecznicza.

Turnus rehabilitacyjny – w turnusie może uczestniczyć jedynie osoba ze stopniem niepełnosprawności, orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym. Uczestnictwo w turnusie jest jednym z elementów tzw. systemu rehabilitacji społecznej i może być dofinansowane ze środków PFRON, będących w dyspozycji PCPR. Podstawowym warunkiem otrzymania dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym jest udokumentowanie faktu niepełnosprawności i spełnienie kryterium dochodowego.

Leczenie uzdrowiskowe – sanatorium jest gwarantowane ustawą o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Przysługuje wszystkim ubezpieczonym kwalifikującym się do tego typu leczenia. Korzysta się z niego na podstawie skierowania od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego potwierdzonego przez oddział wojewódzki NFZ. Oddział określa rodzaj leczenia uzdrowiskowego i jego tryb, odpowiedni zakład lecznictwa uzdrowiskowego, datę rozpoczęcia leczenia i czas jego trwania w przypadku leczenia uzdrowiskowego w trybie stacjonarnym, termin ważności skierowania i okres leczenia w przypadku leczenia uzdrowiskowego w trybie ambulatoryjnym.

W przypadku skierowania na leczenie uzdrowiskowe w trybie ambulatoryjnym, świadczeniobiorca uzgadnia termin rozpoczęcia leczenia uzdrowiskowego z zakładem lecznictwa uzdrowiskowego, do które-

Opłaty za pobyt w sanatorium

Stawki za pobyt w sanatorium	1 kwietnia – 30 kwietnia	1 maja – 30 września
pokój 1-osobowy z pełnym węzłem higieniczno-sanitarnym	25,00 zł	31,50 zł
pokój 1-osobowy w studio (1 łazienka i przedpokój dla kilku pokoi)	20,00 zł	28,50 zł
pokój 1-osobowy bez pełnego węzła higieniczno-sanitarnego	19,00 zł	25,50 zł
pokój 2-osobowy z pełnym węzłem higieniczno-sanitarnym	15,00 zł	21,00 zł
pokój 2-osobowy w studio	13,00 zł	19,00 zł
pokój 2-osobowy bez pełnego węzła higieniczno-sanitarnego	11,00 zł	15,00 zł
pokój wieloosobowy z pełnym węzłem higieniczno-sanitarnym	9,50 zł	11,50 zł
pokój wieloosobowy w studio	9,00 zł	10,50 zł
pokój wieloosobowy bez pełnego węzła higieniczno-sanitarnego	7,50 zł	9,00 zł

go otrzymał skierowanie, nie później niż 14 dni przed planowaną datą rozpoczęcia leczenia.

Do sanatorium ubezpieczony wyjeżdża w ramach urlopu wypoczynkowego i pokrywa część kosztów zakwaterowania i wyżywienia oraz koszty przejazdu. O tym, jak często można się ubiegać o wyjazd do sanatorium decydują wewnętrzne uchwały wojewódzkich oddziałów NFZ. Uzależnione jest to przede wszystkim od ilości środków, którymi dysponuje dany oddział NFZ, ilości miejsc w ośrodkach uzdrowiskowych oraz ilości wniosków napływających do oddziału.

Okres pobytu na leczeniu uzdrowiskowym dla dorosłych wynosi dla leczenia:

- w szpitalu uzdrowiskowym – 21 dni,
- uzdrowiskowego w formie rehabilitacji uzdrowiskowej w szpitalu uzdrowiskowym – 28 dni,
- w sanatorium uzdrowiskowym – 21 dni,
- uzdrowiskowego w formie rehabilitacji uzdrowiskowej w sanatorium uzdrowiskowym – 28 dni,
- ambulatoryjnego – od 6 do 18 dni zabiegowych.

Turnus rehabilitacyjny

Uczestnictwo w turnusie rehabilitacyjnym należy – wg ustawy o rehabilitacji – do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Dofinansowanie ze środków PFRON uczestnictwa w turnusie osoby niepełnosprawnej oraz ewentualnie jej opiekuna, udzielane jest przez PCPR właściwe dla miejsca zamieszkania tej osoby.

Czas trwania turnusów wynosi co najmniej 14 dni. Turnusy organizuje się wyłącznie na terenie kraju, w grupach zorganizowanych liczących nie mniej niż 20 uczestników, w formie: stacjonarnej i niestacjonarnej.

Program turnusu określa rodzaj i cele turnusu oraz formy rehabilitacji odpowiednie do rodzajów schorzeń osób niepełnosprawnych, rodzaje zajęć kulturalno-oświatowych i sportowo-rekreacyjnych oraz innych zajęć wynikających ze specjalistycznego rodzaju turnusu, z uwzględnieniem zajęć indywidualnych i grupowych, kadry odpowiedzialnej za realizację programu turnusu.

Osoba niepełnosprawna może ubiegać się o dofinansowanie pod warunkiem, że lekarz prowadzący wypełni odpowiedni wniosek; w roku, w którym ubiega się o dofinansowanie nie korzystała z dofinansowania ze środków PFRON na ten cel; wybierze ośrodek, który posiada wpis do specjalnego rejestru środków, prowadzonego przez wojewodę, albo poza takim ośrodkiem, w przypadku, gdy turnus jest organizowany w formie niestacjonarnej; wybierze organizatora turnusu, który posiada również odpowiedni wpis do rejestru; będzie uczestniczyła w zajęciach przewidzianych programem turnusu; nie będzie na turnusie pełniła funkcji członka kadry, ani nie będzie opiekunem innego uczestnika tego turnusu; spełni kryterium dochodowe; w przypadku turnusu, którego program przewiduje także zabiegi fizjoterapeutyczne, przedstawi podczas pierwszego badania zaświadczenie lekarskie o aktualnym stanie zdrowia, w szczególności o chorobie zasadniczej, uczuleniach i przyjmowanych lekach.

Osobie niepełnosprawnej ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności albo posiadającej orzeczenie równoważne, może być przyznane dofinansowanie pobytu opiekuna, pod warunkiem, że lekarz wypisując wniosek uzasadni konieczności pobytu opiekuna, opiekun nie będzie pełnił funkcji członka kadry na tym turnusie, nie jest osobą niepełnosprawną wymagającą opieki innej osoby, ukończył 18 lat i jest wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej.

Z turnusów rehabilitacyjnych mogą korzystać osoby niepełnosprawne, które posiadają ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów lub orzeczenie równoważne lub o stałej albo długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym.

Wysokość dofinansowania wynosi:

- 27 % przeciętnego wynagrodzenia dla osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
- 25 % przeciętnego wynagrodzenia dla osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności,
- 23 % przeciętnego wynagrodzenia dla osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności,
- 18 % przeciętnego wynagrodzenia dla opiekuna osoby niepełnosprawnej,
- 18 % dla osoby niepełnosprawnej zatrudnionej w zakładzie pracy chronionej bez względu na stopień niepełnosprawności.

W przypadku uzasadnionym szczególnie trudną sytuacją życiową osoby niepełnosprawnej, dofinansowanie może zostać podniesione do 35 % przeciętnego wynagrodzenia.

Aktualne informacje o ośrodkach i organizatorach turnusów rehabilitacyjnych, posiadających wpisy do rejestrów wojewody dostępne są pod adresem: www.ebon.mpips.gov.pl

Pomoc ze środków PFRON w dostosowaniu samochodu do potrzeb niepełnosprawnego kierowcy

W ramach programu PFRON Pegaz 2003 moduł I obszar A – osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu mogą ubiegać się o dofinansowanie zakupu i montażu oprzyrządowania do samochodu, który posiadają lub który zamierzają nabyć.

Adresatami pomocy są pełnoletnie osoby wykonujące pracę zarobkową lub uczące się albo zarejestrowane w urzędzie pracy osoby niepełnosprawne ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (dawna grupa I i II) i dysfunkcją narządu ruchu, będące w wieku aktywności zawodowej (kobiety do 60 roku życia, mężczyźni do 65), legitymujące się prawem jazdy i nie posiadające wymagalnych zobowiązań wobec PFRON.

Oprzyrządowanie samochodu – dostosowane do indywidualnych potrzeb związanych z rodzajem niepełnosprawności adresata programu urządzenia (montowane fabrycznie lub dodatkowo) lub również wyposażenie samochodu, które umożliwia użytkowanie samochodu przez osobę niepełnosprawną z dysfunkcją ruchu lub przewożenie samochodem osoby niepełnosprawnej oraz niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego, np. podnośnik lub najazd do wózka inwalidzkiego, dodatkowe pasy i uchwyty ułatwiające wsiadanie i wysiadanie, specjalne siedzenia, niestandardowe akcesoria i urządzenia wspomagające kierowanie samochodem przez osobę niepełnosprawną ruchowo, w tym automatyczna skrzynia biegów, sprzęgło automatyczne, ręczny sterownik sprzęgła, ręczny gaz-hamulec, elektroniczna obręcz przyspieszenia oraz urządzenia pomocnicze: przedłużenie pedałów, przeniesienie przełączników, dźwigni i pedałów, system wspomagania parkowania, sterowanie elektroniczne, elektrohydrauliczne mechanizmu do obniżania i podnoszenia nadwozia, itp.

Pomoc ze środków PFRON w zakupie wózka o napędzie elektrycznym oraz utrzymaniu jego sprawności technicznej

W ramach programu PEGAZ 2003 modułu I w obszarze C i D – osoby z niepełnosprawnym narządem ruchu mogą ubiegać się o dofinansowanie zakupu i utrzymania sprawności technicznej wózków o napędzie elektrycznym. Adresatami obu obszarów są pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej (kobiety – do 60 roku życia, mężczyźni do 65 lat), u których dysfunkcja obu kończyn dolnych z jednoczesną dysfunkcją jednej lub obu kończyn górnych uniemożliwia poruszenie się na wózku inwalidzkim o napędzie ręcznym, posiadające ważne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie równoważne i nie posiadające wymagalnych zobowiązań wobec PFRON.

Karta parkingowa

Kartę można otrzymać na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowy/Miejski oraz Wojewódzki (jako II instancja) Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, czyli: orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień wraz ze wskazaniem spełnienia w punkcie 9 orzeczenia przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 ustawy Prawo o ruchu drogowym. Osoby zaliczone do lekkiego stopnia niepełnosprawności będą mogły otrzymać kartę tylko w przypadku ustalenia przyczyny niepełnosprawności oznaczonej symbolem 05-R (upośledzenie narządu ruchu) lub 10-N (choroby neurologiczne).

Dokumenty wymagane do wydania karty parkingowej: wypełniony wniosek o wydanie karty, kserokopia orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, opłata w wysokości 25 zł, 1 aktualna fotografia o wymiarach 35 mm x 45 mm, upoważnienie do złożenia i wydania karty (jeśli kartę będzie składać i odbierać inna osoba niż uprawniona do jej otrzymania), dowód osobisty wnioskodawcy i dowód osobisty osoby upoważnionej.

Ulgowe bilety dla osób niepełnosprawnych na PKS i PKP

Do zniżek uprawnione są osoby całkowicie niezdolne do pracy oraz niezdolne do samodzielnej egzystencji w rozumieniu przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych albo posiadające znaczny stopień niepełnosprawności, w rozumieniu przepisów o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych bądź inwalidów I grupy, jeśli orzeczenie o zaliczeniu do I grupy nie utraciło mocy. Zniżka przysługuje też pełnoletniemu opiekunowi.

Ulgi podatkowe

Ulgi w podatku dochodowym przysługują podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną lub podatnikowi, na którego utrzymaniu pozostają osoby niepełnosprawne: współmałżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice współmałżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie jeśli w roku podatkowym dochody tych osób nie

przekraczają kwoty 9120 zł. W przeciwnym razie ulgi przysługują podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną.

Podstawowym warunkiem odliczenia wydatków jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną.

Warunkiem skorzystania z większości ulg rehabilitacyjnych jest posiadanie przez podatnika dokumentów stwierdzających poniesienie wydatków (faktury VAT lub rachunku). Nie dotyczy to wydatków na m.in. 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, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Niektóre urzędy skarbowe żądają przedstawienia dokumentów poświadczających korzystanie z takich zabiegów. Można odliczyć tytułem tego celu ustalaną co roku kwotę, bez potrzeby dokumentowania poniesionych wydatków.

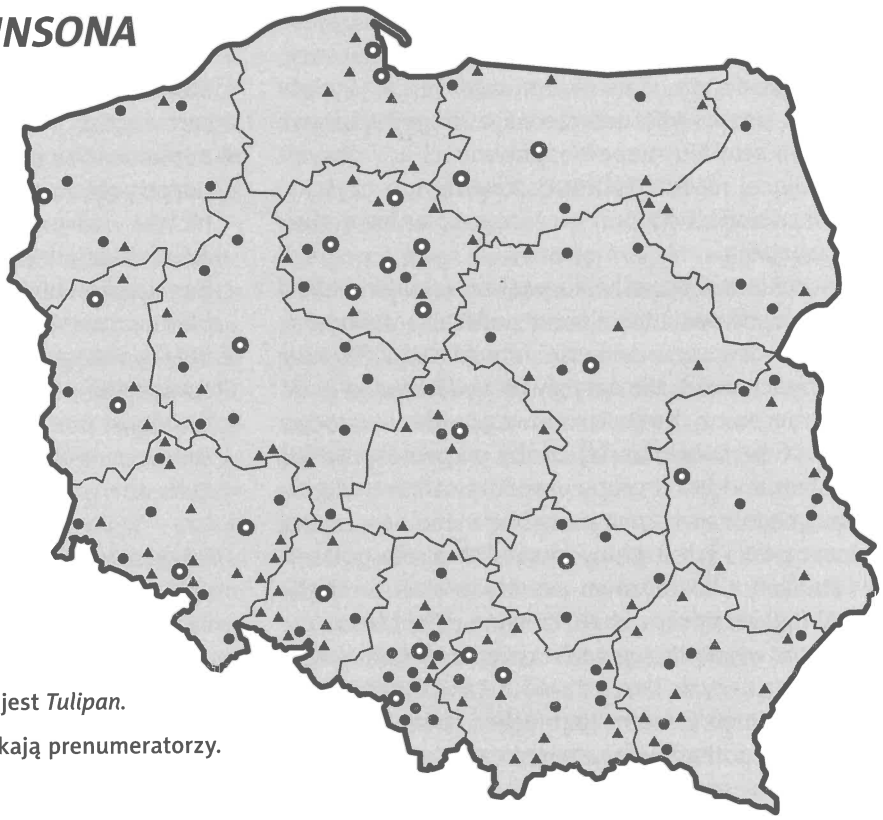
Tytułem innych wydatków należy posiadać dokumenty stwierdzające ich poniesienie. Mowa m.in. o następujących wydatkach:

- adaptacja 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 szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,
- odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,
- 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,
- leki – w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a ustaloną co roku kwotą, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),
- odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego lub innymi środkami transportu,
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem na turnusie rehabilitacyjnym, w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych.

Materiał przygotowano na podstawie informacji opublikowanych w Biuletynie Informacyjnym PFRON z listopada 2009 nt. ABC Osoby z niepełnosprawnością; stan prawny na dzień 1 grudnia 2009 r.

Infolinia PFRON dla osób niepełnosprawnych – 800 533 335 – czynna w godz. 10.00 – 18.00, od poniedziałku do piątku.
Udzielane są informacje o uprawnieniach osób niepełnosprawnych, orzecznictwie rentowym i pozarentowym, zagadnieniach związanych z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych, możliwości korzystania z programów PFRON, przekazywane są dane teleadresowe oddziałów PFRON, Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie, powiatowych i wojewódzkich zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności i inych jednostek samorządowych.
WAŻNE ADRESY:
www.niepelnosprawni.pl, www.niepelnosprawni.gov.pl, www.krus.gov.pl, www.zus.pl, www.ops.pl, www.pomocpoleczna.ngo.pl, www.klon.org.pl, www.ngo.pl

POMOC W CHOROBIE PARKINSONA NA TERENIE KRAJU



- ○ Miejscowości, gdzie jest organizacja pozarządowa.
- ▲ Biblioteki, w których dostępny jest *Tulipan*.
- ● Miejscowości, w których mieszkają prenumeratorzy.

Województwo Dolnośląskie

◆ *Wałbrzych*

Najważniejsze działania:

- konsultacje lekarza – neurologa
- organizowanie spotkań ze znanymi specjalistami w dziedzinie medycyny, psychologii, farmacji, fizjoterapii, medycyny niekonwencjonalnej
- organizowanie grupowych ćwiczeń rehabilitacyjnych
- rozpowszechnianie poradników o chorobie Parkinsona i rehabilitacji w chorobie Parkinsona
- Stowarzyszenie organizuje grupy wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona
- rozpowszechnianie nagranych zestawów ćwiczeń

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
Poradnia Neurologiczna „AMICUS"
ul. Szmidta 15 a, 58-300 Wałbrzych
tel.: (74) 843-43-31, (74) 843-40-32
e-mail: parkinsonwalbrzych@interia.pl,
www.parkinsonwalbrzych.w.interia.pl
Dyżur: wtorek w godzinach 12.00 – 13.00

◆ *Wrocław*

Najważniejsze działania:

- co miesiąc – przeważnie w drugi wtorek miesiąca w godzinach 16.00–18.00, odbywają się spotkania szkoleniowe w Dolnośląskiej Bibliotece Publicznej we Wrocławiu (Rynek 58)
- koło organizuje zajęcia rehabilitacyjne dla osób z chorobą Parkinsona – raz w tygodniu
- cotygodniowe (czwartki) spacery z kijkami Nordic Walking
- organizowane jest spotkanie opłatkowe
- cykliczne spotkania ze studentami, którzy prowadzą rehabilitację
- w kwietniu odprawiana jest msza święta w intencji chorych
- za pośrednictwem ogłoszeń parafialnych organizowane są spotkania z chorymi

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona
ul. Jedności Narodowej 121, 50-301 Wrocław
tel.: (71) 322-84-44
e-mail: twk@twkwroclaw.pl, www.twkwroclaw.pl

Województwo Kujawsko-Pomorskie

◆ *Bydgoszcz*

Najważniejsze działania:

- rehabilitacja grupowa w siedzibie (Stary Fordon) w dni powszednie (do dyspozycji chorych: UGUL, Sollux, rotory, rowery stacjonarne, drabinki, materace i in. sprzęt rehabilitacyjny)
- rehabilitacja grupowa dwa razy w tygodniu w Zakładzie Rehabilitacji Szpitala Wojskowego w Bydgoszczy raz na basenie a raz na sali gimnastycznej
- szkolenia raz na kwartał w Szpitalu im. Biziela
- wydawca kwartalnika TULIPAN
- prowadzona jest biblioteka z literaturą dotyczącą choroby Parkinsona, problemów seniorów i osób niepełnosprawnych i nie tylko
- pomoc wolontariuszy w roku akademickim

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych *AKSON*
KRS 0000176673
siedziba: Rynek 6
(Stary Fordon),
85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (52) 343-91-97
e-mail: parkinek@gazeta.pl,
www.parkinson.bydgoszcz.pl
www.parkinfon.pl
kontakt: poniedziałek – piątek
w godzinach 9.00 – 14.00

◆ *Golub-Dobrzyń*

Najważniejsze działania:

- stowarzyszenie organizuje spotkania w Domu Kultury
- odbywa się rehabilitacja grupowa, salka wyposażona jest w rower, materace
- raz na dwa tygodnie mierzony jest bezpłatnie poziom cukru i ciśnienie
- przy sprzyjającej pogodzie organizowane są odwiedziny w domu chorych
- organizacja działa sezonowo – przy dobrym śniegu stara się organizować sannę, w lecie – wyjazdy kempingowe i ogniska przy muzyce
- raz w miesiącu organizuje wyjazdy do ośrodka Chopinowskiego
- raz w roku dla osób z zaawansowanym stopniem niepełnosprawności odbywa się wyjazd na rehabilitację

Stowarzyszenie „Na Szlaku Życia"
KRS: 0000295519
ul. Słuchajska 53
87-400 Golub-Dobrzyń
tel.: 600-250-034

◆ *Inowrocław*

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Bolesława Krzywoustego 10/60
88-100 Inowrocław
tel.: (52) 352-31-38
Koła terenowe Stowarzyszenia:
Grudziądz, Toruń, Włocławek

Województwo Lubelskie

◆ *Puławy*

Najważniejsze działania:

- spotkania odbywają się w czwartki i wtorki o godz. 16.00 w Centrum Integracyjno-Rehabilitacyjnym
- dwa razy w tygodniu jest basen, raz – gimnastyka
- organizowane są spotkania z neurologiem
- Koło współpracuje z CIR
- Koło dla chorych organizuje imprezy integracyjne, zabawy okolicznościowe, wyjazdy do teatru oraz na kabarety

Puławskie Koło Osób z chorobą Parkinsona
ul. Wróblewskiego 21
24-100 Puławy
tel.: 694-141-164

Województwo Lubuskie

◆ *Gorzów Wielkopolski*

Najważniejsze działania:

- cykliczne spotkania z neurologami
- ksiądz udostępnił salę w całości dla Stowarzyszenia, odbywa się w niej raz w tygodniu rehabilitacja
- wyposażenie sali to m.in. UGUL i biofor
- przy gorzowskim Stowarzyszeniu działa psycholog, pedagog, neurolodzy, rehabilitant oraz duchowni

Gorzowskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Bp. Pluty 7, 66-400 Gorzów Wlkp.
e-mail: parkinsongorzow@op.pl
tel.: 512-114-015
Dyżur: wtorek w godzinach 17.00 – 18.00
w sali Wieczernik (z wyłączeniem sierpnia)

◆ *Zielona Góra*

Najważniejsze działania:

- organizowane są zajęcia rehabilitacyjne
- spotkania z lekarzem neurologiem, z psychologiem
- na potrzeby działań ksiądz chory na chorobę Parkinsona, udostępnia salę na parafii
- organizowane są spotkania okolicznościowe
- grupowe wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne

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

Województwo Łódzkie

◆ *Łódź*

Najważniejsze działania:

- organizowane są ćwiczenia logopedyczne
- w poradni rehabilitacyjnej na salce można ćwiczyć raz w tygodniu
- odbywają się spotkania z neurologiem
- spotkania z chorymi odbywają się w poniedziałki o godzinie 11.00

Stowarzyszenie Osób z Chorobą
Parkinsona i ich Rodzin „Słonik"
KRS 0000273267
ul. Siedlecka 1, 93-177 Łódź
tel.: 791-142-777 lub 506-191-680
e-mail: slonik51@neostrada.pl,
slonik@parkinsonowcy.pl, www.parkinsonowcy.pl

Województwo Małopolskie:

◆ *Kraków*

Najważniejsze działania:

- w soboty organizowane są spacery po parku z kijkami Nordic Walking
- raz w tygodniu członkowie Stowarzyszenia mogą spotkać się i skorzystać z pomocy lekarza neurologa

Krakowskie Stowarzyszenie
Osób Dotkniętych
Chorobą Parkinsona
ul. Mikołajska 2
31-027 Kraków
tel.: (12) 422-19-55

- w czwartki Stowarzyszenie organizuje zajęcia z gimnastyki
- we wtorki organizowane są zajęcia z pływania
- w każdy trzeci czwartek miesiąca od godziny 17.00 są organizowane prelekcje specjalistów, oglądane filmy związane z chorobą
- Dyżury Stowarzyszenia odbywają się w czwartki w godzinach 16.00 – 17.00

◆ *Trzebinia*

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebini
Marek Kubica
tel.: (32) 611-02-11

Województwo Mazowieckie

◆ *Warszawa*

Fundacja *„Żyć z chorobą Parkinsona"*

Najważniejsze działania:

- Fundacja organizuje w swojej siedzibie konsultacje z neurologami
- reprezentowanie spraw środowiska parkinsonowskiego u najwyższych władz krajowych
- Fundacja co roku przygotowuje ogólnopolskie obchody Dnia Solidarności z Chorymi na Chorobę Parkinsona
- wydaje poradniki poświęcone problematyce choroby Parkinsona
- spotkania informacyjne dotyczące leków z przedstawicielami firm farmaceutycznych
- organizuje zajęcia z psychoterapii, terapii ruchowej i szkoleń dla chorych i opiekunów
- organizacja pomaga indywidualnym osobom w finansowaniu rehabilitacji i w dofinansowaniu turnusów rehabilitacyjnych
- prowadzi doradztwo w zakresie opieki i rehabilitacji chorych w najcięższym stanie
- rozpowszechnia wyniki badań naukowych związanych z tematem choroby Parkinsona
- współdziała z administracją publiczną, ośrodkami zdrowia, mediami, itd.
- administracja stronami internetowymi

Fundacja *„Żyć z chorobą Parkinsona"*
ul. Czerska 18 lok. 243, 00-732 Warszawa
KRS: 0000221902
tel./fax: (22) 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

Koło Warszawa-Centrum nr 2
Andrzej Strzylak
adres do korespondencji:
ul. Puszczy Solskiej 4/38, 01-390 Warszawa
e-mail: gemset1971@gmail.com

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

Najważniejsze działania:

- gimnastyka rehabilitacyjna w Ośrodku Sportowym przy ul. Geodetów 1 (Ochota) dwa razy w tygodniu
- gimnastyka rehabilitacyjna na terenie liceum im. J. Słowackiego przy ul. Wawelskiej 46 – raz w tygodniu
- zajęcia rehabilitacyjne na basenie na terenie szpitala MSWiA raz w tygodniu
- wizyty lekarskie w domu chorego
- masaż rehabilitacyjny w domu chorego
- wypożyczamy czasopisma i literaturę specjalistyczną
- konsultacje lekarskie u dr B. Zaleskiej w każdą ostatnią środę miesiąca w godzinach 14.00 – 16.00 na tyłach Ośrodka Sportowego przy ul. Geodetów 1 (wejście od ul. Powstańców Wielkopolskich)
- spotkania z interesującymi ludźmi w każdą trzecią sobotę miesiąca o godzinie 11.00 w Sali widowiskowej Szpitala MSWiA (wstęp wolny)
- Stowarzyszenie co pół roku wydaje Biuletyn „Parkinson" będący przedrukiem zagranicznych artykułów na temat choroby Parkinsona

Mazowieckie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137
teren szpitala MSWiA, pawilon S, pokój 224
tel.: 508-18-88, dyżury: wt. i śr. godz. 11.00 – 15.00
spotkania Stowarzyszenia – 3 sobota miesiąca
(sala widowiskowa szpitala MSWiA,
ul. Wołoska 137 – wstęp wolny)

Województwo Opolskie

◆ *Opole*

Osoby potrzebujące pomocy w chorobie Parkinsona mogą zgłaszać się do Wojewódzkiego Towarzystwa Walki z Kalectwem.

Wojewódzkie Towarzystwo Walki z Kalectwem
Koło Osób z Chorobą Parkinsona w Opolu
ul. św. Wojciecha 5, 45-015 Opole
tel.: (77) 453-96-75

Województwo Pomorskie

◆ *Gdańsk*

Najważniejsze działania:

- w siedzibie Stowarzyszenia dostępny jest masaż, ćwiczenia z odciążeniem, aquavibron – dwa razy w tygodniu
- w każdą drugą sobotę miesiąca organizowana jest prelekcja na różne tematy związane z problemami chorych i środowiska

Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej
KRS: 0000061583
Al. Grunwaldzka 238 d
80-266 Gdańsk
tel.: 501-452-887
e-mail: parkinson.gdansk@wp.pl
www.republika.pl/parkinson_gdansk

◆ *Gdynia*

Najważniejsze działania:

- rehabilitacja grupowa dwa razy w tygodniu
- odbywa się rehabilitacja w domu chorego
- współpraca z Urzędem Miasta Gdyni, który finansuje działania Stowarzyszenia i umożliwia tym samym organizację szerokiej pomocy dla chorych
- miasto Gdynia udostępnia miejsce do spotkań dla organizacji pozarządowych
- organizowane są wyjazdy integracyjne z zajęciami rehabilitacyjnymi
- pomoc studentom w pisaniu prac naukowych

Gdyńskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona
ul. Sienkiewicza 36/3, 81-374 Gdynia
tel.: (58) 621-65-79
e-mail: parkinson-gdynia@o2.pl
www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

Województwo Śląskie

◆ *Jastrzębie Zdrój*

Najważniejsze działania:

- w drugi czwartek miesiąca organizowane są spotkania ze specjalistami: neurologiem, rehabilitantem, spychologiem
- dwa razy w tygodniu odbywa się rehabilitacja w grocie solnej
- o ile stan zdrowia tego wymaga, osoby chore na chorobę Parkinsona mają możliwość skorzystania – nawet trzy razy w roku – z miesięcznej rehabilitacji domowej
- raz w roku chorzy na chorobę Parkinsona mogą skorzystać z 21-dniowego turnusu rehabilitacyjnego w szpitalu
- apteka NOWA udziela członkom Stowarzyszenia rabatów na zakup leków
- Koło nawiązało i utrzymuje współpracę z Organizacją Parkinsonowską z Republiki Czeskiej oraz ze Słowacji
- organizacja współpracuje ze Śląskim Stowarzyszeniem Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
- na koniec roku 2009 odbył się wieczorek kolęd dla członków Koła i ich rodzin, wręczono też paczki

Koło Terenowe w Jastrzębiu Zdroju
przewodniczący – Karol Kurasz
ul. Małopolska 61/2, 44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 509-385-202 – zmiana numeru
e-mail: karol.kurasz@neostrada.pl

◆ *Katowice*

Najważniejsze działania:

- odbywa się rehabilitacja z wykorzystaniem kijków Nordic Walking dwa razy w tygodniu
- członkowie objęci są opieką logopedyczną
- organizowane są wyjazdy integracyjne
- co roku organizowane są wyjazdy do skansenu
- rozwija się współpraca z Republiką Czeską oraz ze Słowacją

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

Województwo Świętokrzyskie

◆ *Kielce*

Najważniejsze działania:

- każdy może korzystać ze sprzętu rehabilitacyjnego pod okiem instruktorki
- organizowane są spotkania z neurologiem i rehabilitantem
- w roku 2009 odbyła się wigilia
- miejscem spotkań jest Klub Seniora przy ul. św. Stanisława Kostki 4, znajduje się tu punkt informacyjny i dwa razy w tygodniu w poniedziałek i piątek w godzinach 12.00 – 14.00 prowadzone są zajęcia z chorymi: muzykoterapia, gimnastyka i zajęcia manualne

Świętokrzyskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona
KRS: 0000323325
ul. mjr. H. Sucharskiego 10,
25-230 Kielce
tel.: 606-256-135

Województwo Warmińsko-Mazurskie

◆ *Iława*

Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Chełmińska 1
14-200 Iława
tel.: (89) 649-92-03
fax: (89) 649-92-01
Dyżur: poniedziałek w godzinach 12.00–14.00

◆ *Olsztyn*

Najważniejsze działania:

- Stowarzyszenie współpracuje z neurologiem
- rehabilitacja grupowa na sali odbywa się dwa razy w tygodniu

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona
ul. Mroza 32/5, 10-687 Olsztyn
tel.: 606-626-272

Województwo Wielkopolskie

◆ *Poznań*

Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Słowackiego 8/10,
60-823 Poznań
tel.: (61) 843-10-34
e-mail: biuro@parkinson-poznan.pl
www.parkinson-poznan.pl
Dyżur: środa w godzinach 11.00 – 14.00

Województwo Zachodniopomorskie

◆ *Szczecin*

Najważniejsze działania:

- gimnastyka, zajęcia z logopedii, dyżur 2 razy w tygodniu

Szczecińskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
KRS: 0000234949
ul. Kaszubska 30 pok. 1,
70-226 Szczecin
tel.: (91) 482-35-80, 501-748-391

GRUPY INICJATYWNE

Redakcja posiada kontakt do osób pragnących współdziałać z innymi zainteresowanymi na rzecz chorych z chorobą Parkinsona. Szczególne zapotrzebowanie na tworzenie grup wsparcia jest w **Płocku** (woj. mazowieckie), w **Łapach** (woj. podlaskie) i w **Koszalinie** (woj. zachodniopomorskie). Redakcja zaprasza do kontaktu w tej sprawie!

W tym numerze kwartalnika kontynuujemy temat mikrografii.

MIKROGRAFIA – BADANIA W KRAJU

Choroba Parkinsona znacząco wpływa na jakościowe pogorszenie wykonywania wielu czynności ruchowych w tym także pisania. Zaburzenia pisania w tej chorobie przebiegają zwykle z zaburzeniami uwagi. Trening pisania, w którym wzięło udział 29 osób – członków Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych *AKSON* – miał na celu zmniejszenie nasilenia zaburzeń pisania. Zadania były tak skonstruowane aby maksymalnie angażować uwagę badanego podczas pisania. W całej grupie badanej zaobserwowano poprawę pisma po pięciodniowym treningu pisania. Nie wykazano istotnie statystycznego związku między występowaniem mikrografii a zaburzeniami koncentracji uwagi.

Grupa badawcza pod względem płci była wyrównana: 14 mężczyzn i 15 kobiet. Najwięcej osób–34,48%, mieściło się w przedziale wiekowym 76–80 lat. Drugim co do liczebności przedziałem wiekowym jest wiek: 71–75, do którego należy 31,03% badanych. W sumie 65,51% badanych to osoby w wieku między 71 a 80 lat. Zapewne główną przyczyną przewagi liczebnej badanych po 70 roku życia jest fakt, iż choroba Parkinsona ujawnia się zazwyczaj w wieku 60–69 lat.

Koncentracja uwagi u osób z chorobą Parkinsona została zbadana za pomocą Testu Uwagi i Spostrzegawczości. Do oceny zaburzeń uwagi użyty został wskaźnik Liczba opuszczeń. Wyniki dla tego wskaźnika oparte są na podziale kwartylowym. Wśród osób badanych 41% uzyskało wyniki mieszczące się w I i II przedziale kwartylowym, oznaczającym brak zaburzeń koncentracji uwagi. Większą grupę –59% badanych stanowiły osoby, które osiągnęły wysokie wyniki, mieszczące się w III i IV przedziale kwartylowym. Wyniki te świadczą o występowaniu zaburzeń koncentracji uwagi u 59% badanych.

Wychodząc ze stwierdzenia, że zaburzenia pisania w chorobie Parkinsona przebiegają zazwyczaj z zaburzeniami uwagi, został także zbadany stopień nasilenia mikrografii w badanej grupie. Stopień zaburzeń pisania został oceniony na podstawie pięciostopniowej skali mikrografii skonstruowanej na podstawie skali UPDRS. Wyniki pod względem ilościowym okazały się identyczne z wynikami dotyczącymi koncentracji uwagi. Wyniki 0 i 1, świadczące o braku mikrografii, uzyskało 41% badanych, tyle samo osób uzyskało wyniki świadczące o braku zaburzeń koncentracji uwagi. Wyniki 2, 3 i 4 świadczące o występowaniu mikrografii, uzyskało 59% badanych, tyle samo co osób z zaburzeniami koncentracji uwagi.

Po analizie wyników poszczególnych osób, dotyczących zarówno koncentracji uwagi, jak i mikrografii, okazało się, że nie wszystkie osoby ze stwierdzoną mikrografią mają zaburzenia koncentracji uwagi. Wśród 59% osób, u których stwierdzono zaburzenia pisania, aż 24% nie ma zaburzeń uwagi. Czyli tylko u 35% występują oba zaburzenia. Wśród 59% badanych, u których stwierdzono zaburzenia uwagi, 24% z nich nie ma mikrografii. Można przypuszczać, że zaburzenia uwagi zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia mikrografii. Jednak jak pokazują wyniki, same zaburzenia pisania występują tylko trochę częściej u osób z zaburzeniami uwagi niż u osób, u których koncentracja uwagi jest w normie.

Zarówno przed, jak i po treningu pisania został zbadany stopień zaburzeń pisma. Przed treningiem pismo u 59% badanych zostało ocenione jako zaburzone. Natomiast po treningu już tylko u 31% osób, ponowne banie wykazywało występowanie mikrografii. Trening pisania przyniósł efekty nie tylko jako: ilościowe zmniejszenie liczby osób z zaburzeniem pisania, ale i jakościowe–u większości osób nastąpiła poprawa pisma w skali mikrografii. Największa, bo aż u 48,27% osób, poprawa pisma wyniosła jeden punkt w skali mikrografii. Poprawę pisma o dwa punkty uzyskała jedna osoba. Brak poprawy pisma wystąpił u dwóch osób, stanowiły one 7% badanych. Stopień zmniejszenia nasilenia mikrografii był podobny wśród osób z zaburzoną koncentracją uwagi, jak i u osób, których koncentracja uwagi była w normie. W obu grupach najwięcej osób uzyskało poprawę pisma o jeden punkt. W grupie bez zaburzeń uwagi u jednej czwartej nie nastąpiła poprawa oraz brak było osób, u których poprawa pisma wyniosłaby dwa punkty. Można więc zauważyć, że w grupie osób z zaburzeniami zarówno pisania, jak i uwagi efekty treningu były trochę większe, a w całej grupie wystąpiła poprawa pisma o co najmniej jeden punkt w skali mikrografii.

Podobne badanie zostało przeprowadzone na Akademii Medycznej we Wrocławiu. W badanej grupie, aż u 75% osób wystąpiła mikrografia. Ćwiczenia mające na celu poprawę wielkości pisma trwały jeden dzień, a ich efekty były sprawdzane po

2 i 6 godzinach od zastosowania ćwiczeń oraz następnego dnia rano. U wszystkich badanych nastąpiła poprawa wielkości pisma, ale u połowy z nich efekt ten był krótkotrwały. Wykazany został także związek między efektami leczenia mikrografii a zaburzeniami koncentracji uwagi – wyraźnie gorsze wyniki rehabilitacji mikrografii uzyskały osoby z zaburzeniami uwagi. Wynik ten jest odwrotny niż w mojej grupie badanej, gdzie nieznacznie lepsze wyniki poprawy pisma uzyskały osoby z zaburzeniami koncentracji uwagi. Mogło to być spowodowane dłuższym trwaniem ćwiczeń, dzięki czemu zarówno ich efekty były większe, jak i czas ich utrzymywania się. Specyfika tych ćwiczeń, jako że wymagały zwiększonej koncentracji uwagi, była dopasowana do osób z zaburzeniami uwagi. Dzięki temu kompensowała ich braki w tym obszarze, przez co efekty były widoczne u wszystkich osób z tej grupy. Natomiast poprawa wielkości pisma w grupie badanych bez zaburzeń uwagi, była nieznacznie mniejsza. Może to wynikać z zapotrzebowania na inny rodzaj ćwiczeń, który pomógłby skompensować braki z innych obszarów hamujących uzyskanie większych efektów w rehabilitacji mikrografii. W powyżej przedstawionym badaniu, zaburzenia koncentracji uwagi stwierdzono u 50% osób z mikrografią, jest to wynik bardzo zbliżony do otrzymanego przeze mnie. W badanej grupie 58,82% osób z mikrografią miało także zaburzenia uwagi. Wyniki te wykazują, że ważną przyczyną mikrografii mogą być zaburzenia uwagi, jednak nie są one niezbędnym czynnikiem dla wystąpienia zaburzeń pisania.[1]

Inne badanie, pośrednio dotyczące także rehabilitacji mikrografii, zostało przeprowadzone przez Katedrę Rehabilitacji AWF w Warszawie w Olsztyńskim Stowarzyszeniu Chorych na Parkinsona. Celem podjętej obserwacji była ocena efektów postępowania usprawniającego pacjentów z chorobą Parkinsona. Osoby te zostały objęte niefarmakologicznym programem postępowania usprawniającego przez czas sześciu miesięcy. Program rehabilitacji składał się z: ćwiczeń ogólnousprawniających na przykład: koordynacyjnych, oddechowych, rozciągających i relaksacyjnych oraz ćwiczeń indywidualnych, takich jak: korekta chodu, usprawnianie szybkości mowy i artykulacji, ćwiczenia mięśni mimicznych twarzy oraz ćwiczenia manualne. Powyższy program rehabilitacji był bardzo kompleksowy, miał na celu wpłynąć na wiele niepożądanych objawów choroby, takich jak: drżenie, spowolnienie ruchowe, chód, czynności manualne i pisanie. W kontekście badań dotyczących mikrografii, szczególnie interesująca była ocena efektów rehabilitacji na temat czynności manualnych, a w tym także pisania. Wyniki powyżej opisanego badania były bardzo korzystne dla samych chorych. U większości pacjentów statystycznie istotnie zmniejszyły się objawy drżenia i spowolnienia ruchowego oraz nastąpiła poprawa w wykonywaniu czynności manualnych. Wszystkie te objawy mają duży wpływ na stopień nasilenia mikrografii u osób z chorobą Parkinsona. Osobnym badaniem sprawdzono wpływ całej rehabilitacji na zaburzenia pisania. Pacjenci mieli za zadanie przepisać własnoręcznie to samo zdanie przed i po sześciomiesięcznej rehabilitacji. Efektem postępowania usprawniającego było zmniejszenie liczby osób z zaburzeniami pisania z 71,9% do 59,4%. W badaniu tym nie opisano stopnia poprawy pisma u osób, u których zaburzenia pisania po sześciomiesięcznej rehabilitacji nadal się utrzymywały.[2]

Mikrografia jest objawem bardzo często występującym w chorobie Parkinsona. Jak pokazują wyniki badań, często może zależeć ona od występowania zaburzeń koncentracji uwagi. Rehabilitacja zaburzeń pisania daje zauważalne efekty w poprawie wielkości, czytelności i szybkości pisma. Wyniki pokazują, że nawet jednodniowe ćwiczenia pisma mogą przynieść efekty, choć krótkotrwałe. Przy nastawieniu na samą poprawę zaburzeń pisania największe efekty uzyskuje się przy stosowaniu kilkudniowego treningu pisania. Badania pokazują, że kompleksowa rehabilitacja prowadzona w różnych ośrodkach może także znacząco wpłynąć na zmniejszenie zaburzeń pisania. Systematyczne uczestnictwo w rehabilitacji zmniejsza parkinsonizm, utrzymuje pacjenta w lepszym stanie ogólnego funkcjonowania, a co za tym idzie także objawy zaburzenia pisma mogą zniknąć lub zauważalnie się zmniejszyć.

Drugi fragment pracy magisterskiej, ***mgr fizjoterapii Joanny Turkosz****, „Wpływ zaburzenia uwagi na postępy w rehabilitacji mikrografii u osób z chorobą Parkinsona", UMK Wydział Nauk o Zdrowiu Katedra i Klinika Rehabilitacji, Toruń 2009. Większe fragmenty pracy na stronie* ***www.parkinfon.pl***

[1] Jarzębska E., *Ocena skuteczności leczenia mikrografii u chorych z chorobą Parkinsona*, Pol. Merk. Lek. 2006, 20, s.:688-690.

[2] Zawistowska A., Cytowicz-Karpiłowska W., Karpiłowski B., *Ocena postępowania usprawniającego osób z chorobą Parkinsona*, Fizjoterapia Polska 2006, 2 (4), s.: 133-137.

ŚWIATOWE AKTUALNOŚCI O CHOROBIE PARKINSONA

The Washington Post – Linda Blair z Brytyjskiego Stowarzyszenia Psychologów uważa, że ludzie wierzą, że połykane substancje pomagają. W brytyjskich czasopismach cytowane są badania, z których wynika, że fałszywe tabletki podawane pacjentom z chorobą Parkinsona powodowały, że mózg wydzielał większą ilość dopaminy. Profesor psychiatrii Walter Brown potwierdza, że jeśli mózg otrzymuje informacje, że połykane jest właśnie coś, co ma nam pomóc, to z takim rezultatem mózg reaguje. Nie wiadomo jednak, dlaczego połykanie placebo przynosi pożądane efekty. Niektórzy lekarze starają się wykorzystać wiedzę o skutecznym działaniu placebo, inni natomiast uważają to za nieetyczne. Blair uważa, że trzeba być szczerym z pacjentem i informować, że otrzymywał placebo, aby nie zachwiać w przyszłości jego wiary w leczenie. Brown uważa jednak, że pacjenci z lekką depresją, czy lękami, dzięki placebo mogliby lepiej funkcjonować w społeczeństwie. (Maria Cheng)

EurekAlert – Trichloroetylen, składnik rozpuszczalników używanych szczególnie do czyszczenia metali, zwiększa ryzyko zachorowalności na chorobę Parkinsona. Badanie na historiach 99 par bliźniąt, z których jedno miało chP, przeprowadzone przez doktora Samuela Goldmana z Instytutu Parkinsona w Kalifornii, wykazało że osoby stykające się w pracy z tym składnikiem chemicznym były 5,5 raza bardziej narażone na chorobę Parkinsona.

Business Week – Regularne stosowanie ibuprofenu, i podobnych składem leków przeciwzapalnych, znacznie obniża ryzyko wystąpienia chP. Tak wynika z raportu naukowców z Harwardu. U osób, które przyjmowały 3–4 tabletki dziennie, stwierdzono 40% mniejsze ryzyko zachorowania. Autorem badania jest dr Gao Xiang z Harvard Medical School i Brigham i Women's Hospital w Bostonie. ChP prowadzi z czasem do poważnej niepełnosprawności, dlatego ważne jest działanie neuroprotekcyjne, mogące zapobiegać zachorowaniu. Ibuprofen jest jednym z popularniejszych leków przeciwbólowych i dzięki temu odkryciu może mieć większe znaczenie dla zdrowia publicznego. Parkinson jest chorobą, która wpływa na komórki nerwowe w mózgu kontrolujące ruch mięśni. Wyniki pochodzą z analizy danych dotyczących 136 474 ludzi, którzy nie mieli Parkinsona na początku studiów Gao. W okresie 6 lat u 293 rozpoznano chorobę. U tych, którzy brali największe dawki ibuprofenu rzadziej rozwinęła się chP, niż u tych, którzy brali mniejsze ilości leku. Żaden inny lek przeciwbólowy nie zmniejszał ryzyka zachorowania na Parkinsona. Dr Michele Tagliati z Centrum Choroby Parkinsona w Mount Sinai School of Medicine w Nowym Jorku, skomentowała te wyniki, jako nieco zaskakujące. – *To intrygujące, że wyniki dotyczą akurat ibuprofenu, a nie aspiryny lub paracetamolu lub innych* powszechnie *przepisywanych przez lekarzy leków przeciwzapalnych. Powodem jest zapewne jakiś szczegół w ibuprofenie, który należy zbadać. Dzięki temu odkryciu zawęża się grupa leków do dalszych analiz* – powiedziała profesor. Tagliati nazwała badanie otwarciem oczu. ChP nie była interpretowana dotąd jako zapalenie. Jeśli tak jest, to pozostaje wiele do zrobienia, aby uzupełnić braki w wiedzy. Długotrwałe stosowanie ibuprofenu może prowadzić do uszkodzeń błony śluzowej żołądka lub jej zapalenia. Jednak bardzo niewiele jest do stracenia przy takich skutkach ubocznych w porównaniu do chP, która może powodować utratę równowagi, sztywność, halucynacje i demencję.

news@Northwestern – Nowa technologia przetwarzania obrazu, opracowana przez Centrum Northeastern (cTnI), pozwala naukowcom otrzymywać bardzo dokładne dane, bez uciekania się do tradycyjnych metod badań przedklinicznych. CTnI maksymalizuje dokładność i prowadzi do poprawy procesu opracowywania leków dla firm farmaceutycznych i biotechnologicznych, które pracują nad leczeniem chorób centralnego układu nerwowego, w tym choroby Alzheimera czy Parkinsona. Technologia koncentruje się na nowej metodzie znakowania leków za pomocą mikrofal. Procedura ta pozwala wstrzyknąć związki chemiczne, które dokładnie śledzą efekty działania leku i oceniają je pod kątem skuteczności. Dodatkowo Centrum używa zaawansowanych technik analizy danych, w tym trójwymiarowych atlasów mózgów wykorzystywanych do wizualizacji danych i modeli przetwarzania obrazu z różnych chorób. – *Pomoże to skrócić czas wprowadzania na rynek nowych terapii oraz obniży całkowity koszt opracowywania leków* – powiedział prof. Craig Ferris, jeden z pomysłodawców projektu.

Źródło: Parkinson's News Update, luty 2010 r.
Streszczenie: ***Magdalena Drewka***
Szersze wersje artykułów są dostępne na stronie ***www.parkinfon.pl***

O DRŻĄCZCE I CHOROBIE PARKINSONA

Drżączka poraźna zaczyna się niewielkim drżeniem mięśni, przeważnie rąk, a następnie przerzuca się na inne mięśnie i kończy niedowładami. Gdy dotkną one mięśni przełyku i krtani, chory nie może mówić, przełykać i coraz bardziej słabnie. Medycyna nie każdą drżączkę uznaje za chorobę Parkinsona, a teoria parkinsonizmów jest skomplikowana i nadal oparta na stosunkowo małej wiedzy. Ponieważ nie jestem lekarzem, nie chcę wdawać się w dyskusję na ten temat. Tak się jednak złożyło, że jako inżynier chemik przez wiele lat prowadziłem badania nad nowym lekiem na tę chorobę.

Wyniki moich dociekań zaprzeczają teorii, aby choroba była powodowana zmianami w tkance mózgowej. Moim zdaniem, to raczej zmiany w mózgu mogą zachodzić pod wpływem upośledzenia pracy mięśni, a konkretniej pracy przepony. Uzasadniam to tym, że choroba ta atakując niepostrzeżenie mięśnie przepony i brzucha, utrudnia głębokie oddychanie, zwłaszcza nocą i w ten sposób zaczyna się postępujące, długotrwałe niedotlenienie mózgu, a to dopiero może być przyczyna zmian zwyrodnieniowych mózgu, o których pisał Parkinson. Nie każdy chory na drżączkę ma zmiany zwyrodnieniowe mózgu. Ponadto mogą one być spowodowane ciasnym kołnierzykiem, miażdżycą naczyń mózgowych lub inną przyczyną powodującą niedotlenienie mózgu. Potwierdzają to fakty:

- choroba zaczyna się bez wyraźnej przyczyny – od drżenia mięśni, przeważnie kończyn, a następnie niedowładu i zesztywnienia niektórych mięśni,
- chorzy na tę chorobę przeważnie za płytko oddychają, szczególnie nocą i miewają trudności z zasypianiem,
- po zastosowaniu leków ziołowych choroba zatrzymuje się i zaczyna powoli cofać, powraca głęboki sen i oddech, równocześnie zanika napięcie mięśniowe, skurcze mięśni, następuje ożywienie organizmu.

Okres moich 5-letnich obserwacji nie daje możliwości powiedzenia zbyt wiele o chorobie, ale jest na tyle długi, że pozwala wysnuć pierwsze wnioski.

Choroba postępuje wolno i bezgorączkowo, czyli nie powodują jej wirusy ani bakterie.

Można się dopatrywać tu nadmiaru jakiś składników pokarmowych lub braku jakiś składników w organizmie. Może wystąpić nadpobudliwość nerwowa – ludzie chorzy zbyt łatwo popadają w drżenie ze strachu, z podniecenia, zimna, itd. Jest to choroba wieloprzyczynowa, która musi być leczona na różne sposoby i nie u każdego chorego ma taki sam przebieg.

Działanie leków ziołowych na przestrzeni 5 lat nie wykazało żadnych skutków ubocznych. Cofanie się choroby następuje w tempie takim, jak wcześniej jej rozwój. Zaczyna się od uspokojenia niewielkiego drżenia mięśni pleców i bioder, zaniku napięcia mięśniowego, zaniku drżenia mięśni brzucha i przepony, zmniejszenia się drżenia kończyn. Poprawia się stan psychiczny chorych i ruchy zaczynają być bardziej energiczne. Najważniejszą rzeczą jest przywrócenie normalnego oddychania, a przez to dotlenienia całego organizmu.

Oznaczałoby to, że komórki mózgowe w jakiś sposób dają się regenerować. Wniosek ten wysuwam na podstawie moich obserwacji prowadzonych także nad innymi chorobami mózgu. Niedowłady kończyn zmniejszano za pomocą rozgrzewania nóg w gorącej wodzie z dodatkiem soli jodowo-bromowej oraz rąk na poduszce elektrycznej. Stosowano lekkie masaże rozcierające mięśnie. Zesztywnienie mięśni ustępuje powoli po kilku tygodniach intensywnego nagrzewania (nogi trzeba nagrzewać codziennie). W początkowej fazie może pojawić się ból w stopach, jednak później on ustępuje.

Badania będą zapewne trwały jeszcze długie lata. Uważam jednak, że warto zwrócić uwagę na przedstawione zagadnienia, szczególnie w leczeniu początkowym stadium choroby. Okazuje się bowiem, jak to wcześniej napisałem, że choroba Parkinsona jest możliwa do wyleczenia podobnie jak inne tzw. choroby mózgu. Wymienię tu: schizofrenię, anoreksję, depresję, stwardnienie rozsiane, inne choroby mózgu i systemu nerwowego oraz uporczywe dolegliwości układu pokarmowego. Tyle mogę powiedzieć po 5 latach obserwacji drżączki, która mi dolega i której ekspansję dość skutecznie powstrzymałem. Żywię nadzieję, że dalsze lata pracy przyniosą jeszcze lepsze efekty.

Wszystkim zainteresowanym, pragnącym nawiązać ze mną kontakt w sprawie chorób mózgu i systemu nerwowego, podaję mój numer telefonu (34) 365-32-85.

***inż. Stanisław Włodarczyk**, Częstochowa*
fragment artykułu pt. „Drżączka poraźna – choroba Parkinsona", z miesięcznika Optymalnik nr 6, czerwiec 2008

STRONA WWW

Pamiętaj o stronie www naszego pisma! Podajemy adres: **www.tulipan.media.pl**

KOKOSOWY KONKURS KWIETNIOWY

Podaj 3 słowa na literę „k" (jak kokos), które Twoim zdaniem, w Twoim życiu, z Twojej wiedzy i doświadczeń są związane z chorobą Parkinsona. Oczywiście uzasadnij swój wybór. Mogą być nazwy własne miejscowości, ludzi, lekarstw, etc. Dla autorów 5 najciekawszych propozycji mamy 5 słoiczków oleju kokosowego po 15 ml każdy. Nagrody funduje firma EfaVit (www.efavit.pl)

PRENUMERATA

Roczna prenumerata *Tulipana* to 4 numery. Gdy zdecydujecie się Państwo na prenumeratę, prosimy o przesłanie 4 kopert zwrotnych – zaadresowane koperty A4, każda ze znaczkiem po 1,90 zł, w przypadku większego formatu koperty, znaczek powinien być po 2,30 zł. Proszę w przesyłce zamieścić notatkę, od którego numeru mają być wysyłane kwartalniki. Dzięki firmie Roche Polska kwartalnik jest bezpłatny, jedyne koszty to koszty przesyłki.

ARCHIWALNE NUMERY

Redakcja dysponuje numerami archiwalnymi. Gdy chcą Państwo otrzymać pełne dostępne archiwum, prosimy o przesłanie koperty zwrotnej – zaadresowanej do Państwa koperty rozszerzanej formatu A4 z naklejonym znaczkiem za 7,30 zł. W przypadku pojedynczych numerów zasada taka jak przy prenumeracie. W liście proszę napisać, które numery kwartalnika mają być do Państwa przesłane. Dzięki firmie Roche Polska kwartalnik jest bezpłatny, jedyne koszty to koszty przesyłki.

PUBLIKACJA PRAC NAUKOWYCH

Podejmowanie tematu choroby Parkinsona w pracach naukowych (magisterskich, doktoranckich) z różnych dziedzin nie jest wcale zjawiskiem rzadkim. Jeśli chcesz, aby Twoje ciekawe wnioski, potwierdzenie tez i badania znalazły się na łamach kwartalnika i być może dzięki temu pomogły chorym, opiekunom, środowisku – zapraszamy Cię do kontaktu z Redakcją. Chętnie przedstawimy opinii publicznej Twoje racje! Zapraszamy!

AKCJA ZNACZEK

Prosimy wszystkich, którzy mają możliwość zakupu znaczków pocztowych (też kopert) o nadsyłanie ich do Redakcji. Są one na bieżąco pożytkowane na wysyłkę kwartalnika do ośrodków zdrowia.

WYNIK na dzień 26 luty 2010: 423 wysłane listy + 69 „dopłat" do naklejonych przez prenumeratorów znaczków.

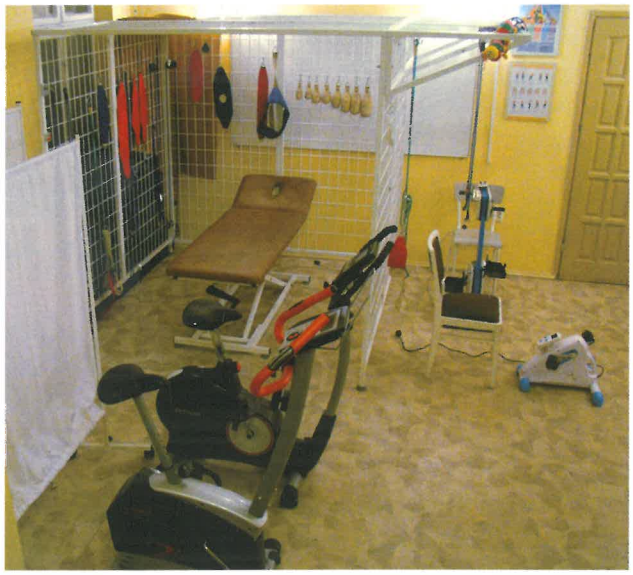
TULIPANOWY SMS

Mnóstwo osób na emeryturach, rentach czyta książki, chodzi regularnie do biblioteki. Miejsce to nie kojarzy się z chorobą. Biblioteka jest też miejscem często odwiedzanym przez studentów – przyszłych specjalistów. W 2009 roku uruchomiliśmy specjalny numer SMS, dzięki któremu zbieramy pieniądze na znaczki służące bieżącemu rozsyłaniu naszego kwartalnika. W naszej akcji preferowane są biblioteki w miejscowościach, w których nie ma żadnej organizacji parkinsonowskiej.

Zapraszamy 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 udostępnia serwis DotPay.pl

WYNIK na dzień 26 luty 2010: 68,00 zł

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON



WYTYCZAMY NOWE KIERUNKI W MEDYCYNIE ZAPEWNIAJĄC UNIKALNE I SKUTECZNE ROZWIĄZANIA W TROSCE O ZDROWIE I ŻYCIE CZŁOWIEKA

Grupa Roche, z siedzibą główną w Bazylei w Szwajcarii, jest jedną z wiodących, nastawionych na innowację w zakresie ochrony zdrowia firm na świecie.
Roche zajmuje pierwsze miejsce na światowym rynku w dziedzinie diagnostyki i jest wiodącym dostawcą leków przeciwnowotworowych. Jest liderem w dziedzinie wirusologii i transplantologii.
Ważne miejsce w działalności firmy zajmują również kardiologia i nefrologia. Będąc dostawcą produktów z zakresu diagnostyki i leczenia, przyczyniamy się do poprawy zdrowia i polepszenia jakości życia ludzi.

www.roche.pl

Roche

We Innovate Healthcare