

Warszawa NR 4(12)'99 Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę - Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę - Eli Lilly-Polska

Lilly

*„Umieć żyć to : żyć lekko bez lekkomyślności, być wesołym bez swawoli, mieć odwagę bez brawury, zaufanie i radosną rezygnację”
Theodor Fontane*

SAMOPOMOC - RECEPTĄ NA ŻYCIE

**Drodzy
Parkinsoniści!**

Dalsze istnienie naszego Stowarzyszenia zależy od nas samych - od naszego zaangażowania i chęci uczestniczenia w Stowarzyszeniu nie tylko poprzez płacenie składek, ale również poprzez osobisty udział w działalności Zarządu Stowarzyszenia.

Jedną z podstawowych ról Stowarzyszenia jest informowanie o chorobie Parkinsona, jej terapii oraz kontaktowanie się z chorymi. Temu celowi służą rozmowy telefoniczne, spotkania w punkcie kontaktowym na Nowolipiu 26 b dla parkinsonistów sprawnych i ich opiekunów, oraz ogniwa wzajemnej pomocy dla parkinsonistów niesprawnych w różnych regionach Warszawy. Potrzebne są zatem życzliwe osoby, które nawiązałyby kontakt z chorymi izolowanymi od świata i narażonymi na depresję. Szczegóły o działalności tych ogniw przedstawiamy na dalszych stronach biuletynu.

Borykamy się z poważnymi trudnościami w udostępnieniu nam lokalu (odpłatnie lub nieodpłatnie) na stałą siedzibę naszego Sto-

warzyszenia wraz z telefonem, помещением na biuro, salą gimnastyczną i miejscem spotkań. Zwracamy się do Was, drodzy Parkinsoniści i sympatycy naszego Stowarzyszenia, z gorącym apelem o wsparcie nas w poszukiwaniach rozwiązania tego problemu. Zgłaszajcie swoje propozycje i pomysły. Mając zagwarantowaną siedzibę i zapewnienie współpracy z parkinsonistami w Polsce będziemy mogli się pokusić o zdobycie środków na zorganizowanie ośrodka rehabilitacyjno-wypoczynkowego dla parkinsonistów na wzór powstałych z funduszy zagranicznych ośrodków dla chorych na stwardnienie rozsiane.

Czekamy również na osoby ze znajomością języka angielskiego, które zajęłyby się utrzymywaniem istniejących kontaktów z pokrewnymi organizacjami europejskimi, dysponującymi funduszami.

Drodzy Parkinsoniści!

Niech rok 2000 przebiega pod znakiem zdwojonej energii i poczucia roli, jaką każdy z nas może odegrać w polepszeniu naszego losu.

Wiadomości zawarte w tym Biuletynie są przeznaczone wyłącznie do poinformowania Czytelnika. Nie powinny być użyte jako wskazania lecznicze, lecz raczej jako materiał do dyskusji między pacjentem i jego lekarzem.

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

KŁOPOTY Z CIŚNIENIEM

Chorobie Parkinsona często towarzyszy niskie ciśnienie krwi, o którym mówi się znacznie rzadziej niż o niebezpiecznym dla zdrowia ciśnieniu wysokim.

Krew krąży od serca, skąd jest pompowana poprzez zamknięty system aort po całym ciele, wraca żyłami do serca, skąd do płuc, żeby wzbogacić się o tlen, znów do serca i tak cyklicznie dalej. Cały ten system działa automatycznie, a ciśnienie krwi zależy od kilku czynników:

- wagi (otyli mają zazwyczaj ciśnienie wyższe)
- ćwiczeń (ruchliwi mają ciśnienie niższe)
- nikotyny (palenie sprzyja wyższemu ciśnieniu)
- stanu naczyń krwionośnych (ich drożności, tym gorzej, im wyższe stężenie cholesterolu we krwi).

Choroba Parkinsona powoduje na ogół spadek ciśnienia, bo:

- chorzy często chudną, choć nie wiadomo dlaczego
- niektóre lekarstwa stosowane w chorobie Parkinsona (przede wszystkim te zawierające levodopę, jak Madopar, Sinemet, ale także Parloder, Dopergin, Lisuride) mogą przyczyniać się do spadku ciśnienia

● u niektórych chorych następują zmiany w narządach kontrolujących ciśnienie, zwykle w parze z zakłóceniami mowy i równowagi. To w żadnej mierze nie zagraża życiu.

Lekarze sami mogą przeoczyć ten objaw u parkinsonika, bowiem niskie ciśnienie objawi się, kiedy pacjent leży albo siedzi przez dłuższy czas w jednym miejscu. Jeśli dodamy jeszcze możliwość pewnego podniecenia, jakie odczuwamy wchodząc do gabinetu lekarskiego - nasze niskie ciśnienie może pozostać nie wykryte. Jego symptomy to zawroty głowy, stany oszołomienia,

a nawet omdlenia. Jeśli po długim staniu albo wstając rano z łóżka czujemy się skołowaciali, a po jedzeniu chce nam się spać - to także objawy niskiego ciśnienia. Te uczucia powinny ustąpić, kiedy się położymy, bowiem krew, przed chwilą za słabo pompowana, znów wraz z tlenem napłynie do mózgu.

Niskie ciśnienie nie jest samo w sobie niebezpieczne, choć konsekwencje zasłabnięcia czy omdlenia mogą być poważne, a w każdym razie nieprzyjemne.

A oto kilka rad dla niskociśnieniowców:

- staraj się nie stać ani siedzieć w jednym miejscu przez dłuższy czas. Jeśli masz takie zajęcia, rób przerwy
- siadaj i wstawaj powoli, trzymając się czegoś
- nie siedź zbyt długo na słońcu, nie przemęczaj się i pijaj zimne napoje
- nie zrywaj się za ostro po drzemce, nie leć otworzyć drzwi czy odebrać telefon
- jeśli bierzesz lek na pusty żołądek, twoje problemy mogą stać się bardziej dotkliwe
- podobnie duże ciepłe posiłki, do trawienia których krew spływa do żołądka, tym samym odpływa z mózgu. Lepiej jeść częściej a mniej.

Co jeszcze można zrobić:

- zmierz sobie ciśnienie na leżąc, siedząc i stojąc
- jeśli musisz stać dłuższy czas, pomocą mogą być elastyczne pończochy
- jeżeli twoje problemy nie ustają, masz zawroty głowy, przewracasz się - są na to lekarstwa, ale tylko pod nadzorem lekarza.

[opracowano na podst. Parkinson Magazine, nr 12/1999]

CHOROBA PARKINSONA I DEPRESJA

(tłumaczenie artykułu pt. „Parkinson's disease and depression” zamieszczonego w czasopiśmie Parkinson Magazine, Spring 1999, Issue Number 12)

Chociaż choroba Parkinsona jest znana jako stan silnego ograniczenia ruchu, to jednak może ona wywierać znaczny wpływ na stan emocjonalny. Ten wpływ występuje często w łagodnej formie, lecz może w pewnych przypadkach znacznie przyczyniać się do wzrostu napięć związanych ze

znoszeniem tej choroby. Jeżeli następuje nasilenie depresji jej identyfikacja jest warta wysiłku, ponieważ zastosowanie odpowiedniej terapii może łagodzić jej skutki.

Obserwacje kliniczne wykazały, że chociaż depresja występuje stosunkowo często w chorobie Parkinsona, to jednak częstotliwość jej występowania podlega dużym wahaniom od: 15-70% osób dotkniętych chorobą Parkinsona. Podobnie różnią się także jej objawy; w niektórych oce-

nach podkreśla się stany niezadowolenia, apatii i utraty radości życia, podczas gdy w innych informuje się o stanach z charakterystycznymi niepokojami i objawami lęku. Chociaż uznaje się, że pewien stopień depresji jest powszechny w chorobie Parkinsona, to jednak sprawą ważną jest stwierdzenie, na ile jest ona dotkliwa. U większości parkinsonistów, występuje na przykład poczucie nieszczęścia, napięcie, drażliwość, nadmierne zamartwianie się, utrata zainteresowania życiem lub utrata koncentracji. Jednakże tylko u niektórych pacjentów objawy te są na tyle liczne lub ostre, że powinni oni mieć rozpoznaną klinicznie depresję wymagającą specyficznego leczenia.

Fizyczna natura trudności ruchowych, rozwijających się w chorobie Parkinsona, może czasami powodować, że rozpoznanie depresji jest mniej oczywiste zarówno dla członków rodziny osób z chorobą Parkinsona, jak i dla ich lekarzy. W szczególności spowolnienie ruchowe oraz widoczne zmiany wyrazu twarzy to objawy, które zachodzą zarówno u osób z chorobą Parkinsona, które nie mają depresji, jak i u osób, które mają depresję, ale nie cierpią na chorobę Parkinsona.

Jedną z cech depresji jest to, że sami cierpiący często nie mówią samorzutnie o swym stanie. U ludzi z chorobą Parkinsona może zatem czasami zdarzyć się, że są w depresji i że to nie musi być zauważalne dla otoczenia, czy też odwrotnie, inni myślą, że osoba z chorobą Parkinsona ma depresję, podczas gdy w rzeczywistości nie jest ona bynajmniej nieszczęśliwa.

Ze względów terapeutycznych istotne jest rozróżnienie pomiędzy objawami depresji z jednej strony a pełną depresją z drugiej strony. Chociaż wszystkie stopnie depresji mogą być złagodzone dzięki uwzględnieniu możliwych przyczyn i odpowiedniej terapii, to taki sposób podejścia jest najbardziej użyteczny dla ludzi, u których depresja jest stosunkowo łagodna lub ograniczona zaledwie do kilku objawów. Przyczyny zaburzeń nastroju w chorobie Parkinsona wydają się wynikać częściowo z presji związanej z codziennym życiem. Powodują je stresy natury finansowej, stopień fizycznej niesprawności, niezadowolenie z otrzymywanego wspar-

cia, niski stopień samooceny i trudności w małżeństwie. Jedną z metod leczenia tego typu depresji polega na poszukiwaniu odpowiednich strategii w tych dziedzinach - łącznie z lekarzami pierwszego kontaktu, specjalistami, opieką pielęgniarską wyspecjalizowaną w chorobie Parkinsona lub innymi osobami zajmującymi się opieką zdrowotną. Jednakże w niektórych okolicznościach takie podejście może nie przynieść spodziewanych korzyści i wtedy może się okazać niezbędna bardziej bezpośrednia terapia.

Inna sytuacja, w której może być wskazane bezpośrednie leczenie przeciwdepresyjne, jest wtedy, gdy depresja pojawia się jako bezpośredni efekt parkinsonizmu lub jego warunków neurologicznych. Chodzi o to, że lata stosowania leków przeciwparkinsonowskich mogą u pewnych pacjentów wywoływać krótkie epizody depresji podczas ich okresów „off”, które następnie cofają się podczas fazy „on”.

Leki stosowane w leczeniu depresji w chorobie Parkinsona są w większości podobne do tych, jakie są stosowane u ludzi bez choroby Parkinsona. Leczenie to obejmuje terapie psychologiczne i podawanie leków przeciwdepresyjnych. Jedną z najszerzej stosowanych metod psychologicznych lub werbalnych jest tzw. terapia poznawcza, której celem jest eliminacja odczucia depresji dzięki skupieniu się na zmianach treści i stylu myślenia, które prowadzą do depresji.

Jeżeli dochodzi się do wniosku, że niezbędne są leki przeciwdepresyjne, to należy zwrócić uwagę, że dostępny jest stosunkowo szeroki zakres bezpiecznych i efektywnych specyfików, a dodatkowo przyjmowanie leków przeciwparkinsonowskich nie powinno w żaden sposób komplikować ich stosowania.

Reasumując można stwierdzić, że w chorobie Parkinsona są często spotykane łagodne i średnio zaawansowane objawy depresji, natomiast ciężka depresja - aczkolwiek się zdarza - występuje rzadko. Chociaż nie zawsze jest łatwo rozpoznać u parkinsonistów rozwijającą się depresję, to należy mieć zawsze na uwadze, że dostępny jest szeroki zakres terapii w tym zakresie.

Spójrz na to od jaśniejszej strony

Choroba Parkinsona, wybierając swoje ofiary, nie jest specjalnie wybredna: uderza w ludzi różnej płci, zawodu, pochodzenia i postury. Każdy z nas godzi się z chorobą na swój sposób, ale nie każdy potrafi o tym równie ciekawie opowiedzieć. Oto wyznanie jednego z najwybitniejszych polskich poetów, Stanisława Barańczaka, który od 20 lat mieszka pod Bostonem i wykłada na słynnym uniwersytecie Harvarda. Fragmenty wybraлиśmy z wywiadu udzielonego przez Stanisława Barańczaka Michałowi Cichemu pt. „Pesymista, który nie podnosi głosu” (Gazeta Wyborcza z 2 września 1999 r.).

Tytuł, który nadaliśmy fragmentom wywiadu jest tłumaczeniem amerykańskiej zasady, którą się kieruje Stanisław Barańczak „look at the bright side - spójrz na to od jaśniejszej strony”.

Kiedy 13 lat temu rozpoznano u mnie chorobę Parkinsona (lekarz powiedział: „Dobra wiadomość jest ta, że nie ma pan guza mózgu”), byłem oczywiście zdruzgotany, ale prawie zaraz zacząłem wcielać w życie zdrową amerykańską zasadę: Look at the bright side”. Choroba nieuleczalna? No cóż, ale przynajmniej z tych przewlekłych, z którymi żyć i nawet pracować można jeszcze sporo lat. Objawy? Kłopotliwe i przykre, ale od razu przychodzi na myśl głupia może, a jednak pocieszająca refleksja: o ile gorzej byłoby, gdybym z zawodu był np. pianistą, jubilerem, fryzjerem, nie mówiąc już o chirurgu - w tych profesjach na drżenie rąk czy dyskinezję (czyli nieregularne i niekontrolowane poruszanie się) naprawdę nie można sobie pozwolić! Praca? Będzie coraz trudniej, ale może jest to okazja do większego skupienia się nad projektami, na których mi najbardziej zależy? Podróże? Czy nie twierdziłem zawsze, że jestem skrajnym domatorem? Rodzina? Tak, na niej odbije się to najciężej; ale przecież znam swoich najbliższych i wiem, że znajdują w sobie dość sił. A sama choroba? Może to brzmieć jak błaznowanie w obliczu poważnego tematu, ale nawet i tu mi się w pewnym sensie poszczęściło. Gdybym się był urodził z trzydzieści lat wcześniej i zachorował na Parkinsona w połowie lat pięćdziesiątych, nie zdążyłbym skorzystać z dobrodziejstw nie wynalezionych jeszcze wtedy środków, które co prawda nie leczą parkinsonizmu, lecz pozwalają choremu przynajmniej trochę się ruszać i funkcjonować.

Neurologia i farmakologia właśnie w badaniach nad parkinsonizmem i właśnie w ostatnich latach poczyniły niebywałe postępy. Specjaliści, dotąd zawsze tak ostrożni, od niejakiego czasu zapowiadają otwarcie, że zwycięstwo nad tą chorobą będzie już wkrótce tylko kwestią czasu - nie tylko w sensie możliwości kontrolowania objawów, ale i w sensie przełomu, jakim byłaby możliwość leczenia. To, że taka nadzieja w ogóle się pojawiła, dla wielu chorych samo w sobie stanowi przełom: jest na co czekać.

P.: Jeszcze jedno szczęście w tym nieszczęściu: mógł Pan zachorować na Parkinsona w Polsce, a nie w Stanach, gdzie i najlepsi lekarze, i awangarda medycznej rewolucji.

O.: Te dwie sprawy są oczywiście bardzo istotne, ale decydująca jest trzecia: to, że Parkinsona bierze się poważnie i robi się wszystko, aby choremu ulżyć. Powiem więcej: wbrew mitom o bezdusności amerykańskiego społeczeństwa, nieuleczalnie chorego nie spisuje się tu automatycznie na straty. A w Polsce?... Przykro to powiedzieć o ojczystym kraju, ale z wrywkowych wiadomości, jakie mam na ten temat, wyłania się obraz dosyć niewesoły. Ponieważ parkinsonizm jest to choroba zarazem nieuleczalna i przewlekła, panuje rozpowszechnione przekonanie (choć nikt tego nie powie głośno), że chory, który się usiłuje leczyć, naraża tylko innych na kłopoty i koszty. Pogarsza jeszcze sytuację to, że parkinsonizm jest w przeważającej większości przypadków chorobą ludzi starych i wygodnie jest go utożsamiać z naturalnym starczym zniedołężnieniem. Słyszałem o chorych, których tak właśnie przez długie lata traktowano, nawet ich nie badając „na Parkinsona” i w efekcie odcinając ich od leków i metod terapeutycznych, które mogłyby im poważnie ulżyć w borykaniu się z chorobą. Patrząc na takich nieszczęśliwych ludzi, widzi się dopiero, czym jest Parkinson, i wstyd człowieka ogarnia za to, że będąc w nieporównanie lepszej sytuacji, narzekał kiedykolwiek na swój los.

P.: Jak daje Pan sobie teraz radę z chorobą?

O.: Główną trudnością jest to, że w ciągu przeciętnego dnia okresy lepszego samopoczucia, kiedy to można pracować w miarę normalnie, są takie krótkie. Główną

podporą i pomocą jest natomiast dla mnie rodzina i amerykańscy oraz polscy przyjaciele (ci ostatni pomagają mi nawet w ten sposób, że okazują wyrozumiałość, kiedy całym miesiącami nie odpowiadam na przykład na ich listy). Problemy związane z poruszaniem się i mówieniem przez pierwsze osiem, dziewięć lat udawało mi się jakoś przewycięzać i uprawiać swoje pisanie oraz wykladać na uniwersytecie w sposób w miarę normalny. Cztery lata temu powiadomiłem jednak oficjalnie moich kolegów z Wydziału Sławistyki, że jeśli kiedykolwiek dojdą do przekonania, iż moja choroba utrudnia wydziałowi funkcjonowanie, będę gotów w każdej chwili przejść na rentę inwalidzką. Koledzy nie chcieli jednak nawet o tym słyszeć, przeorganizowali moje zajęcia, zmniejszyli wymiar godzin i w ogóle pomogli mi w bardzo wielu sprawach, a i władze uniwersyteckie zrobiły wiele, abym nie musiał się trapić perspektywą przerwania ciągłości nauczania na harwardzkiej polonistyce: wydział otrzymał na przykład

placet na zapraszanie wybitnych polonistów spoza Harvardu na całe semestry gościnnych wykładów (m.in. z Polski był u nas Jerzy Jarzębski). Dopiero parę miesięcy temu postanowiłem mimo wszystko ujednoznaczyć tę sytuację i od 1 lipca jestem już profesorem emerytowanym, czy, ściślej rzecz określając, profesorem na bezterminowym urlopie zdrowotnym.

P.: Czy dzięki temu ma Pan teraz więcej czasu na pisanie?

O.: Przez te 17 harwardzkich lat przyzwyczailem się do tego, że dyskusowanie o literaturze z bystrymi i inteligentnymi młodymi ludźmi może sprawiać naprawdę wiele radości. Studentów będzie mi więc niewątpliwie brakowało. Z drugiej strony jednak, możliwość wyłącznego skupienia się na pisaniu otwiera się przede mną właśnie teraz, kiedy najbardziej mi na niej zależy - i sądzę, że ta druga okoliczność przeważa tę pierwszą.

OGNIWO

Wiele osób cierpiących na chorobę Parkinsona jest izolowanych od innych cierpiących albo z wyboru, ponieważ obawiają się, co inni mogą pomyśleć o ich wyglądzie, albo w wielu przypadkach, ponieważ boją się tego, co sami mogą zobaczyć. Podejrzewają, że to, co mogą ujrzeć, to będzie pokój pełen trzęsących się i mówiących od rzeczy ludzi. Niektórzy nawet nie próbują obcować towarzysko, ponieważ mają kłopoty z poruszaniem się.

Chcąc podtrzymywać kontakty między pacjentami - członkami stowarzyszeniami - Koło Północnego Manchesteru w Stowarzyszeniu Osób z Chorobą Parkinsona w Zjednoczonym Królestwie wymyśliło tzw. schemat OGNIWO, inspirując się systemami stosowanymi w działalności Akcji Age i schematem stosowanym w amerykańskich akcjach buddyjskich na rzecz ludzi dotkniętych HIV.

Celem tej akcji OGNIWA jest umożliwienie tym, którzy czują się izolowani, nawiązanie kontaktu z rozsądną osobą przez prowadzenie cotygodniowej rozmowy o interesujących ich problemach związanych z chorobą Parkinsona.

Jak to funkcjonuje? Jeden członek komitetu przyjmuje rolę koordynatora, który ma za zadanie puścić w obieg między wszystkich uczestników akcji, po pierwsze szczegóły robocze, a po drugie szczegóły dotyczące ich OGNIWA.

Z każdym OGNIWEM są związane trzy osoby, z których każda ma numery telefonów pozostałych. Każda z nich podejmuje się kolejno telefonować (co trzeci tydzień) do dwóch pozostałych osób danego OGNIWA. Jedna osoba (członek) każdego OGNIWA jest obierana jako przewodnik. Przewodnik zawiadamia koordynatora przynajmniej raz w miesiącu przekazując mu prośby o pomoc lub o informację potrzebną dla swego OGNIWA. I odwrotnie, koordynator telefonuje do danego przewodnika OGNIWA, z którym nie był w kontakcie w każdym miesiącu.

Po pewnym czasie okaże się, że ludzie uprzytomnili sobie, że nie są samotni, że inni cierpiący mają podobne problemy. Niektórzy mogą nawet decydować się na śmiały krok i wziąć udział w spotkaniu środowiskowym, gdzie mogą uzyskać pomocną dłoń lub radę od ludzi, którzy dużo wiedzą o chorobie Parkinsona, ponieważ sami cierpią na tę chorobę. Ci natomiast, którzy nie biorą lub nie mogą brać udziału w spotkaniu są w stałym kontakcie każdego tygodnia z osobą przyjaźnie nastawioną do osób dotkniętych chorobą Parkinsona.

Materiał powyższy stanowi tłumaczenie artykułu Jima Trotmana z Parkinson's Disease Society, North Manchester Branch, UK, zamieszczonego w czasopiśmie EPDA Magazine, Issue Number 13, Summer 1999.

WIADOMOŚCI Z ZAGRANICY

Jak donosiliśmy w poprzednim biuletynie, w dniach 3-5 września 1999 r. odbyła się w Pradze konferencja naukowa z udziałem wybitnych neurologów i osób z chorobą Parkinsona. Tematem konferencji była niezmiennie jakość życia Parkinsonistów. Na temat konferencji wpłynęły rosnące potrzeby pacjentów i ich rodzin.

Potrzeby te wynikają ze zmian zachodzących w społeczeństwie:

- 1) zmiany demograficzne wynikające ze zwiększenia ilości osób w wieku podeszłym,
- 2) zmiany roli jaką pełnią kobiety,
- 3) zmniejszenia dyspozycyjności osób zajmujących się chorymi,
- 4) kryzysu struktur rodzinnych.

Wynika z tego konieczność skoncentrowania swoich wysiłków na potrzeby ludzi wiekowych. W roku 2010 będzie milion osób z chorobą Parkinsona powyżej 85 lat.

KORESPONDENCJA

W dniu 11 grudnia 1999 r., Stołeczne Stowarzyszenie przy dużej pomocy organizacyjnej i finansowej firmy Novartis Poland, reprezentowanej przez pana Bartosza Bednarza, zorganizowało spotkanie ludzi dotkniętych chorobą Parkinsona, na którym wybitni specjaliści z dziedziny neurologii i neurochirurgii:

dr hab. Mirosław Ząbek

dr hab. Waldemar Koszewski

dr hab. Andrzej Friedman

przedstawili nowe metody farmakologiczne i chirurgiczne leczenia choroby Parkinsona oraz udzielili odpowiedzi na pytania zgłaszane przez zainteresowanych.

W spotkaniu uczestniczyło około 350 osób, w tym nasi członkowie oraz chorzy nie będący członkami Stowarzyszenia. Na spotkanie zostali zaproszeni Pani Minister Zdrowia oraz Dyrektor Mazowieckiej Kasy Chorych, ale niestety nie przybyli.

Poniżej załączamy odpisy korespondencji w tej sprawie. Do chwili oddania biuletynu do druku nie otrzymaliśmy odpowiedzi Pani Minister na ostatnie pismo.

Pani Franciszka Cegielska
Minister Zdrowia i Opieki Społecznej
 ul. Miodowa 22
 Warszawa

Warszawa
 18.11.1999 r.

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w Warszawie, spełniając życzenia swoich członków, organizuje spotkanie w dniu 11 grudnia 1999 r. (sobota) o godz. 11.00 w sali Teatru Komedia przy ul. Słowackiego 19A.

Na tym spotkaniu my, ludzie chorzy na tę przewlekłą chorobę chcielibyśmy otrzymać informację o jej leczeniu metodami farmakologicznymi i możliwościach leczenia nowymi, a niestety drogimi metodami.

Na spotkaniu tym zostaną przedstawione nowe metody leczenia tej choroby przez specjalistów neurologów i neurochirurgów:

dr hab. Mirosław Ząbek

dr hab. Waldemar Koszewski

dr hab. Andrzej Friedman

Jednocześnie nadmieniamy, że w październiku br. upłynął rok od podpisania „Karty Praw”, której sygnatariuszami byli:

Pan Maciej Płażyński - Marszałek Sejmu Rzeczypospolitej

Pan Wojciech Maksymowicz - Minister Zdrowia i Opieki Społecznej

Pan Stanisław Grzonkowski - Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia

Pan Andrzej Friedman - Przewodniczący Sekcji Schorzeń Pozapiramentalnych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Ksiądz Józef Jachimczak

Pan Janusz Łętowski

Pani Mary Baker - Przewodnicząca EPDA

Pan Minister W. Maksymowicz zobowiązał się wówczas do spowodowania możliwie szybkiego uznania choroby Parkinsona za przewlekłą. W następstwie tego niektóre leki przeciw tej chorobie zostały wpisane na listę leków refundowanych. Niestety tylko niektóre.

Na spotkanie oprócz naszych członków zostali zaproszeni chorzy nie zrzeszeni z województwa mazowieckiego. Jest to niemała grupa z liczącej ponad 80 000 rzeszy chorych w Polsce.

Biorąc powyższe pod uwagę uznaliśmy za zasadne zaproszenie Pani Minister na spotkanie, a w wystąpieniu do chorych mamy nadzieję usłyszeć odpowiedzi na wiele spraw nurtujących nasze środowisko. Jednocześnie zobowiązujemy się do przekazania pełnej informacji do działających już w kraju Stowarzyszeń.

Znając przychylny stosunek Pani Minister do nieuleczalnie ciężko chorych, a jednocześnie ludzi zmęczonych długoletnią pracą, jesteśmy głęboko przekonani, że nasze zaproszenie zostanie załatwione pozytywnie. Przewidywalny czas zakończenia spotkania przewidujemy ok. godz. 13.00.

Łączymy wyrazy szacunku
Prezes Janusz Chrzanowski

Szanowny Pan
Janusz Chrzanowski
Prezes Stolecznego Stowarzyszenia
Osób z Chorobą Parkinsona

Warszawa
10.12.1999 r.

Szanowni Państwo!
Organizatorom dzisiejszego spotkania dziękuję za nadesłane zaproszenie. Ogromnie żałuję, ale nie mogę wziąć w nim udziału ze względu na inne ważne obowiązki. Pragnę bardzo serdecznie pozdrowić jego organizatorów - Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, z prezesem Stowarzyszenia panem Januszem Chrzanowskim na czele. Szczególnie serdecznie pozdrawiam wszystkich cierpiących na chorobę Parkinsona. Mam nadzieję, że będę mogła zapoznać się z rezultatami dzisiejszej dyskusji, a nasza współpraca przyczyni się do poprawy jakości świadczeń i sytuacji osób chorych na chorobę Parkinsona.

Szanowni Państwo!
Jak wiadomo, podstawowym działaniem medycznym w przypadku choroby Parkinsona jest leczenie farmakologiczne. Zgodnie ze złożonymi wcześniej obietnicami choroba ta znalazła się na specjalnym wykazie chorób, w stosunku do których opracowano listę leków, które mogą być przepisywane bezpłatnie, za opłatą ryczałtową lub częściową odpłatnością. Zdaję sobie sprawę, że ta lista nie w pełni Państwa satysfakcjonuje. Nasze możliwości w tej mierze są ograniczone. Niestety, również leczenie farmakologiczne jest skuteczne tylko przez pewien okres trwania choroby, a objawy niepożądane tego leczenia są równie uciążliwe jak sama choroba, co czyni sytuację chorych jeszcze trudniejszą.
W pewnych sytuacjach pomoc chorym mogą nieść nowe metody leczenia, pojawiające się z postępowaniem nauki i rozwojem technologii. Wielu spośród cho-

rych może być leczonych operacyjnie, zwłaszcza ci, u których leczenie farmakologiczne jest mało skuteczne. Wśród stosowanych na świecie metod chirurgicznego leczenia choroby Parkinsona wyróżnia się trzy podstawowe grupy zabiegów - operacje stereotaktyczne polegające na punktowym uszkodzeniu niektórych okolic mózgu, co eliminuje objawy choroby; przeszczepy komórek produkujących dopaminę do mózgu chorych; wszczepianie stymulatorów do głębokich struktur mózgu.
Ostatnia metoda, najbardziej skuteczna, jest od kilku lat stosowana na świecie. W Polsce tego typu operacje przeprowadzane są w Szpitalu Bródnowskim w Warszawie, przy wsparciu finansowym Ministerstwa Zdrowia poprzez program Komitetu Badań Naukowych.

Szanowni Państwo!
Nie mogę i nie chcę składać Państwu pustych obietnic. Zapewniam jednak wszystkich Państwa o stałych działaniach Ministerstwa Zdrowia, nadzoru krajowego i specjalistów, mających na celu udzielenie Państwu jak najdalej idącej pomocy. Transformacja systemu ochrony zdrowia, tak kontrowersyjna dla wielu, ma między innymi i to na celu, aby te nasze wciąż jeszcze skromne środki finansowe jak najlepiej dzielić między wszystkich potrzebujących. Mam również nadzieję, że zarówno rozwój medycyny, jak i rozwój gospodarczy Polski poprawi Państwa sytuację, czego z całego serca sobie i Państwu życzę.

Minister Zdrowia
Franciszka Cegielska

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Warszawa, 14.12.1999 r.

Pani Franciszka Cegielska
Minister Zdrowia i Opieki Społecznej
ul. Miodowa 22
Warszawa

Serdecznie dziękuję za nadesłane na moje ręce pisanie Pani Minister do uczestników spotkania ludzi chorych na chorobę Parkinsona, które odbyło się w dniu 11 grudnia 1999 r. w Warszawie.

Listu Pani Minister, odczytanego przez rzecznika Ministerstwa Zdrowia - Pana Piotra Rachta, wysłuchało około 350 uczestników tego spotkania. Przebiegło ono według ustalonego planu. Głos zabierali kolejno: Pan dr hab. Mirosław Ząbek, Pan dr hab. Waldemar Koszewski, Pan dr hab. Andrzej Friedman. Mówili oni o leczeniu tej przewlekłej i nieuleczalnej choroby metodami farmakologicznymi oraz możliwościach zastosowania nowych metod.

Po każdym wystąpieniu oraz w końcowym fragmencie spotkania, w którym zabrał głos poprzedni Minister Zdrowia - Pan dr hab. Wojciech Maksymowicz, z sali padało wiele pytań, na które w większości z nich pytający uzyskiwali odpowiedzi. Pozostały jednak pytania bez odpowiedzi, gdyż na nie mogli odpowiedzieć tylko przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i Mazowieckiej Kasy Chorych, z której, mimo wysłania zaproszenia na ręce Pana dyrektora Jarosława Pinkasa, nikt nie przybył.

Przedstawiam obecnie najważniejsze naszym zdaniem pytania, na które nie udzielono odpowiedzi.

1) Czy w wyniku przeprowadzonej reformy w Służbie Zdrowia zostały wytyczone nowe kierunki działalności poprawiające dostępność dla ludzi chorych na chorobę Parkinsona - zwłaszcza specjalistycznych przychodni i oddziałów rehabilitacyjnych świadczących usługi przez profesjonalnie przygotowany personel?

2) Czy zabezpieczone są środki finansowe na leczenie chorych nowymi metodami?

3) Dlaczego, mimo uznania choroby Parkinsona za chorobę przewlekłą, nie wszystkie leki stosowane w tej chorobie znajdują się na liście leków refundowanych?

4) To w znacznym stopniu ogranicza ich dostępność z uwagi na duży koszt. Odpowiedzi, które mamy nadzieję otrzymać, prześlemy uczestnikom spotkania w Biuletynie „Parkinson”, który wydajemy. Nawiązując do wyrażonej przez Panią Minister w piśmie zapowiedzi o naszej współpracy dla dobra ludzi chorych Zarząd Stowarzyszenia zwraca się z uprzejmą prośbą o przyjęcie przez Panią naszej delegacji.

Przedstawimy wówczas swoje osiągnięcia, jak również kłopoty.

Oczekując odpowiedzi życzymy Pani Minister wytrwałości na bardzo trudnym odcinku pracy oraz życzymy wiele trafnych decyzji w celu poprawienia stanu zdrowia społeczeństwa przez dostępność do leków, w tym również chorych na tę straszną i nieuleczalną chorobę Parkinsona.

Z poważaniem
Janusz Chrzanowski

Przebieg powyższego spotkania Członków Stowarzyszenia z lekarzami neurochirurgami w dniu 11 grudnia 1999 r. został w całości nagrany na taśmy magnetofonowe (3 godziny). Kogo interesują szczegóły wypowiedzi lekarzy - zapraszamy do naszej tymczasowej siedziby ul. Nowolipie 25b, w środy w godz. 12-14.

KOMUNIKATY

Poniżej podajemy telefon komórkowy, pod którym we wtorki i środy w godz. 8-18 można skontaktować się z Prezesem Stowarzyszenia p. Januszem Chrzanowskim **0-501 83 33 86**

Nowy adres do korespondencji: 00-950 Warszawa 1, Skrytka pocztowa 78

Podajemy aktualne adresy stowarzyszeń:

● Śląskie Towarzystwo Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

Klinika Neurologii Wieku Podeszłego
 42-752 Katowice, ul. Medyków 14, tel. 05 05 004

Adres do korespondencji: Joanna Karysak,
 ul. Kormoranów 43/2, 44-114 Gliwice, tel. 23 26 005

● Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Klinika Neurologii

Szpital Kliniczny nr 2

Dr Pruchnik-Walińska

ul. Przybyszewskiego 4960-355 Poznań

Redakcja Biuletynu: Zarząd Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, 02-907 Warszawa, ul. Nowolipie 25B, 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: PERŁAM, tel. 0 501 305 289, 728 32 86. Druk: EBE, tel. 868-04-54, 868-29-58.