

Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę — Eli Lilly-Polska

Lilly

„Należy tak zorganizować życie, aby każda chwila była ważna...”

Iwan S. Turgieniew

w numerze:

1. Wstęp
2. Czy nie można uniknąć nierozsądnego leczenia ?
3. Mózg z pępowiny
4. Życie z chorobą Parkinsona
5. Zadbajmy o mózg
6. Tak, po diagnozie jest życie
7. Wywalczył sobie nowe życie
8. Odpowiedzi na pytania czytelników
9. Komunikaty

Drodzy Czytelnicy!

Większość chorób ma „normalny” przebieg. Najpierw jest wyleganie choroby, potem jej szczyt i po leczeniu (lub czasem bez) jej ustępowanie.

Ale nie takie „paskudztwo” jak choroba Parkinsona. Ma ona w naszej świadomości kilka etapów.

Etap pierwszy. Coś nam jest, ale nie potrafimy tego skonkretyzować. Coś nas boli, ale mija, gorzej nam się chodzi, mniej wygodnie nam w łóżku, winimy za to przepracowanie, problemy życiowe, pogodę. Nikomu jeszcze o tym nie mówimy, a jeśli, to jesteśmy często posądzani o hipochondrię.

Etap drugi. Czujemy się źle, czasem staramy się to ukryć, odczuwamy narastający niepokój, w końcu idziemy do lekarza. Uspokajamy się chwilowo, bo lekarz stwierdza zmiany w kręgosłupie (bo źle chodzimy), początki wieńcówki (bo się za bardzo męczymy), nerwicę (bo lekko zaczynają nam drżeć ręce), przemęczenie – więc tykamy witaminki.

Etap trzeci. Jest nam coraz gorzej, objawy stają się na tyle wyraźne, że zostajemy skierowani do neurologa. Tu przechodzimy całą serię dziwnych badań i z siłą młota kowalskiego uderza nas po głowie diagnoza „choroba Parkinsona” lub łagodniej „zespół parkinsonowski”. Na ogół nic o tym nie wiemy, ale brzmi brzydko. Nie możemy w to uwierzyć, idziemy do drugiego neurologa, trzeciego, zaczynamy brać pastylki. Czasem nam robią nadzieję, że to nie to, czasem diagnoza się potwierdza. Staramy się o tym nie myśleć.

Etap czwarty. Dolegliwości nasilają się. Nie jesteśmy w stanie ich ukryć, ani przed sobą, ani przed otoczeniem. Coraz trudniej nam żyć, przeraża nas myśl, że tego nie da się wyleczyć, że tak będzie już do końca życia.

I tu mamy dwie drogi: albo zasiadamy w fotelu i mamy żal do otoczenia, lekarzy i całego świata – dlaczego nas to spotkało; wpadamy w depresję, albo zaciskamy zęby i szukamy kontaktów, wiadomości, lektury, rehabilitacji i rozpoczynamy upartą, codzienną walkę z pogłębiającą się niesprawnością, z własną słabością, ze złośliwymi guzikami i opornymi sznurowadłami i idziemy z gracją żółwia drogą, którą poprzednio fruwaliliśmy w kierunku odnalezienia

NOWEJ JAKOŚCI ŻYCIA

M.S.

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.

MEDYCYNĄ**Czy nie można uniknąć nierozsądnego leczenia?**

Artykuł pt. „Czy lewodopa jest toksyczna?” wywołał reakcje potwierdzające stosowność takiej publikacji.

Rozbieżność punktów widzenia, nawet rzadko występująca, powinna nam zwrócić uwagę na nasz sposób przedstawiania informacji: co mówić i jak?

Pewien czytelnik napisał do nas na ten temat i jego list świadczy raczej o zdziwieniu niż zaniepokojeniu.

Odwrotnie, inny rodzaj uwag krytycznych został sformułowany przez Przewodniczącego Grupy Parkinsonowskiej w Sabaudii.

Ten ostatni poczuł się rzecznikiem swoich adherentów zaalarmowanych artykułem „Czy lewodopa jest toksyczna?” Możliwe, że dla tych adherentów świeżej daty problem ten jest nowością.

Zauważmy, że osoby najbliższe chorym stanowią część tych, którzy wyrazili swoje zaniepokojenie. Taka reakcja ze strony współmałżonka jest całkowicie zrozumiała. W stałej walce z konsekwencjami – w szczególności psychicznymi – choroby jest on szczególnie wyczulony na informacje dotyczące opieki. Lewodopę, tak dyskutowaną, dopuszczało się niekiedy z trudem. Może się to utrzymywać w umysłach pełnych wątpliwości. Ich reaktywacja może wywołać strach. Takie informacje nie są dziwaczne według naszego zdania, lecz nie są jedyne. To nie artykuł spowodował wątpliwości, lecz wręcz przeciwnie.

Niepewność związana z wpływem lewodopy na neurony istnieje od dawna i ma swoje konsekwencje. Profesor AGID wyraża to w następujących słowach: „Rzeczywiście, doświadczenie dowodzi, że rosnąca liczba pacjentów przyjmuje zaniżone dawki, głównie z powodu pojawiania się dyskinez i z przekonania, że lewodopa jest toksyczna”.

Tak więc lekarz przepisuje ją według swego uznania. Przeważnie wyczuwa, że korzyści z przyjmowania jej przewyższają niedogodności powodowane jej brakiem.

W jaki więc sposób można sobie wyrobić zdanie, gdy te dane są tak przeciwstawne? Praktyk powinien wybierać i zalecać w przypadku choroby Parkinsona długotrwałą terapię. W istnieją, jednak nadal poważne wątpliwości, każdy wybór można usprawiedliwić lub negować.

Na pytanie „Czy powinniśmy eksponować pracę profesora Fahna?” odpowiedzieliśmy twierdząco.

Zadecydowało o nim:

- a) zainteresowanie znajomością choroby,
- b) zaufanie do nauki,
- c) możliwość postępu w sprawie rozwiązań dotyczących postawionych pytań.

Artykuł profesora Fahna spełnia te kryteria i dlatego nie można ignorować jego apelu, aby lek stosować racjonalnie, pod kontrolą efektów farmakodynamicznych lub kinetycznych.

Respektujemy zdania wszystkich naszych czytelników i zachęcamy do wyrażania różnych opinii. Staramy się być zrozumiani przez najszersze rzesze.

Nie godzimy się z koncepcją polegającą na rezerwowaniu tej wiedzy tylko dla mniejszości osób zainteresowanych. Według nas każdy pacjent ma jednakowe prawo do informacji i do wygłaszania poglądów. Taka jest nasza linia postępowania.

W przeglądzie „Actualites-Innovation Medicine” N° 10 pojawił się artykuł zatytułowany „Kto się boi lewodopy?” i wydaje się, że daje on odpowiedź na kwestie poruszane przez profesora Fahna. A oto wyjątki z tego tekstu:

„Lewodopa będzie produkowała wolne rodniki powodujące śmierć neuronów dopaminergicznych. Tak więc liczne argumenty w odniesieniu do badań *in vitro* i *in vivo* pozwalają twierdzić, że lewodopa nie jest toksyczna dla komórek dopaminergicznych...”

Komitet ekspertów mógł w ten sposób potwierdzić, że lewodopa nie jest szkodliwa dla komórek nerwowych”.

Tekst zawiera następnie środki ostrożności, które należy przedsięwziąć przy przepisywaniu tego leku. Podkreśla się, że efekty zwrotne związane są z dozowaniem, historią choroby (lewodopa zastosowana wcześniej), a przede wszystkim nieregularnym podawaniem, które powoduje dyskinezy lub efekt ON-OFF.

Tak więc praktyk nie powinien obawiać się stosowania podstawowej terapii lewodopą wraz z lekami z grup agonistów dopaminergicznych.

Tekst powyższy stanowi tłumaczenie z francuskiego czasopisma La Page.

Konsultacja medyczna doc. Waldemar Pakszys

Mózg z pępowiny

ZBIGNIEW WOJTASIŃSKI

Rzeczpospolita

Polscy uczeni pierwsi na świecie wyhodowali w laboratorium – komórki mózgu z komórek macierzystych krwi pępowinowej. W przyszłości będzie można je wykorzystać do leczenia choroby Parkinsona oraz uszkodzeń powstałych po udarze mózgu.

Badania nad komórkami macierzystymi robią zawrotną karierę, bo można z nich uzyskać niemal wszystkie tkanki organizmu. Uczeni wręcz prześcigają się w ich hodowli, gdyż już za kilka lat mogą zrewolucjonizować medycynę. Pocieszające jest zatem, że mimo małych nakładów na naukę również w Polsce prowadzone są prace na najwyższym poziomie światowym.

Potwierdzeniem tego są badania specjalistów z Centrum Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN w Warszawie, jakie będą prezentowane na kongresie w Cambridge w Wielkiej Brytanii. W hodowlach tkankowych posłużyli się oni komórkami macierzystymi znajdującymi się w krwi pępowinowej. To te same komórki, jakie są już wykorzystywane do przeszczepów u dzieci cierpiących na białaczkę i chłoniaki. Po wstrzyknięciu do krwiobiegu chorego samorzutnie przekształcają się w komórki krwiotwórcze odtwarzające układ odpornościowy pozbawiony wadliwych komórek.

Niespodzianką jest, że można z nich uzyskać także komórki mózgu. Mimo że w naturalnych warunkach, w trakcie początkowego rozwoju embriona, wywodzą się z innego listka zarodkowego – tzw. ektodermy. Komórki krwi, a także chrząstki, kości i mięśnie, które wyhodowano już wcześniej, pochodzą z mezodermy. Różnica jest dość istotna. To tak jakby konstruktorzy samochodów chcieli zbudować karoserię z mieszanki gumowej wykorzystywanej do produkcji opon. Biolodzy potrafią właśnie dokonać transformacji komórkowych, które można porównać do przekształcania gumy w blachę.

– Z komórek macierzystych krwi pępowinowej uzyskałyśmy w hodowli sterowanej *in vitro* trzy rodzaje komórek neuralnych: neurony, oligo-

dendryty oraz astrocyty – mówi prof. Krystyna Domańska-Janik z CMDiK PAN. Wcześniej udało się tego dokonać jedynie z komórek pozyskanych od ludzi dorosłych (np. ze szpiku kostnego) oraz z embrionów wytwarzanych poprzez budzące kontrowersje klonowanie terapeutyczne. Krew pępowinowa jest trzecim ich źródłem.

Komórki macierzyste są wytwórcami tkanek. Te znajdujące się w zarodkach – nazywane totipotennymi – początkują rozwój wszystkich tkanek formującego się organizmu. U ludzi dorosłych regenerują zużywające się komórki w zależności od tego, gdzie występują: w szpiku kostnym lub w mózgu. Nazywane są pluripotentnymi, gdyż wydawało się, że mogą z nich powstawać tylko komórki i tkanki określonego typu np. w mózgu tylko komórki neuralne. Okazało się, że z komórek macierzystych szpiku kostnego można uzyskać neurony, a z tych, które znajdują się w mózgu – komórki krwiotwórcze. Podobne właściwości mają też komórki macierzyste krwi pępowinowej, o czym przekonują badania polskich uczonych.

– Prawdopodobnie można z nich wyhodować w laboratorium także inne typy komórek, ale muszą to wykazać kolejne badania. A na to potrzebne są pieniądze – mówi Leonora Bużańska z CMDiK PAN. – Różnicują się one w zależności od tego, w jakim otoczeniu zostaną umieszczone lub jakie substancje biochemiczne na nie oddziałują. W ten sposób komórki macierzyste mózgu dorosłego człowieka po umieszczeniu w zarodkach kurzych przekształciły się i wbudowały w tkanki serca, wątroby i mózgu. Zostały niejako cofnięte w czasie. Podobnie cofnięto rozwój oligodendrocytów, przekształcając je w inny typ komórek nerwowych.

W przyszłości badania te będzie można wykorzystać do leczenia zarówno schorzeń mózgu, jak też cukrzycy i uszkodzeń po zawale serca. Uczeni muszą tylko lepiej poznać mechanizmy sterujące różnicowaniem się komórek. Współtworzą je zarówno substancje biochemiczne, jak i znajdujące się w jądrze komórkowym geny. Dzięki nim będzie można wytwarzać potrzebne tkanki w laboratorium lub powodować w organizmie chorego kontrolowane regenerowanie się narządów wewnętrznych.

ŻYCIE Z CHOROBA PARKINSONA

Autorka: pani Rogiński, psycholog – psychoterapeuta, Rennes

Choroba Parkinsona jest mi znana tylko dzięki świadectwu osób, które z tym żyją.

Relacja terapeutyczna z osobą dotkniętą tą chorobą lub z jej otoczeniem rozpoczyna się zawsze poprzez bardzo dokładny opis objawów.

Nawet wtedy gdy te objawy są bardzo wyraźne, nic nam nie mówią o sposobie, w jakim odczuwane są przez pacjenta. Zwłaszcza, że każdy reaguje na nią zupełnie inaczej

Przywiązuję więc wielką wagę do zdań rozpoczynających się od słów: „Wie pani, dla mnie najgorsze to jest...”, znamienych dla indywidualnego doświadczenia choroby.

Z jednej strony jest sposób, w jaki chory będzie przeżywał swoją chorobę, a z drugiej strony sposób, w jaki będzie reagował współmałżonek lub bliskie otoczenie.

Poza tym każdy związek jest szczególny, każdy kontekst rodzinny jest różny, a choroba może wzmacniać uczucie osamotnienia.

Na przykład stosunek współmałżonka do chorego jest złożony, ponieważ jego odbiór choroby, jego odczucia opierają się na tym, co widzi, na tym, co słyszy. Ponieważ jednak nie dotyczy go bezpośrednio, musi się zdać na wyobraźnię.

Rzeczywiście, jeżeli chory skarży się na ból ręki, to współmałżonek może wyobrażać sobie ból o bardzo różnym natężeniu, podczas gdy tylko sam chory odczuwa intensywność i naturę tego bólu.

Należy akceptować pewną formę samotności z jednej i z drugiej strony, choroba należy do chorego, można rozumieć, co on przeżywa, jednak nigdy w pełni.

Będzie zawsze istniał pewien margines, gdzie będą rozgrywały się konflikty: „Nie rozumiesz mnie, nie starasz się być na moim miejscu...”.

Chory może momentami nawet być agresywny, trzeba jednak przyznać, że choroba Parkinsona obraca wniwecz wszelkie projekty i wyobrażenia, jakie każdy stworzył sobie co

do wspólnego życia. Trzeba się jednak pogodzić z tym, że nic nie będzie tak jak dawniej.

Jest to istotny problem straty i wyrzeczenia. Freud mawiał:

„My nie umiemy się niczego wyrzekać...” Podczas całego naszego życia przechodzimy przez etapy, które zmuszają nas do porażek, do wyrzeczeń. Większość z nich przeżywana jest jako „proces wymiany”, tracę z jednej strony, zyskuję z drugiej. Chorobę przeżywa się w pierwszym okresie jako stratę, która w zamian nie prowadzi do niczego dobrego, na czym można by się oprzeć.

Najbardziej charakterystyczną cechą choroby Parkinsona, jak każdej rozwijającej się choroby, jest według mnie strach i obawa o przyszłość w momencie wydawania diagnozy – diagnozy, która w większości przypadków komunikowana jest bez ogródek, gdyż – mówi się wtedy – że „od tego się nie umiera...”: zapewne, ale i nie można również z tego się wyleczyć... i stąd pojawia się uzasadnione cierpienie moralne.

Lecz czy leczenie choroby może przybierać różne formy i czy w danym, konkretnym przypadku nie może oznaczać zmniejszenia zaburzeń, braku cierpienia, możliwie jak najdłuższego normalnego funkcjonowania? To znaczy zmniejszenia odczuwania skutków choroby w życiu codziennym.

Nawet jeżeli uznać pomoc medyczną za centrum procesu leczenia, to nie jest ona jedyna. Dlatego też otoczenie, czy to rodzinne, przyjacielskie, czy zawodowe, gra podstawową rolę, przynosząc danej osobie ciepło, otuchę, wsparcie, nadzieję... Jak to precyzuje Edward ZANFJAN w przedmowie do książki poświęconej chorobie Parkinsona: „Każda choroba jest zdarzeniem zawierającym wymianę między trzema partnerami: chory, jego otoczenie i jego lekarz. Wyleczenie i dobre samopoczucie zależą od natury tej wymiany i jego wzajemnego wzmocnienia...”

W społeczeństwie, w którym normą jest dobre zdrowie i wieczne szczęście, wywołanie

każdego cierpienia stanowi problem. Chory może więc mieć problem ze znalezieniem osoby, której będzie mógł się zwierzyć i opowiedzieć o swojej chorobie, nie będąc odrzuconym czy powierzchownie potraktowanym. W pewnych momentach chory będzie odczuwał potrzebę narzekania. Może się zdarzyć, że skarga będzie dominowała i wywołała w otoczeniu wrażenie „komedii”. Osoba, która przeżywa coś trudnego, może – nie zdając sobie z tego sprawy – skarżyć się bezustannie. To właśnie wtedy choroba staje się pretekstem, aby nie wychodzić, nie czynić żadnego wysiłku, odmawiać wszelkiego rodzaju pomocy. Może więc ze strony pomagających wystąpić zniechęcenie, uczucie niemości lub winy. „Czy ja dosyć robię? Czy mam prawo cieszyć się życiem itd...?”

Dać sobie pomoc, niezależnie, co by to oznaczało dla chorego lub dla otoczenia, nie jest rzeczą łatwą, ponieważ wymaga pewnej formy pokory i akceptacji względnej utraty au-

tonomii. Dlatego też pewne osoby, z grona chorych lub z otoczenia, wyczerpują siły, chcąc samotnie żyć z chorobą, pozbawiając się tym samym solidarności, która nie zmienia wprawdzie rzeczywistości, ale może zmniejszyć znacznie jej zgubny wpływ. Pomoc może przynieść również nieznanne rzeczy, źródła nadziei lub zmian, które niekiedy powodują, że człowiek powie: „Trzeba było na to zachorować, aby odkryć, że... aby natkanąć się na... itd.”

Choroba jest również dla chorego okazją do przekazania osobom zdrowym, szczególnych doświadczeń; izolując się od zdrowych, osoba chora pozbawia ich poznania tych doświadczeń.

Pozbawia możliwości refleksji nad własną koncepcją życia...

Czyż nie tu właśnie jest wsparcie, które pomoże choremu znieść utratę zdrowia i stawić czoła, podobnie jak jego otoczeniu, przyszłości z większym optymizmem...

ZADBAJMY O MÓZG

W symetrycznym ciele mózg lepiej pracuje. Niezwykle harmonijnie zbudowana Sharon Stone w testach na inteligencję osiąga aż 154 punkty (przeciętna to 110-120 punktów). Również Jodie Foster, Richard Gere i Winona Ryder mają nieprzeciętne wyniki. W parze z symetrią twarzy i ciała idą bowiem niesymetryczne półkule mózgowe, twierdzą naukowcy. A im asymetria w mózgu większa, tym cały organ lepiej funkcjonuje. Amerykański biolog dr Randy Thornhill zbadał 250 kobiet i mężczyzn. U osób, których lewa strona ciała była lustrzanym odbiciem prawej, poziom inteligencji był wyższy niż u odznaczających się bardziej asymetrycznym wyglądem.

Ładna buzia niewiele jednak pomoże, jeżeli mózg nie będzie pielęgnowany. Przy czym ogromną rolę odgrywa zarówno higiena fizyczna, jak i psychiczna. – Mózg jest jak mięsień, który można trenować – twierdzi Brytyjczyk Dominic O'Brien. To właśnie on trzy razy z rzędu wygrał Międzynarodowe Mistrzostwa Pamięci w Londynie.

Podstawą dobrze funkcjonującej pamięci jest zaopatrzenie mózgu w energię. Mózg czerpie ją z dostarczanej organizmowi glukozy. Zużywa jej aż 50 proc. Notabene sam stanowi tylko dwa

proc. wagi ciała. A więc mamy już ulubioną pożywkę komórek nerwowych: glukozę. Do jej spalania mózgowi niezbędny jest tlen. Jego brak to jeden z winowajców roztargnionej, rozkojarzonej i zapominalskiej głowy. Innym jest stres. Naukowcy twierdzą wręcz, że stres to wróg mózgu numer jeden.

W momencie gdy mózg zarejestruje sytuację stresową, uaktywnia się kora nadnerczy, która wydziela hormony stresu (kortyzol, adrenalinę i noradrenalinę). Podwzgórze bije na alarm, komórki nerwowe mobilizują całą energię na zwalczanie zasygnalizowanego niebezpieczeństwa. W wyniku ogłoszenia w organizmie gotowości bojowej zostają uszczuplone racje energii dla szarych komórek. A myślenie wygłodniałymi komórkami idzie nam opornie. Powstają liczne zmiany w procesach psychicznych, reakcjach motorycznych oraz wegetatywnych, dochodzi do wielu zaburzeń układu hormonalnego i immunologicznego. Amerykańscy badacze mózgu stwierdzili, że u osób, w których żyłach permanentnie cyркуluje szczególnie dużo hormonów stresu, dochodzi do zaniku pewnych części mózgu. I co teraz? Najprościej byłoby unikać stresu. Jednak właśnie to jest prawie niemoż-

liwe. Musimy zdać sobie sprawę z tego, że stres to nie tylko staniecie oko w oko z Terminatorem czy nadgodziny pracoholików. W taki stan wprawiają nas najczęściej szkodliwe przyzwyczajenia, wieczne wyścigi finansowe, dążenie do perfekcji oraz nadmiar bodźców. Ale wbrew pozorom sytuacja nie jest bez wyjścia, gdyż stres możemy w bardzo prosty sposób zneutralizować, zażywając ruchu.

Natura zaprogramowała człowieka tak, aby na stres reagował akcją. Jeżeli więc nie jesteśmy w stanie zwalczyć stresu, biegajmy w adidasach i dresie po parku.

Aktywność fizyczna redukuje krążące we krwi hormony stresu.

Jogging czy spacer to nie tylko najlepsza odtrutka na stres. Korzystając ze świeżego powietrza dostarczamy mózgowi więcej tlenu potrzebnego, jak już wiemy, do spalania glukozy, i zapobiegamy bezsenności wywołanej rozregulowaniem szyszynki. Szyszynką nazywamy gruczoł, który wydziela o odpowiedniej porze hormon snu, melatoninę.

Lekarze uważają szyszynkę za narząd sterujący biologicznym rytmem doby.

Wrażliwą na światło szyszynkę „irytuje” najczęściej przebywanie w pomieszczeniach zamkniętych, pozbawionych naturalnego światła dziennego. Przy sztucznym świetle zdezorientowany gruczoł nie jest w stanie rozpoznać pory dnia, a więc wydziela melatoninę po troszeczkę przez cały czas. W rezultacie bez przerwy odczuwamy zmęczenie. A wieczorem nie potrafimy zasnąć, gdyż brak nam dawki uderzeniowej hormonu snu zużytego już w ciągu dnia. W ten sposób pozbawiamy mózg możliwości regeneracji.

Natomiast zażywając ruchu na świeżym powietrzu w ciągu dnia, wstrzymujemy wydzielanie melatoniny. Umysł jest rześki i prężny. Wieczorem zaś szyszynka ze zdwojoną energią produkuje ów boski hormon, a my padamy Morfeuszowi w objęcia. Zdrowy sen regeneruje mózg.

„Idealnym stanem do osiągnięcia najwyższej wydajności mózgu – podawał ostatnio szwajcarski magazyn naukowy »Intra« w artykule Lernturbo Barockmusik – jest wprawienie mózgu w stan alfa”.

„Intra” nawiązywał do eksperymentu przeprowadzonego przez naukowców Uniwersytetu Purdue w stanie Indiana, podczas którego stwierdzono, że powolna barokowa muzyka bardzo pozytywnie wpływa na prężność ludzkiego umysłu. Kompozycje te odznaczają się sześćdziesięcioma taktami na minutę, odpowiadają tym samym rytmowi naszego organizmu w stanie odprężenia psychicznego. U osób słuchających takiej muzyki zmniejsza się częstotliwość pulsu i obniża ciśnienie krwi. Jednocześnie, jak wskazały badania potencjałów bioelek-

trycznych mózgu, szybkie fale beta towarzyszące stanowi pobudzenia miały tę samą wartość, jaką przybierały fale alfa charakterystyczne dla stanu odprężenia psychicznego. A właśnie odprężony mózg jest wyjątkowo prężny.

Wiemy już, że do optymalnego funkcjonowania mózgu niezbędne jest przestrzeganie higieny fizycznej i psychicznej, czyli prawidłowe odżywianie się i unikanie stresu, bądź jego neutralizowanie. Konsekwencją głodnych i wyczerpanych komórek nerwowych jest wyczerpany umysł. Do takiego samego stanu doprowadzają mózg ekstremalne diety odchudzające.

W tym miejscu muszę koniecznie przestrzec panie i dziewczęta biorące udział w niezdrowej pogoni za idealną figurą. Chudnie nie tylko ciało, lecz i marnieje umysł. Odchudzanie ogłupia, alarmują zaniepokojeni brytyjscy naukowcy. Stwierdzili, że jeżeli osoby odchudzające się ograniczają spożywanie ciemnego, czerwonego mięsa (wołowiny) i pełnotłustych produktów mlecznych, narażają swoje organizmy na niedobór żelaza i wapnia. Ma to bezpośredni negatywny wpływ na zdolności umysłowe. Potwierdziły to badania przeprowadzone w londyńskich szkołach. Okazało się, że dziewczęta cierpiące na niedobór żelaza osiągnęły w teście na inteligencję 10 proc. mniej punktów niż inne uczennice. Jednakże po przerwaniu diety odchudzającej i uzupełnieniu żelaza prędko je dogoniły. A na zakończenie powróćmy jeszcze raz do tezy zależności inteligencji od symetrii ciała.

– Zależność ta istnieje – potwierdza docent Karl Grammer z wiedeńskiego Institut für Humanbiologie – ale nie jest ona dominująca, żeby była w stanie wyeliminować inne czynniki wpływające na mózg.

Wiedeński naukowiec przypomina, że inteligencja jest kombinacją odziedziczonych genów z wpływem otoczenia. Najlepszy przykład to poziom inteligencji u dzieci wahający się w zależności od warunków, w jakich są wychowywane. Regularność rysów twarzy oznaczająca wysoką inteligencję znajduje swoje potwierdzenie tylko w przypadku osób o idealnej symetrii. Natomiast u osób o przeciętnej urodzie współzależność ta się nie potwierdza. Uff, aż mi ulżyło.

KRYSTYNA CZERNY
TWÓJ STYL

Umysł wspomagany

preparaty i wyciągi roślinne poprawiają funkcjonowanie układu nerwowego. Co wybrać w aptece?

Biopierwiastki na zmęczenie. Przemęczeni fizycznie powinni sięgnąć np. po Biovital zawierający kompleks witamin z grupy B, witaminę C, żelazo i magnez (może to być tonik lub drażetki, najmniejsze opakowanie drażetek kosztuje ok. 10 zł).

Lecytyna na myślenie. Studenci tuż przed sesją i osoby, które mają kłopoty z pamięcią i koncentracją, mogą zażywać preparaty z lecytyną. To białko soi ułatwia przewodzenie impulsów nerwowych, przyspiesza myślenie, ułatwia koncentrację. Lecitan w tabletkach lub syropie kosztuje ok. 7 zł, Leciton tonic with vitamins z witaminami z grupy B i witaminą E ok. 8 zł, a najmniej- szty flakon Lecithin Nerven Tonicum ok. 15 zł.

Miłorząb ku pamięci. Podobnie działają Bilobil (ok. 10 zł) i Ginkofar (ok. 9 zł) - preparaty z ginkgo biloba, czyli miłorzębu japońskiego. Zawarte w tej roślinie flawonidy wiążą wolne rodniki i zapobiegają miażdżycy, poprawiają ukrwienie mózgu, a więc również wzmacniają pamięć.

Potas dla rozkojarzonych. Apatia i trudności z koncentracją mogą oznaczać niedobór potasu w organizmie. W aptece bez recepty można kupić Aspargin, tabletki zawierające jony potasu i magnezu oraz aminokwas biorący udział w metabolizmie tkanki nerwowej (ok. 4 zł).

Żeń-szeń przeciw wiosennemu osłabieniu. Osoby, które na przełomie pór roku czują się słabsze, mogą dodać sobie energii, zażywając preparaty z wyciągiem żeń-szenia. Wspomaga zdolności organizmu do adaptowania się do najbardziej niekorzystnych warunków zewnętrznych. Działa pobudzająco na mózg. W aptekach można kupić m.in. kapsułki Ginsana G 115 (ok. 32 zł) i Geriavit wzbogacony dodatkowo o makro- i mikroelementy (ok. 35 zł).

Dobra dieta wzmacnia mózg

To, co jemy, oddziałuje na samopoczucie, energię, koncentrację. Składniki pokarmowe

wpływają na powstawanie w mózgu niezbędnych substancji chemicznych, neuroprzekazników, przenoszą one informacje między komórkami.

Aktywność i sprawność mózgu pobudzają orzechy, jabłka, gruszki, brzoskwinie, winogrona, groch i brokuły. Zawierają bor, a jego niedobór ogranicza sprawność umysłu. Dzień- nie organizm potrzebuje 3 mg boru. W 2 jabłkach jest go 1 mg, w 100 g orzechów 2 mg.

Koncentrację poprawiają ostrygi, ryby morskie, fasola, kasze, indyk. Zawierają dużo cynku. Osoby, którym brakuje tego pierwiastka, mają kłopoty z pamięcią. 30 g suszonych ostryg zawiera 20 mg cynku, codzienne zapotrzebowanie wynosi 15 mg.

Szybkie uczenie się wspomagają oleje roślinne i soja. Mózg oliwią dwa kwasy tłuszczowe: lino- lowy i linolenowy. Chronią go też przed zmia- nami patologicznymi. Niedobór tłuszczów zaś grozi zaburzeniami koncentracji i trudnościami w przyswajaniu wiedzy.

Bystrość umysłu zapewni jedzenie niezbyt tłustych ryb morskich, mięsa z indyczej piersi, chudej wołowiny, picie mleka i jogurtu. Te produk- ty zawierają dużo białka, w którym znajduje się aminokwas tryptofan przetwarzany w organi- zmie na pobudzającą serotoninę.

Pamięć uskrzydla kwas foliowy. Znajduje się w endywii, szpinaku, kapuście, grzybach i wa- rzywach strączkowych. Wydajność mózgu wzmacniają też gry towarzyskie, rozwiązywanie krzyżówek i zagadek pamięciowych. Wysilek umysłowy wzmacnia ukrwienie komórek mózgu.

TAK, PO DIAGNOZIE JEST ŻYCIE

Przed wieloma laty miałam pewien powtarza- jący się sen. Spacerowałam naokoło mego do- mu i odkrywałam wiele nowych niewykorzysty- wanych pokoi. Zawsze budziłam się z radosnym uczuciem i tłumaczyłam sobie, że jest jeszcze wiele nowych rzeczy, które mam do zrobienia w życiu. Mniej więcej dwa lata temu śniłam wie- le odmian tego snu – nowe pokoje, które odkry- wałam, były w jakimś obcym domu – i budziłam się z uczuciem smutku. Koniec drogi? Brak no- wych wyzwań?

Dziwne objawy w ciągu dwóch lat. „Twoja stopa śpi poza twoim butem” tak to określił mój zięć. „Podnoś swoje stopy, ty je wleciesz” dodał mąż. „Dlaczego utykasz, ciociu?” zapytał sio- strzeniec. „Dziwnie ściskasz swoją rękę” zauwa- żyła córka.

Straszne osłabienie. Odczuwam szok elek- tryczny jakby szarpnięcie całego ciała, gdy kła- dę się spać. Moja prawa ręka nie jest mi posłu- szna – nie robi tego, co chcę. Powolność ru- chów. Bezsennność w nocy. Wizyty u lekarzy. Prześwietlenia rentgenem. Medycyna alterna- tywna. Rozmaite odżywianie. Operacja w kie- runku syndromu kanału nadgarstka. Bez zmia- ny. Okropna sztywność w palcach. Profesjonal- ny terapeuta mówi: „Musi pani udać się do neu- rologa, wydaje się, że problem może dotyczyć centralnego systemu nerwowego”.

Diagnoza

Kwiecień roku 2000. Siedzę w klinice neurolo- gicznej po bardzo szczegółowych badaniach. Obserwuję lekarza, który bada wyniki tomogra-

fii komputerowej mózgu. „No tak, sądzę, że tomograf pani mózgu jest czysty”.

„Dobrze, odpowiedziałam, bardzo się cieszę, że ma pan dzisiaj dobre wiadomości dla mnie”. Neurolog spojrział mi prosto w oczy z sympatią i powiedział: „Tego nie powiedziałem”. Moje oczy rozszerzyły się i siedzieliśmy tak w ciszy przez dłuższy czas, zanim dodał: „Pani ma Parkinsona”.

Drodzy przyjaciele, nie potrzebuję wam mówić, jak ja się czułam tego dnia. Lekarz towarzyszył mi – ogłuszonej i płaczącej – do drzwi szpitala i wróciłam do domu, aby opowiedzieć mężowi o „prezencie”, jaki właśnie dostałam. Byłam zmaltretowana przez parę tygodni chodząc w kółko w okropnym stanie, przerywanym często napadami płaczu.

Modliłam się, aby spotkać właściwych ludzi, którzy pomogliby mi zrozumieć, co mi się stało, i doradziliby, jak mam się borykać z tą nową sytuacją.

Konferencja w sprawie choroby Parkinsona

Zacząłam czytać wszystko, co wpadło mi w ręce na temat choroby Parkinsona. Wreszcie dowiedziałam się o istnieniu Izraelskiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona i spotkałam jego wiceprzewodniczącego, Raphi Medina, który okazał się bardzo pomocny i zawsze dostępny. Raphi poinformował mnie o konferencji planowanej na czerwiec 2000 roku w Zichron Yaakov. Po przybyciu do hotelu weszłam do hallu, rozejrzałam się dookoła i ogarnęło mnie przerażenie. Po raz pierwszy zobaczyłam na własne oczy tyle objawów Parkinsona. Dotychczas tylko czytałam o tym. Chciałam już wycofać się, ale otrzymałam wsparcie i zaczęłam się uśmiechać i rozmawiać z ludźmi.

Wysłuchaliśmy dużo interesujących wykładów o wielu sprawach prowadzonych przez wybitnych naukowców, włącznie z pracownikami socjalnymi, doradcami finansowymi i ekspertami w dziedzinie choroby Parkinsona. Profesor Reches przedstawił nam bardzo optymistyczny

przegląd nowych odkryć medycznych, ostatnich zdobyczy nad badaniami i procedurami chirurgicznymi, a w szczególności dotyczących postępów w inżynierii genetycznej.

Gideon Ezra, prominentny członek Knesetu, bardzo poruszony tym, co usłyszał i zobaczył na konferencji, obiecał poprzeć naszą sprawę w miarę swoich możliwości. Było wielu specjalistów fizjoterapii, terapii profesjonalnej, rzemieślniczej, kosmetycznej i malarskiej, którzy prowadzili wspaniałe warsztaty. Delegacja EPDA prowadzona przez panią Mary Baker oczarowała nas cudownym przemówieniem i dodała nam wielkiej otuchy.

Podkreśliła ona konieczność wspólnej pracy w celu znalezienia kuracji na naszą chorobę i w celu poprawy jakości życia pacjentów i ulżenia ciężaru ich opiekunom.

Lecz dla mnie najbardziej niezapomnianymi i inspirującymi z całej konferencji byli sami uczestnicy. Wiele razy stawałam się właśnie widzem, obserwującym z wielkimi emocjami „linie autowe”, interakcje między pacjentami – parkinsonistami i ich opiekunami.

Pomocną dłoń, bystre oko, wielką miłość, która była tak oczywista między mężem i żoną jak również między przyjaciółmi. Radość, a niekiedy opuszczenie, jakich doznawali ci ludzie podczas wieczorów muzycznych ze śpiewami i tańcami. Oni byli tak piękni, odprężeni, tak cudowni.

Przypominacie sobie, jak byłam przerażona wchodząc do hallu hotelowego? W Zichron Yaakov ponownie zaczęłam śnić mój sen. Spacerowałam wokół mego domu i znalazłam mały, kwadratowy dodatkowy pokój. Teraz muszę pomyśleć, jak go wykorzystać.

Tak, teraz jestem przekonana, że po diagnozie jest ciągle życie do przeżycia.

Esther Copperman, Izrael

Powyższy tekst stanowi tłumaczenie z angielskiego artykułu w kwartalniku EPDAmagazine, winter 2001

Wywalczył sobie nowe życie

W jednym z poprzednich biuletynów „Parkinson” zamieściliśmy artykuł na temat leczenia choroby Parkinsona metodą operacji wykonywanych w Wojskowym Szpitalu Klinicznym w Bydgoszczy.

Artykuł rozbudził duże zainteresowanie czytelników, więc postanowiliśmy wrócić do tego tematu.

Dzisiaj zamieszczamy rozmowę Lucjana Piekańskiego ze Stanisławem Kanią – jednym z pacjentów.

– Panie Stanisławie od kiedy choruje pan na chorobę Parkinsona?

– Z chorobą Parkinsona zmagam się od 1993 roku. Był taki moment w moim życiu, kiedy wydawało mi się, że stoję nad przepaścią i jakaś siła pcha

mnie w dół. Zadawałem sobie pytanie, czy poddać się chorobie, czy walczyć. Wybrałem walkę.

Siedziałem samotnie w domu ze swoim problemem do chwili, gdy dowiedziałem się z prasy, że Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w Inowrocławiu organizuje spotkanie z lekarzami, leczącymi chorobę Parkinsona. Postanowiłem pojechać.

Był to krok we właściwym kierunku, ponieważ spotkałem bardzo wielu ludzi, którzy byli bardziej chorzy niż ja, a mimo to nie załamywali się.

Z wygłoszonych prelekcji dowiedziałem się, że stosując się do zaleceń lekarzy i rehabilitantów można żyć normalnie.

Najbardziej zainteresowała mnie prelekcja płk. dr. hab. n. med. Marka Harata – kierownika zespołu neurochirurgów z Wojskowego Szpitala Klinicznego w Bydgoszczy, który przedstawił leczenie choroby Parkinsona metodą operacyjną.

Wtedy stwierdziłem, że po siedmiu latach samotnej walki z chorobą uśmiechnął się do mnie los.

– Do jakiego stopnia rozwinęła się u pana choroba?

– Moja choroba była tak zaawansowana, że ręce mi drżały, łyżka nie trafiała do ust, o pisaniu nie było mowy. Aby wstać z krzesła, musiałem się rozhuścić, poruszanie się stanowiło ogromny wysiłek.

– Dzisiaj patrząc na pana widzę zupełnie coś innego.

– To prawda. Po wielomiesięcznym zastanawianiu się zdecydowałem poddać się leczeniu operacyjnemu. W wyznaczonym terminie zgłosiłem się do kliniki. Po dłuższej, rzeczowej roz-

mowie z panem docentem zostałem zakwalifikowany do zabiegu i ustalono termin.

Do operacji przygotowywany byłem bardzo troskliwie. Cały czas byłem przytomny i współpracowałem z lekarzami. Zabieg był prawie bezbolesny, trwał około jednej godziny, polegał na trafieniu elektrodą w komórki, które nie są pobudzane z powodu braku dopaminy. Miejsce stymulacji zostało dokładnie oznaczone za pomocą tomografii komputerowej, po przykręceniu do głowy pacjenta specjalnej ramy z hełmem. Po operacji i krótkiej rehabilitacji, po tygodniu wróciłem do domu.

– Minęło pół roku od przeprowadzonego zabiegu, jak ocenia pan swój stan zdrowia?

– Powiem krótko. Czuję się o wiele lepiej. Mogę normalnie jeść, przygotowywać posiłki, bez trudu wstaję z łóżka i krzesła, wychodzę na spacer, z pisaniem nie mam większego kłopotu. Całkowicie leków odstawić nie można, ale przyjmuję ich o jedną trzecią mniej niż przed operacją.

Jestem zadowolony i pragnę podziękować całemu zespołowi neurochirurgów, którzy przeprowadzali operację, za przywrócenie mi zdrowia.

rozmawiał Lucjan Piekański

P.S. W Wojskowym Szpitalu Klinicznym (Klinika Neurochirurgii) w Bydgoszczy, ul. Powstańców Warszawy 5, tel. 052 3773314, 3773231, leczy się chorobę Parkinsona metodą operacyjną.

Koszty związane z operacją pokrywają Kasy Chorych. Zapisy oraz więcej informacji można uzyskać pod w/w adresem.

PYTANIA I ODPOWIEDZI

Odpowiada dr med. Enrico Fazzini, prof. neurologii na New York University

P Szukam informacji o nietypowym przypadku Parkinsona. Co się dzieje z pacjentami przywiązanymi do wózka inwalidzkiego? Jakie są objawy bardziej zaawansowanych etapów choroby?

O Po unieruchomieniu na wózku pacjenci często dalej słabną, doznają atrofii mięśni nóg, infekcji dróg moczowych i kłopotów z połykaniem, co może prowadzić do zapalenia płuc. Te problemy nasilają się ok. 5 lat po tym, jak równowaga pacjenta jest tak słaba, że przykuwa go do wózka.

P W ciągu minionego roku mojej mamie czarne kręgi przesłaniały widzenie, kiedy podnosi się

z pozycji spania czy wypoczynku. Te kręgi znikają po ok. 5 min. Teraz są większe, żółte i trwają dłużej, ale w końcu znikają. Z lektury wiem, że powodem mogą być sprzeczności w przyjmowaniu Parlodel i Requip. Tam mowa o tym, że mogą być zakłócenia wizji. Czy to możliwe, zwłaszcza że mama używa tego leku już długo? Czy myśli pan, że powinna zastąpić Parlodel innym agonistem?

O Czarne kręgi nie powinny wynikać z tych leków, chociaż uważa się, że Requip czasem może wywoływać problemy z siatkówką oka; radzę po wizycie u okulisty odstawić Parlodel i spróbować szybko przynoszące ulgę Sinemet i Sinemet CR z Comtanem.

P Mój mąż jest parkinsonikiem, dowiedziałam się niedawno, że powodem może być gen przekazany przez rodziców. Jego babcia po kądzieli była parkinsonikiem. Czy jego matka mogła go przekazać? Martwię się o 23-letnią córkę, czy u niej się choroba nie pokaże. Mój mąż ma dwie siostry bliźniaczki – czy one także...?

O Prawdopodobieństwo odziedziczenia choroby po którymś z rodziców wynosi 5%. Jeżeli rodzic i dziecko, prawdopodobieństwo rośnie do 25%. w skali całej społeczności szansa jest 1:300. Ale nawet gdybyśmy wiedzieli, że osoba jest zagrożona, nie mamy żadnej terapii ani sposobu zapobiegania.

P Przez parę miesięcy odczuwałem drżenie lewego palca wskazującego. Zaczynał drżeć, potem przestawał. Tak bywało przez cały dzień. Nagle te drżenia ustąpiły. Pojawiają się czasami, to obu rąk, to nóg, zwłaszcza kiedy zasypiam. Czy to mogą być symptomy Parkinsona?

O Drżenie podczas odpoczynku jest typowe dla Parkinsona. Możesz też odczuwać zmęczenie nóg. Może to wczesne stadium choroby Parkinsona, powoli postępującej. Pacjenci z wczesną chorobą Parkinsona nie przyjmujący lewodopy są świetnymi kandydatami do badań nowych leków, które mogą spowolnić postęp choroby.

Skontaktuj się z najbliższym ośrodkiem Zaburzeń Ruchu.

P Wkrótce idę do szpitala na drugą operację by-passu serca i chciałbym wiedzieć, czy moja choroba Parkinsona może się od tego pogorszyć? Właśnie wczoraj skończyłem 71 lat, jestem w ogólnie dobrym stanie zdrowia. Niedawno przebadano mnie; arterie wiodące przez szyję do mózgu są OK. Nie piję, nie palę, od poprzedniego by-passu w 1983 byłem w dobrym zdrowiu. W ostatnich paru tygodniach jednak zacząłem odczuwać krótki oddech, poszedłem się przebadać. Mimo że zrobiono mi test wysiłkowy, nie czułem żadnego bólu w piersiach. Ale mając w pamięci, że Parkinson bierze się z sytuacji stresowych – czy ta operacja może mi zaszkodzić?

O Stres chirurgiczny może pogorszyć objawy choroby Parkinsona. Operację tylko jeśli jest niezbędna – lepiej zasięgnij jeszcze innej opinii. Co najmniej dwa tygodnie przed operacją odstaw selegilinę. Jeśli ciśnienie ci spada i lekarze dają ci epinefrynę, żeby je podnieść, to dojdzie do konfliktu. Koniecznie powiedz lekarzom, bo efekty selegiliny mogą trwać do 2 miesięcy. Jak tylko możesz najszybciej wstawaj z łóżka po operacji i opuść szpital. Zatrudnij sobie osobistą pielęgniarkę 24 godziny na dobę.

KOMUNIKATY

**Stołeczne Stowarzyszenie Osób z ch. Parkinsona
zawiadamia uprzejmie,
że w ramach comiesięcznych spotkań ze specjalistami
w dniu 23 czerwca br.
odbędzie się prelekcja urologa
(jak zwykle o godz. 11⁰⁰ w sali konferencyjnej Szpitala MSWiA).**

W czasie przerwy wakacyjnej (lipiec i sierpień) prelekcji nie będzie, natomiast w siedzibie SSOzCP będą dyżury w każdą środę od 11⁰⁰ do 15⁰⁰.

Redakcja Biuletynu: Zarząd Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, 00-950 Warszawa, skr. poczt. 78, tel. 602-18-88, Konto: Bank Przemysłowo-Handlowy, III O/Warszawa, ul. Biała 4, nr 10601057-320000413845, Skład i łamanie: ♥ OMEGA PRESS, Płochocin, ul. Łąkowa 24, tel./fax 858-80-31, 0-501-059-163. Druk: ♥ EBE, tel. 868-04-54, 868-29-58 ♥

Warszawa Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę — Eli Lilly-Polska

Lilly

BIULETYN – WYDANIE SPECJALNE poświęcony obchodom Międzynarodowego Dnia Chorych na Chorobę Parkinsona w 2001 roku

Międzynarodowy Dzień Chorych na Chorobę Parkinsona obchodzony jest 11 kwietnia w dniu urodzin angielskiego lekarza Jamesa Parkinsona, który jako pierwszy opisał objawy tej choroby w 1817 roku w swojej pracy pt. Traktat o drżączce porażnej.

Z uwagi na fakt, że dzień 11 kwietnia wypadł w Wielkim Tygodniu – decyzją zarządu – obchody zostały zorganizowane w dniach 21 i 22 kwietnia.

W dniu 21 kwietnia z inicjatywy Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (pod przewodnictwem prof. dr. hab. n. med. Andrzeja Friedmana) została zorganizowana Konferencja Naukowa.

Jej program przedstawiał się następująco:

„Czas, życie i praca Jamesa Parkinsona” (dr n. med. Włodzimierz Kuran)

„Objawy wegetatywne w Chorobie Parkinsona” (dr n. med. Anna Krygowska-Wajs)

„Zaburzenia poznawcze w Chorobie Parkinsona” (prof. dr n. med. Andrzej Friedman)

„Perspektywy i możliwości leczenia Choroby Parkinsona w Polsce” (prof. dr hab. n. med. Grzegorz Opala)

„Jakość życia w Chorobie Parkinsona” (prof. Leslie J. Findley – gość z Wielkiej Brytanii – konsultant Europejskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona).

Na Konferencję zostali zaproszeni nasi członkowie wraz z opiekunami, lekarze spe-

cializujący się w leczeniu choroby Parkinsona oraz goście honorowi: Pani Jolanta Kwaśniewska, Premier Jerzy Buzek, Marszałek Sejmu Maciej Płażyński, Minister Zdrowia Grzegorz Opala, Wojciech Maksymowicz, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia Stanisław Grzankowski, Posłowie Maria Gajecka-Bożek i Jacek Kuroń.

Konferencję otworzył i prowadził prof. dr hab. n. med. Andrzej Friedman.

Witając obecnych stwierdził, że licznie przybyli lekarze, chorzy, niestety goście honorowi nie dopisali.

Zaplanowane wystąpienie prof. dr. hab. n. med. Grzegorza Opali nie odbyło się z uwagi na jego nieobecność.

W zastępstwie wystąpił dyr. Mierzejewski, który odczytał list od Premiera Buzka do uczestników Konferencji, a także posłanie Ministra Zdrowia Grzegorza Opali.

Listowne słowa otuchy od Marszałka Sejmu Macieja Płażyńskiego odczytał prof. Friedman.

W dalszej części spotkania przedstawione zostały zaplanowane referaty. Były one bardzo interesujące, poszerzyły wiedzę obecnych, pozwoliły lepiej zrozumieć istotę naszej choroby. Po każdym referacie prelegenci odpowiadali na pytania i wątpliwości słuchaczy.

Długo oczekiwana dyskusja na temat kondycji parkinsonisty w Polsce nie odbyła się, z uwagi na nieobecność Pana Ministra.

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.

Światowy Dzień Parkinsonisty – refleksje

Już od pięciu lat w Polsce obchodzimy dzień 11 kwietnia jako Światowy Dzień Chorego na Parkinsona. Ustanowienie dnia 11 kwietnia Światowym Dniem chorego na Parkinsona, związane jest z datą urodzenia angielskiego uczonego – lekarza Jamesa Parkinsona, który jako pierwszy opisał objawy tej choroby.

Inicjatorem obchodu wspomnianej rocznicy jako święta jest Europejskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona, działające w Wielkiej Brytanii od 30 lat, a inicjatywę tę poparły Stowarzyszenia Chorych na Parkinsona z całego świata, a także Światowa Organizacja Zdrowia.

Każdego roku Święto to obchodzone jest w sposób szczególny.

W roku bieżącym dzięki prof. dr. hab. med. Andrzejowi Friedmanowi przewodniczącemu Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych polskiego Towarzystwa Neurologicznego zorganizowana została konferencja naukowa, na którą zostali zaproszeni lekarze neurologicy, chorzy na chorobę Parkinsona, ich opiekunowie i rodziny, a także przedstawiciele Stowarzyszeń Osób chorych na Chorobę Parkinsona działających w kraju. Program Konferencji przewidywał szereg wystąpień wybitnych specjalistów leczących chorobę Parkinsona.

Bardzo interesujące było wystąpienie dr. Włodzimierza Kurana, który przedstawił sylwetkę Jamesa Parkinsona na tle epoki, w której przyszło żyć i pracować temu wybitne-

mu uczonemu. Jednakże z największym zainteresowaniem oczekiwali uczestnicy konferencji spotkania z Ministrem Zdrowia – prof. dr. hab. med. Grzegorzem Opalą. Liczyliśmy wszyscy na możliwość wyjaśnienia wielu problemów nurtujących zarówno środowisko lekarskie jak i chorych. Niestety, względy natury politycznej nie pozwoliły Panu Ministrowi na uczestnictwo w spotkaniu (prawybory w Nysie). Wiadomość ta wywołała ogólne niezadowolenie, o czym świadczył pomruk, jaki przeszedł po sali w momencie przekazania uczestnikom tej informacji. No cóż, jeszcze raz polityka, a nie problemy wynikające z pełnionej funkcji stała się zagadnieniem priorytetowym.

Atmosfera uległa poprawie po wystąpieniu prof. Leslie J. Findleya z Wielkiej Brytanii, konsultanta Europejskiego Stowarzyszenia Chorych na Parkinsona, którego specjalnie na tę uroczystość zaprosił Pan Krzysztof Stankiewicz – dyrektor Firmy INTIMEX. Prof. L. J. Findley przedstawił problem jakości życia w chorobie Parkinsona.

Nie sposób pominąć w tym miejscu zasług, jakie położyła Firma Roche – główny sponsor – w organizację imprezy. To dzięki ogromnemu osobistemu zaangażowaniu Pani dr. Beaty Durczak mogliśmy brać udział w spotkaniu, zaistnieć w mediach oraz cieszyć podniebienie różnymi smakołykami, jakie przygotowała wyspecjalizowana firma na zlecenie Firmy Roche. Serdeczne dzięki Pani Doktor. **H.B.**

Moje impresje

Duża sala Instytutu Biocybernetyki pełna ludzi. Mili panowie z obsługi dostawiają krzesła. Mimo że na dworze leje, stawili się wszyscy zainteresowani: zaproszeni lekarze, pacjenci, opiekunowie, zabrakło tylko przedstawicieli władzy.

Prelekcje najlepszych specjalistów w dziedzinie leczenia choroby Parkinsona superciekawe. Niestety nie wszystkie wiadomości udało się uchwycić i zapamiętać. Ponieważ większość znakomitych prelegentów mówiła z pamięci, nie było nadziei na konspekt.

Ogromne zainteresowanie konferencją oświadczyło nam, że zaczynamy być widocznymi, że jest nas coraz więcej (niestety), a także że wychodzimy z domów i szukamy kogoś, kto nas wysłucha, zrozumie, a może nawet pomoże.

W Stołecznym Stowarzyszeniu Osób z Chorobą Parkinsona pomagamy sobie sami (oczywiście mamy sponsorów, którym jesteśmy bardzo wdzięczni), ale oczekiwaliśmy większego zainteresowania i pomocy od Was, ludzi zdrowych, którym w tej chwili powiodło się, ale nigdy nie wiadomo, co będzie dalej i czy pomagając nam, nie pomagacie sobie samym... **M.S.**