

Warszawa NR 3(11)'99 Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę — Eli Lilly-Polska

Lilly

„Nigdy nikt nie jest dość silny, aby nie potrzebować pomocy i nikt nie jest dość słaby, aby nie móc pomóc drugiemu”

WSPÓŁCZESTNICTWO W ŻYCIU OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Pod tym hasłem odbyła się w dniach 3–4 lipca 1999 r. w Krakowie Konferencja Naukowa zorganizowana przez Europejskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona (EPDA), a sponsorowana przez firmę „PHARMACIA UPJOHN”. Udział w konferencji wzięli: wybitni zagraniczni i polscy neurologi – specjaliści w zakresie ChP, przedstawiciele przemysłu farmaceutycznego, Unii Europejskiej, Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) oraz osoby z ChP wraz z opiekunami. W konferencji z ramienia naszego stowarzyszenia, uczestniczył kol. J. Obrzydowski z przygotowanym wystąpieniem. Z uwagi na czasową niedyspozycję, która uniemożliwiła mu wygłoszenie przemówienia, w jego imieniu wystąpienie odczytał przedstawiciel Krakowa kol. Bogdan Szydło. Wystąpienie zostało przyjęte przychylnie (fragmenty sprawozdania z Konferencji zamieszczamy na str. 6). Konferencja miała na celu przyczynienie się do poprawy jakości życia osób z ChP.

Wypowiedzi uczestników opierały się na wynikach ankietowych badań osób z ChP, które ujawniły bardzo szerokie obszary problemów, z jakimi Parkinsoniści borykają się w codziennym życiu. Problemy te bardzo wyraźnie ograniczają możliwości i chęci Parkinsonistów do wykonywania prostych, ale niezbędnych, codziennych czynności, których realizacja dla większości osób zdrowych nie stanowi żadnego problemu. Zachodzi zatem potrzeba uzmysłowienia społeczeństwu, a w szczególności służbie medycznej i naszym opiekunom, jak dalece zgubny wpływ wywiera choroba Parkinsona na jakość życia Parkinsonistów – naszego życia – pod względem emocjonalnym, psychologicznym, fizycznym i zdrowotnym. Z naszej strony pragniemy w bieżącym Biuletynie uprzytomnić czytelnikom w jaki sposób ChP wpływa na porozumiewanie się Parkinsonistów z otaczającym ich światem oraz wskazać sposoby zaradzenia trudnościom z tego wynikającym.

MEDYCYNA NIEKONWENCJONALNA

ALTERNATYWNA TERAPIA WSPOMAGAJĄCA LECZENIE OBJAWÓW CHOROBY PARKINSONA

Medycyna niekonwencjonalna budzi wiele kontrowersji i dyskusji w kręgach lekarzy, jak również samych pacjentów, jednakże udokumentowane przypadki uzdrowień istnieją. Wielu ludzi korzysta z alternatywnych metod leczenia, bądź to jako terapia wspomagająca lub wręcz traktuje je jako jedyną i ostatnią szansę na poprawę zdrowia.

BIOTERAPIA jest jedną z metod, którą można skutecznie wykorzystać w leczeniu objawów choroby Parkinsona.

Oczywiście nikomu nie radzimy zastępowania tradycyjnej terapii medycyną niekonwencjonalną. Natomiast jest to bardzo skuteczna i dająca widoczne rezultaty tera-

pia wspomagająca. Oprócz bioterapii, stosowane są masaże częściowe lub całościowe ciała, jak również uzupełniające, zażywanie paraleków i ziół.

Wszystkie działania ukierunkowane są na:

- poprawę kondycji psychofizycznej,
- regulację ciśnienia tętniczego,
- zmniejszenie napięcia mięśni,
- uregulowanie metabolizmu,
- usuwanie stanów bólowych,
- poprawę samopoczucia.

Informacje zawarte w tym Biuletynie są przeznaczone wyłącznie do wiadomości Czytelnika. Nie powinny być użyte w celach leczniczych, lecz raczej do dyskusji między pacjentem i jego lekarzem.

Część tego Biuletynu opracowano na podstawie materiałów udostępnionych przez APDA i EPDA.

Jednocześnie wykorzystujemy psychoterapię alternatywną jako znaczącą i skuteczną pomoc w leczeniu depresji, lęków, zaburzeń emocjonalnych i fobii. Każdy człowiek jest w stanie sam wpłynąć na poprawę swojego zdrowia fizycznego i psychicznego. Moc umysłu i podświadomości jest ogromna. Jesteśmy w stanie pomóc sobie sami, lecz warunkiem powodzenia jest WIARA. Jest to czynnik niezbędny w każdej terapii i leczeniu.

OD REDAKCJI.

Zamieszczając ten artykuł o medycynie niekonwencjonalnej, mamy nadzieję, iż będzie on hasłem wywołującym do ewentualnego zajęcia się tą problematyką nieco bliżej. Jeżeli okaże się, że jesteście Państwo zainteresowani tym tematem – doprowadzimy do spotkania z osobami, które reprezentują tę dziedzinę wiedzy i które mają coś do przekazania zarówno od strony teoretycznej jak i praktycznej.

JAK PARKINSONIŚCI POROZUMIEWAJĄ SIĘ ZE ŚWIATEM

Badania oparte na ankietach wypełnianych przez Parkinsonistów wskazały na problemy, z jakimi borykają się osoby cierpiące na ChP, a w szczególności na trudności Parkinsonistów w porozumiewaniu się z otoczeniem. Ich zdolność kontaktowania się, w dużej mierze, uzależniona jest od wpływu ChP na mowę, pismo i wyraz twarzy Parkinsonisty. A jak się porozumiewają ludzie zdrowi? Posługują się głosem o rozmaitym natężeniu i intonacji, gestami, wyrazem twarzy – oznakami świadczącymi o ich intencjach. Zatem, jeśli przyjrzymy szeroki gest, szeroko otwarte i prosto patrzące oczy za oznaki przyjaźni, to nic dziwnego, że pochylona i zgarbiona postawa, przymknięte oczy o zgaszonym spojrzeniu i martwa twarz bez wyrazu oraz słaby

monotonny głos są postrzegane za barierę w porozumiewaniu się z Parkinsonistą, sugerują bowiem oznaki wrogości, apatii i niskiego poziomu intelektu.

Jaki z tego wniosek? Sztywność i bradykinezja (spowolnienie ruchowe) w ChP pozbawiają Parkinsonistów 93% umiejętności ich porozumiewania się z bliźnimi. Staje się to przyczyną ich izolacji i zamknięcia się w sobie. Ale nie musi tak być! Trzeba próbować sposobów ułatwiających porozumienie. Temu celowi mają służyć niżej zamieszczone ćwiczenia, które proponujemy Parkinsonistom mającym problemy z mówieniem.

Parkinsoniści! Zamiast dać się samemu lub bliźnim skazywać na izolację, zamiast zamykać się w sobie z rozpaczą – spotykajmy się i ćwicmy wspólnie!

RADY NA CODZIEN

Naprawa mowy to poprawa wymowy (ćwiczenia)

Parkinsonisto, miewasz czasem problemy z mówieniem!!! Możesz je pokonać stosując następujące ćwiczenia i działając w myśl naszych sugestii.

Jakież to są problemy?

1. Sztywnienie mięśni twarzy.
2. Trudno Ci wydobyć głos.
3. Masz problemy z koordynacją oddychania i mówienia (czasem brak Ci tchu), twój głos staje się monotony, słaby.

4. Trudno Ci zachować tempo w mówieniu.

5. Trudno Ci zacząć mówić.

6. Twój głos jest brzydki, chrapliwy.

Rady:

• nagraj swój głos na taśmę, poproś przyjaciela aby pomógł Ci skorygować błędy wymowy,

• postaraj się o metronom lub zegarek do ćwiczeń w przywróceniu Twojej mowie miarowości,

• rozpocznij pracę nad mową od ćwiczeń relaksacyjnych. Wybierz taki moment gdy nikt Ci nie przeszkadza, sprawdź czy Twoje protezy zębowe są na miejscu.

Jak osiągnąć stan relaksu:

- Jeśli czujesz się spięty „związany”, ucierpią na tym

Twój głos i twoja mowa. Dzieje się tak dlatego, że Twoje mięśnie w gardle i Twoja szyja są spięte i uniemożliwiają strunom głosowym poruszanie się. Napięciu towarzyszy płytki, nierówny oddech, który hamuje wydobywanie mocnego wyrazistego głosu. Jak się do tego przygotować:

- opanuj niepokój,
- nie siedź z ciasno skrzyżowanymi nogami,
- rozluźnij mięśnie ramion, szyi i pleców.

Jeżeli czujesz się już rozluźniony, możesz przedsięwziąć dalsze kroki:

• siądź wygodnie na krześle z oparciami (nogi razem, jedna obok drugiej),

• podnieś ramiona do uszu, a potem opuść na miejsce. Zwróć uwagę na różnicę napięcia kiedy je podnosisz i opuszczasz. Zrób to dwa, trzy razy,

• wolno opuść głowę na piersi i kręć nią delikatnie na boki,

• oprzyj głowę o tył krzesła, zamknij oczy i weź głęboki oddech z przepony a nie z klatki piersiowej.

Stosuj te ćwiczenia dwa, trzy razy dziennie. Warto podczas każdej sesji słuchać spokojnej muzyki.

Jeżeli wyżej wymienione metody nie pomogą

spróbuj następujących ćwiczeń:

- połóż się na plecach, a jeżeli to trudne siadź w wygodnym krześle,
- zamknij oczy,
- skurcz mocno palce stóp, potem rozluźnij je. Pochyl się do przodu kurcząc, a potem rozluźniając grupy mięśni palców, łokci, kolan, łydek, ud i pośladków,
- z zamkniętymi oczami oddychaj równo i wymyśl sobie przyjemną scenę, np.: że leżysz na gorącej słonecznej plaży albo płyniesz na chmurze popychanej chłodną bryzą.

Nie przeciążaj się pracą. Bądź pewny, że przeznaczasz sobie wystarczającą ilość czasu aby zrealizować zadania bez pośpiechu.

Jeśli masz jakiś problem, który powoduje u Ciebie nieustanne napięcie i zmartwienie, powiedz o tym lekarzowi. Słuchaj swego głosu, jeżeli usłyszysz w nim napięcie, przestań mówić, usiądź spokojnie i postaraj się zrelaksować przez parę minut.

Ćwiczenia twarzy:

Często z powodu sztywności mięśni twarzy niektóre dźwięki są trudne do wymówienia.

Żeby temu przeciwdziałać kontroluj swoją twarz w lustrze:

- ćwicz rozciąganie i „nadymanie” warg i policzków,
- wymieniaj kolejno samogłoski, dni tygodnia, licz do dziesięciu,
- ściągaj w grymas mięśnie twarzy, a następnie rozluźnij je.

Ćwiczenia oddychania:

Podstawą dobrego głosu jest prawidłowy oddech. Wy-

korzystaj mięśnie przepony (jest to mięsień, który oddziela jamę brzuszną od klatki piersiowej).

- stań zrelaksowany przed lustrem i połóż ręce na piersiach,

- wciągnij głęboko powietrze, nie podnoś ramion,
- nadymaj się powietrzem potem wyciskaj je z policzków końcami palców,

Następne ćwiczenia:

- połóż się na podłodze z lekką książką na piersiach. Obserwuj jak książka wznosi się i opada,
- w pozycji stojącej dmuchaj na płomień świecy – zgaś ją dmuchaniem (zużyj cały zapas powietrza).

Koordynacja:

- połóż ręce na przeponie, oddychaj wolno, miarowo, licz do czterech,
- nabierz powietrze i wypuszczaj je z sykiem „ssss”,
- zrób to samo z dźwiękiem „sz”,
- sprawdź jak długo możesz zatrzymać oddech.

Gdy głos jest za słaby i za cichy:

- licz od jednego wzmacniając każdy następny liczebnik,
- mów krótkie zdanie (trzy słowa: dwa słowa głośno, jedno cicho),
- mów swoje nazwisko i adres wyraźnie i głośno,
- hałaśliwie westchnij, żeby Twój głos ześlizgnął się w dół skali,
- jeśli Twój głos brzmi ochryple śpiewaj wyżej, podnieś go trochę, nie za wysoko ale nie forsuj,
- otwieraj szeroko usta, jeśli masz problem z rozpoczęciem mówienia, licz do trzech i zaczynaj.

MEDYCYNA

Poniżej zamieszczamy:

– informację dla chorych na chorobę Parkinsona udzieloną nam przez dr hab. Mirosława Ząbka na temat operacyjnego leczenia ChP.

oraz

– relację z rozmowy na powyższy temat p. Pawła Walewskiego z dr hab. Mirosławem Ząbkim, która ukazała się w dniu 11.09.1999 r. W nr 37 „Polityki”

Informacja dla chorych dotycząca leczenia choroby Parkinsona za pomocą głębokiej stymulacji mózgu.

Operacyjne leczenie choroby Parkinsona jest znane od dawna i rozpoczęło się w 1930 roku. Zabiegi przeprowadzane wówczas były początkowo niedoskonałe, jednak skuteczność ich szybko zwiększała się. Przełomem w leczeniu choroby Parkinsona stało się wprowadzenie w późnych latach 60 preparatów L-Dopy. Wysoka skuteczność takiego leczenia sprawiła, że zainteresowanie leczeniem operacyjnym na pewien czas znacznie zmalało. Po latach okazało się jednak, że leczenie farmakologiczne nie zawsze bywa skuteczne, a w wielu przypadkach prowadzi do powstania poważ-

nych objawów niepożądanych. Fakt ten sprawił, że operacje chirurgiczne (obecnie znacznie doskonalsze) powróciły ponownie jako metoda leczenia objawów choroby Parkinsona.

Współcześnie stosuje się trzy typy operacyjnego leczenia choroby Parkinsona. Techniki te można podzielić na niszczące i odtwórcze.

Metody niszczące polegają na trwałym uszkodzeniu pewnych struktur w mózgu odpowiedzialnych za powstawanie niektórych objawów choroby. Wykonywane obecnie operacjami są; talamotomia (uszkodzenie

wzgorza i pallidotomia (uszkodzenie gałki bladej). Metody odtwórcze zmierzają do przywrócenia utraconej funkcji komórek i polegają na przeszczepianiu do jąder podstawy mózgu komórek produkujących dopaminę. Współcześnie uważa się, że najlepszą formą operacyjnego leczenia objawów choroby Parkinsona jest elektryczna stymulacja głębokich struktur mózgowych. Operacja ta polega na wszczepieniu do określonego miejsca w mózgu mikroelektrody, zasilanej ze stymulatora umieszczonego pod skórą chorego. Przewaga tej metody nad innymi polega na tym, że w zależności od potrzeb, elektryczne warunki stymulacji można dowolnie regulować i ustawiać. Odbywa się to z zewnątrz, a zatem nie jest związane z żadną ingerencją inwazyjną. Możliwość dowolnej regulacji warunków drażnienia sprawia, że metoda ta może doskonale współistnieć lub wspomagać niekiedy minimalne leczenie farmakologiczne. Podstawową zaletą tej metody jest również fakt, że nie wiąże się ona z trwałym uszkodzeniem struktur mózgowych, a zatem jest całkowicie kontrolowana i odwracalna.

Wskazania do głębokiej stymulacji mózgu: (objawy, które ustępują lub znacznie zmniejszają swoje nasilenie po zastosowaniu stymulacji)

- drżenie
- sztywność mięśniowa
- polekowe ruchy mimowolne (bezpośrednie działanie stymulacji oraz działanie wynikające ze zmniejszonej po operacji konieczności przyjmowania leków)
- zespoły przełączeniowe on-off

Wszczepiony stymulator działa przez kilka minut i eliminuje objawy w jednej połowie ciała. Możliwe jest również wszczepienie stymulatorów do dwóch półkul mózgowych kontrolując tym samym objawy po obu stronach. U wielu chorych dominują jednak objawy w jednej połowie ciała, a zatem wyeliminowanie ich oraz znaczne zmniejszenie dawki przyjmowanych leków dobrze oddziałuje również na objawy po drugiej stronie. Ujemną stroną tej doskonałej metody leczenia są jej wysokie koszty, bowiem cena jednego układu stymulującego wynosi ok. 12 tysięcy dolarów.

PAWEŁ WALEWSKI

Choroba Parkinsona – coraz więcej nadziei

Sposób z elektrodą

To widziała cała Polska: Andrzej Mazurkiewicz nie może drżącą ręką utrzymać szklanki z herbatą, niełatwo mu pisać ani szybko podnieść się z krzesła. Po przyłożeniu do obojczyka niewielkiego magnesu, którym włącza ukryty pod skórą stymulator – wszystkie objawy znikają: może chodzić, bez trudu trzyma długopis, pewną ręką sięga po szklankę. Jak po przyłożeniu czarodziejskiej różdżki życie z chorobą Parkinsona przestaje być koszmarem.

– To nie różdżka, tylko elektroda wszczepiona choremu do mózgu – prostuje dr hab. Mirosław Ząbek, neurochirurg z Wojewódzkiego Szpitala Bródnowskiego w Warszawie. Dwa lata zajęły mu przygotowania do przeprowadzenia w Polsce pierwszej takiej operacji. Potrzebne były nie tylko umiejętności, ale i pieniądze na zakup niezbędnego sprzętu oraz samych elektrostymulatorów, z których każdy kosztuje 12 tys. dolarów. Pomogło Ministerstwo Zdrowia, KBN, macierzysty szpital, no i zagraniczne kontakty. – *Od lat osiemdziesiątych zajmujemy się chirurgicznym leczeniem tej choroby* – mówi doc. Ząbek. – *Ale dopiero w 1997 r. mogłem z bliska przyrzeć się w Kalifornii nowej technice operacji, której uczył mnie w Instytucie Choroby Parkinsona prof. Laszlo Tamas i prof. Chris Bankiewicz.*

Na pierwszą polską operację prof. Bankiewicz specjalnie przyjechał do Warszawy wraz z prof. Royem Bakayem z Atlanty. Pod czujnym okiem ekspertów zawsze łatwiej w medycynie stawiać pierwsze kroki. Prof. Bakay ma na swoim koncie sześćdziesiąt zabiegów wszczepiania stymulatora i jest to w dziedzinie chirurgicznego leczenia choro-

by Parkinsona pokaźne doświadczenie, zebrane w ostatnich siedmiu latach.

Deficyt dopaminy

Być może w leczeniu wielu innych schorzeń medycyna zrobiła przez siedem lat większe postępy i łatwiej w nich o spektakularne sukcesy. Choroba Parkinsona, której objawy opisywano na papierusach już w XII wieku p.n.e., nadal jest dla lekarzy wielką niewiadomą, zwłaszcza jeśli chodzi o jej przyczynę. Wiadomo wprawdzie, jak wygląda schorzenie i w którym miejscu mózgu się toczy, ale co go wywołuje – oto wielki znak zapytania: wirusy, geny, toksyny? Gdy uda się znaleźć odpowiedź, terapia z pewnością będzie łatwiejsza, a może nawet będzie można chorobie zapobiec.

Od razu dodajmy, że sama wiedza medyków i farmakologów na niewiele by się zdała. Leki stosowane w chorobie Parkinsona, odkryte dopiero w połowie lat sześćdziesiątych, wciąż dalekie są od ideału. Coraz doskonalsze ich generacje likwidują wprawdzie główne dolegliwości, ale po kilku latach stosowania dają nieprzyjemne objawy uboczne. Pacjent ma wybór: albo pozostawać ze sztywnymi mięśniami i drżeniem, albo borykać się z niekontrolowanymi ruchami mimowolnymi, które wcześniej czy później pojawiają się pod wpływem łykania tabletek.

Jest jeszcze jedna możliwość: oddać się w ręce neurochirurga, który może nieodwołalnie zniszczyć wybrane komórki mózgu lub – jak właśnie zaczął to robić docent Ząbek – będzie je stymulował za pomocą elektrod. Bez pomocy neurofizjologów i inżynierów nie mógłby tego dokonać.

Dla nich mózg to elektryczny automat. Sto miliardów ko-

mórek, dzięki którym myślimy, chodzimy, zachowujemy świadomość, znajduje się pod stałym napięciem i obieg informacji między nimi to nic innego jak przekazywanie impulsów elektrycznych. Impulsy te przenoszone są dzięki neurotransmiterom – substancjom takim jak adrenalina, serotonina, dopamina. Właśnie brak dopaminy wywołuje objawy choroby Parkinsona. U zdrowych jest ona produkowana przez komórki tzw. istoty czarnej (są ciemno zabarwione, stąd ich nazwa). Następnie wędruje do wyższych struktur mózgu, które odpowiadają za wykonywanie niemal wszystkich czynności ruchowych. Wraz z wiekiem tracimy dopaminę stopniowo – 8–10 proc. przez dziesięć lat – i gdy w mózgu pozostanie jej tylko 30 proc., zaczynają się pojawiać objawy parkinsonizmu.

W kontakcie

– Nasza operacja polega na tym, by precyzyjnie trafić elektrodą w komórki, które nie są pobudzane z powodu braku dopaminy – wyjaśnia Mirosław Ząbek. Interesują go komórki wzgórza i niskowzgórza – struktur głęboko ukrytych w mózgu, do których dostęp nie jest wcale prosty. Tym bardziej że pacjent poddawany operacji nie jest w narkozie, a otwór w czaszce, przez który neurochirurg wprowadza elektrodę we właściwe miejsce, ma średnicę zaledwie 14 mm! Skąd więc wiadomo, w którym miejscu należy ją umiejscowić? O wszystkim decyduje dokładny pomiar mózgu, wykonywany poza salą operacyjną. Pacjent, z przykręconą do czaszki specjalną ramą i hełmem, wjeżdża pod tomograf komputerowy lub rezonans magnetyczny. W oparciu o matematyczne współrzędne można na zdjęciu mózgu uwidocznić miejsce, w którym za kilka godzin znajdzie się elektroda.

Ale to nie wszystko – gdy rozpoczyna się właściwy zabieg, potrzebna jest współpraca z pacjentem. Chirurg, jak nawigator, po nawierceniu otworu w czaszce zmierza elektrodą do celu, pokonując kolejne warstwy tkanki mózgowej. Drażnienie każdej z nich wywołuje u pacjenta określone objawy: drętwienie rąk, nóg, mrowienie, zaburzenia czucia, widzenia.

– Pacjent informuje nas o wszystkim, co czuje i dzięki temu wiemy, w którym miejscu jesteśmy – mówi doc. Ząbek. Dodatkowo elektroda odbiera potencjały komórkowe, które

dzięki wzmacniaczom zainstalowanym przy stole operacyjnym zamieniane są w dźwięki słyszane przez głośniki. Po to właśnie potrzebne było doświadczenie prof. Bakaya i Bankiewicza, by móc rozpoznać różną częstotliwość szumu i przyporządkować ją konkretnym okolicom mózgu, przez które przechodziła elektroda.

Jak pomóc wszystkim?

Po sześciu godzinach znaleziono wreszcie właściwe miejsce w mózgu Andrzeja Mazurkiewicza (jak na ofiarę choroby Parkinsona to młody mężczyzna – 48 lat). Teraz wystarczyło już tylko biegnący od elektrody przewód przeprowadzić pod skórą głowy za uchem, wzdłuż szyi i połączyć go z wszytym pod obojczykiem stymulatorem (wielkości paczki zapalek). Dzięki niemu impulsy elektryczne wysyłane są do mózgu, co pacjent samodzielnie może regulować z zewnątrz, dotykając magnesem do skóry. W ten sposób aparat nie musi być włączony bez przerwy. Można go wyłączyć przed snem, gdy wiadomo, że objawy choroby nie utrudnią choremu codziennego funkcjonowania.

Gdyby jeszcze można było pomóc w ten sposób wszystkim chorym, czyli lekko licząc – sześćdziesięciu tysiącom Polaków! Do sekretariatu doc. Ząbka od tygodnia codziennie dzwonią z całego kraju zainteresowani, gotowi poddać się operacji. – Nie jest to metoda leczenia przewidziana dla wszystkich słyszę jednak w klinice. Przez sześć miesięcy selekcjonowano kandydatów, których zakwalifikowano do pierwszych zabiegów. Są to przeważnie osoby młode, u których choroba robi bardzo szybkie postępy, a leczenie farmakologiczne nie przynosi żadnych rezultatów. Dla większości szansą wyleczenia z parkinsonizmu pozostaną zapewne obiecujące metody inżynierii genetycznej.

To obietnica na najbliższe lata.



POLITYKA nr 37 (2210), 11 września 1999

KRONIKA KRAJOWA

– UWAGA! W dniu **20 listopada** 1999 r. w Inowrocławiu odbędzie się spotkanie Osób z ChP i ich opiekunów z neurochirurgami Wojskowej Kliniki Neurologicznej w Bydgoszczy, przeprowadzającymi operacje mózgu. Osoby zainteresowane proszone są o nawiązanie kontaktu z Kujawsko-Pomorskim Stowarzyszeniem Osób z ChP, 88-100 Inowrocław, ul. Krzywoustego 10/16, tel. (0-52) 35-23-138. Koszty uczestnictwa i przejazdów pokrywają zainteresowani.

– W dniach 29-30.06.99 r. w Jabłonie k/Warszawy odbyła się II **Ogólnopolska Konferencja Polskiego To-**

warzystwa Neurochirurgicznego dotycząca leczenia **choroby Parkinsona** (Przewodniczący Komitetu Naukowego i Organizacyjnego – dr hab. med. W. Koszewski). W Konferencji uczestniczyli neurochirurdzy i neurologi zajmujący się leczeniem tej choroby. W pierwszej części omówiono występowanie, patogenezę i leczenie farmakologiczne choroby Parkinsona, a druga część była poświęcona leczeniu operacyjnemu. Poruszano też aktualne problemy terapii choroby Parkinsona w Polsce.

– Informujemy o powstaniu **pierwszej polskiej strony**

WWW Internet poświęconej chorobie Parkinsona. Strona zawiera: informacje o chorobie, porady dla pacjentów i ich rodzin, artykuły z naszego Biuletynu „PARKINSON”, kronikę wydarzeń ważnych dla środowiska chorych w Polsce. Sponsorem strony jest firma ROCHE POLSKA.

Adres: WWW.ZDROWIE.MED.PL/PARKINSON

Podajemy adresy nowopowstałych Stowarzyszeń:

Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Oddział Wojewódzki we **Wrocławiu**, Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona, 50-301 Wrocław, ul. Jedności Narodowej 121, tel./fax (0-71) 322-84-44, prezes Józef Patkiewicz

Krakowskie Stowarzyszenie Osób dotkniętych Chorobą Parkinsona, 31-027 Kraków, ul. Mikołajska 2, tel. (0-12) 422-19-55, prezes Czesław Abramczyk.

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, 88-100 Inowrocław, ul. Bolesława Krzywoustego 10/60, tel. (0-52) 35-23-138, przewodniczący Lucjan Piekański.

Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona, 80-465 Gdańsk, ul. Hynka 12, tel. (0-58) 552-30-82, prezes Teresa Witkowska.

Śląskie Stowarzyszenie Osób dotkniętych Chorobą Parkinsona, tel. (0-32) 25-25-004, przewodniczący prof. Jerzy Strojek. Adres do korespondencji: Joanna Korpak, 44-114 Gliwice, ul. Kormoranów 43 nr 2, tel. (0-32) 232-60-05. Śląskie Stowarzyszenie wydaje własny biuletyn!

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, 58-316 **Wałbrzych**, ul. Grodzka 35 m. 6, tel. (0-74) 41-41-01, Waldemar Nowakowski

Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem – **Opolskie** Koło Osób z Chorobą Parkinsona, 45-023 Opole, ul. św. Wojciecha 5, tel. (0-77) 453-96-75. Dyżury w każdą środę w godz. 16.00–18.00. Prezes Jan Jura tel. (0-77) 457-56-55

FRAGMENTY SPRAWOZDANIA Z PRZEBIEGU OBRAD KONFERENCJI „WSPÓLUCZESTNICTWO W ŻYCIU OSÓB DOTKNIĘTYCH CHOROBA PARKINSONA” ZORGANIZOWANEJ W KRAKOWIE W DNIACH OD 2 DO 4 LIPCA 1999

...W czasie trwania tej Konferencji zostały także zaprezentowane wyniki badań przeprowadzonych przez EPDA i WHO nad globalnym, światowym przeglądem osób dotkniętych chorobą Parkinsona, jaki przeprowadzono w 14 krajach świata w drugiej połowie 1998 roku

i pierwszym kwartale 1999 roku. W ramach tego badania objęto ankietowymi informacjami 6815 osób z chorobą Parkinsona...

...Dla ogólnej informacji podaje się poniżej ogólne streszczenie kluczowych problemów na jakie napotykają osoby z chorobą Parkinsona w ankietowanych krajach, takich jak Argentyna, Brazylia, Belgia, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Holandia, POLSKA, Irlandia, Hiszpania, Szwecja, Anglia i USA. Omawiane tu badania ankietowe przeprowadzono w okresie od lipca 1998 do kwietnia 1999.

Przewiduje się, że aktualnie pod koniec dwudziestego wieku chorobą Parkinsona objętych jest 1,5 miliona osób w Europie, a około czterech milionów osób na całym globie ziemskim.

Objawy (symptomy) choroby Parkinsona na jakie najczęściej wskazywali chorzy z chorobą Parkinsona w przeprowadzonych badaniach ankietowych:

– 78% chorych posiada problemy z drżeniem, które oddziałowuje bardzo niekorzystnie na ich codzienne czynności życiowe, przy czym prawie połowa chorych cierpi na występowanie drżenia stale lub często.

– 76% chorych posiada trudności w wychodzeniu i poruszaniu się poza domem, na spacerach w stopniu ograniczającym ich czynności w tym zakresie.

– 79% chorych posiada problemy z utrzymaniem równowagi ciała, co w istotny sposób wpływa negatywnie na ich codzienne czynności życiowe.

Problemy związane z leczeniem, na które utyskują osoby dotknięte chorobą Parkinsona:

– 65% chorych stwierdza znaczące ograniczenia w swoich codziennych czynnościach życiowych, spowodowane ubocznymi objawami choroby będące wynikiem leczenia choroby Parkinsona. 44% spośród nich uważa, że są one zawsze lub czasami tylko uciążliwe.

– 63% chorych stwierdza, że korzystny wpływ leczenia farmakologicznego wykazuje z biegiem czasu co raz to mniejszą efektywność leczniczą (przed zażyciem następnej dawki lekarstwa bądź zanim następna dawka lekarstwa zacznie być skuteczną w działaniu).

– 88% chorych wymaga konieczności przyjmowania lekarstwa trzy lub więcej razy na dobę.

– 77% chorych zmuszona jest do planowania swoich codziennych czynności z uwzględnieniem procedur leczenia choroby Parkinsona.

Problemy emocjonalne i psychologiczne:

– 78% chorych stwierdza, że uczucie depresji bądź

złego samopoczucia wpływa wyraźnie negatywnie na ich współuczestnictwo w życiu codziennym.

– 76% chorych doświadcza i odczuwa trudności w zapamiętywaniu, co wywiera negatywny i krzywdzący wpływ na ich czynności codziennego życia.

– 64% chorych posiada trudności w zasypianiu, a 73% odczuwa stałą i ciągłą senność, co zakłóca ich codzienne czynności życiowe.

– 92% chorych czuje się zmęczonymi w ciągu dnia, co rzutuje ujemnie i nie korzystnie na ich codzienne czynności życiowe...

Zasadniczym celem tej konferencji(...) było **poprawienie i współuczestniczenie** w normalnym życiu osób dotkniętych chorobą Parkinsona oraz ich Rodzin i Opiekunów poprzez:

– **zachęcanie** do wzajemnego porozumiewania się, **wspólnym uświadamianiu** sobie występujących zagrożeń

– oraz **przekazywanie** sobie wzajemnie wiedzy i doświadczeń w bardzo szerokim tego słowa znaczeniu, w gronie profesjonalnych służb medycznych, zaangażowanych w leczenie choroby Parkinsona i osobami chorymi wraz z ich Rodzinami i Opiekunami.

Uczestnicy tej Konferencji

– wymieniali wiedzę i zrozumienie dla leczenia osób z chorobą Parkinsona wśród członków profesjonalnych służb medycznych w multidyscyplinarnych zespołach,

– rozszerzali wzajemną wiedzę i świadomość dla medycznych, socjalnych i osobistych potrzeb osób żyjących z pacjentami dotkniętymi chorobą Parkinsona,

– poszukiwali rozwiązań dla pokonywania istniejących barier, w celu skutecznego porozumiewania się chorych i ich rodzin oraz opiekunów z profesjonalnym personelem służby zdrowia,

– wymieniali doświadczenia w zakresie wdrażania dobrych, praktycznych i sprawdzonych wzorców dla pacjentów i ich rodzin oraz opiekunów w całej Europie.

W Konferencji tej brało udział 211 osób, w tym 40 osób dotkniętych chorobą Parkinsona wraz z opiekunami. W konferencji brali udział członkowie i przedstawiciele Stowarzyszeń Osób z Chorobą Parkinsona z Warszawy, Krakowa, Katowic, Gdańska, Ciechocinka oraz z całego szeregu regionów kraju, w których organizują się dopiero te Stowarzyszenia...

...Program tej konferencji był następujący:

2 lipca 1999 – piątek – godzina 18.30 – 19.30.

Otwarcie konferencji przez pana prezydenta królewskiego miasta Krakowa Adama Gołasia.

Przemówienie powitalne wygłosiła pani Mary Baker – prezydent Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona...

3 lipca 1999 – sobota – godzina 9.00 – 16.10 z przerwą na obiad.

Przemówienie powitalne prezydenta EPDY – pani Mary Baker

Przesłanie Światowej Organizacji Zdrowia – Perspektywy WHO – Kierownik Europejskiego Biura Regionalnego WHO w Kopenhadze pan Wolfgang Rutz.

Sesja 1 – Wprowadzenie w tematykę choroby Parkinsona – prezydent EPDA pani Mary Baker.

Kliniczny przegląd choroby Parkinsona – pan René J. Dom

Kiedy zaczyna się choroba Parkinsona – pan Andrzej Friedman

Życie z chorobą Parkinsona: jej wpływ na nasze życie – pani i pan Jean i Terry Kavanagh. Dyskusja panelowa.

Sesja 2 – Postępowanie przy objawach ruchowych choroby Parkinsona pan René J. Dom.

Rozpoznanie i leczenie drżenia oraz innych zaburzeń ruchowych – Leslie J. Findley.

Rozpoznanie i leczenie dyskinezji i innych leczonych zaburzeń ruchowych – pan Fabrizio Stocchi.

Poprawianie ruchliwości w celu zwiększenia możliwości udziału w życiu – pani Anna Krygowska-Wajs.

Dyskusja panelowa

Sesja 3 – Życie z chorobą Parkinsona – pan Leslie J. Findley

Udział w badaniach życiowych – pani Mary . Baker.

Ryzyko i kierowanie problemami jelitowo-żołądkowymi – pan Justo J. Garcia de Yébenes.

Postępowanie przy niemożności utrzymania moczu i/lub stolca Helen White

Pokonywanie problemów seksualnych – pani Jean P. Hubble

Dyskusja panelowa.

Kobiety a choroba Parkinsona – pani Sheila Roy.

Opanowywanie bólu – pan Eldad Melamed

Postępowanie przy zaburzeniach sennych – pan Ray K. Chaudhuri.

Dyskusja panelowa.

Po zakończeniu dyskusji panelowej w dniu 3 lipca 1999 na prośbę przedstawicieli Stołecznego i Krakowskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona – jedynych polskich pełnoprawnych członków EPDY – organizatorzy tej Konferencji wyrazili zgodę na nieobjęte programem wystąpienie polskich przedstawicieli w celu zaprezentowania informacji o działalności w Polsce tych Stowarzyszeń.

...Wieczorem dnia 3 lipca 1999 odbyła się uroczysta kolacja w Zamku Królewskim w Niepołomicach dla uczestników Konferencji...

4 lipca 1999 – niedziela – godziny 9.00–12.45

Sesja 4 – Psychiczne i fizyczne objawy choroby Parkinsona – pan Andrzej Szczudlik.

Psychologiczne aspekty diagnozy – pan J.Heiner Ellgring.

Rozpoznanie i leczenie zmian w psychice – pan Ivan Rektor.

Rozpoznanie i leczenie zaburzeń stanu psychicznego i nastroju chorego – pan Olivier Blin.

Nowe podejście w leczeniu objawów fizycznych po-

wodowanych zażywaniem leków – pani Nelly Fable

Dyskusja panelowa.

Sesja 5 – Problemy szczególne.

Wielodyscyplinarne podejście do leczenia choroby Parkinsona – pan Leslie J. Findley.

Poprawa udziału w życiu chorych w Polsce – pan Andrzej Friedman.

Dyskusja panelowa

Obrady Konferencji zamknęła pani Mary Baker o godzinie 12.45, zgodnie z przewidywanym planem.

KOMUNIKATY

– Otrzymaliśmy z Kliniki Neurologii Szpitala MSWiA w Warszawie następujący list:

„Z przyjemnością informujemy członków stowarzyszenia o powstaniu **Poradni dla Osób z Chorobą Parkinsona przy Klinice Neurologii Szpitala MSWiA przy ul. Wołoskiej 137**. Poradnia obejmuje swoją działalnością chorych z rejonu Mazowieckiej Kasy Chorych oraz pacjentów z Kas Branzowych. Pacjentów przyjmujemy we wtorki i piątki w godzinach 10–12. W sprawie zapisów oraz bliższych informacji prosimy o kontakt: dr Krzysztof Czyżewski tel. 602-14-20.”

– Po przerwie wakacyjnej wznawiamy cykl ćwiczeń **rehabilitacyjnych**, prowadzonych przez p. mgr Annę Obrzydowską w Ośrodku sportowym przy ul. Geodetów 1 **we wtorki i piątki** po 3 grupy o godz. 10.00, 11.00, 12.00. Koszt za okres do 31.12.99 (za wynajęcie sali) 22 zł. Zapisy i bliższe informacje pod nr tel. 664-05-39.

– Zostały nagrane **kasety VIDEO** z ćwiczeniami dla Parkinsonistów (dostępne w Stowarzyszeniu).

– **A P E L !** Parkinsoniści i ich opiekunowie, przyjaciele chorych i samotnych! potrzebujemy pomocy osób chętnych do współpracy z Zarządem Stowarzyszenia. Prosimy o kontakt z wolontariuszką p. Marią Kurzątkowską, tel. 629-61-88

WIADOMOŚCI Z ZAGRANICY

W dniach 6–9 maja 1999 r. w **Islandii** odbył się Generalny Zjazd nowopowstałej Federacji Północnej Stowarzyszeń Choroby Parkinsona ze Szwecji, Norwegii, Islandii, Danii i Finlandii.

W dniach 3–5 września 1999 r. w **Pradze (Czechy)** odbyła się międzynarodowa Konferencja naukowa z udziałem wybitnych neurologów i osób z Chorobą Parkinsona na temat „Odkrywając nowe horyzonty”. Po konferencji odbył się Generalny Zjazd Członków EPDA. Stowarzyszenia: warszawskie, krakowskie, śląskie i gdańskie reprezentował p. Bogdan Szydło. Relację z tego spotkania zamieścimy w następnym Biuletynie.

W dniach 15–17 października 1999 r. w **Veldhoven (Holandia)** odbyło się spotkanie młodych Parkinsonistów pod hasłem „Przyszłość jawi się jaśniej niż kiedykolwiek”.

Redakcja Biuletynu: Zarząd Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, 02-907 Warszawa, ul. Nowolipie 25^B, tel. 842-13-31, Konto: Bank Przemysłowo-Handlowy, III O/Warszawa, ul. Biała 4, nr 10601057-4314-27000-520101 (nowy numer od 01.01.2000 r.: 10601057-320000413845, Skład i łamanie: ♥ OMEGA PRESS, tel. 858-80-31. Druk: ♥ EBE, tel. 868-04-54, 868-29-58 ♥