

Parkinson

BIULETYN MAZOWIECKIEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

W numerze:

Przesłanie - wiersz kol. Romana – s. 1

Parkinsonowe rozrywki – s. 1

Poniżej przytaczamy kilka tekstów dotychczas prezentowanych na zajęciach – s. 3

Zrządzenie a choroba Parkinsona – s. 4

Za i przeciw DBS – s. 6

Hipotonia ortostatyczna a choroba Parkinsona – s. 7

Piszcie, przysyłajcie - zachęcamy! – s. 8

Przesłanie

Kiedy popadam w stan melancholii
Gdy dusza smutną gra mi melodię
W pierwszym odruchu zmiierzam do baru
lecz rezygnuję z picia zamiaru

Bo mi refleksja na myśl przychodzi
Że picie wódki nic nie łagodzi
Więc idę sobie do biblioteczki
Wybieram różne śmieszne książeczki

Gdy czytam sobie utwory Wiecha
Wstępuje w moje serce uciecha
A do smutasów mam to przesłanie:
Drodzy panowie i miłe Panie
Smutki rozwiewa książek czytanie!

Roman Olszewski

Parkinsonowe rozrywki

Czas – szczególnie ten przedrzemany, przespanny – pędzi. Pamięć pustoszeje, płaczą się nogi, drżą ręce, oczy odmawiają posłuszeństwa, uszy nie wyławiają delikatniejszych dźwięków, coraz głośniej trzeba nastawiać radio, telewizor, nos nie może wychwycić zapachu przynoszonych przez gości kwiatów, głos raz cichy, szeptany, drugi raz donośny, wszechogarniająca, podstępna niepełnosprawność. Takie są cechy żywota parkinsoniarza. Jak w takich warunkach może on funkcjonować, wybrać sposób postępowania na dalsze życie?

Jeden z tych sposobów to wytwarzanie wokół siebie aury cierpiętnictwa, ciągle mówienie o chorobie, o lekarstwach, licytowanie się, kto bardziej przez chorobę jest dotknięty, kto bardziej cierpi. Cierpiące „ja” jest najważniejsze, otoczenie powinno mu się poddać, podporządkować.

Mówiło się kiedyś, że ktoś, kto jest w bardzo ciężkim stanie, „patrzy na księżą oborę”. Księżą oborą określano skrawek oboranej ziemi należącej do pro-

boszcza, gdzie chowano zmarłych. Ograniczanie się do myślenia o śmierci – to ukierunkowanie patrzenia li tylko na „księżą oborę” – nie jest najlepszym pomysłem na „bycie w chorobie”.

Ale można wybrać inny sposób: chorowanie z uśmiechem, bez tej śmiertelnej powagi wobec spraw ostatecznych. Uśmiech, jak pisała Irena Conti di Mauro – jest najprostszą drogą do drugiego człowieka, z tym drugim człowiekiem się liczy. Uśmiech niejedno ma imię. Obok ironicznego, sardonicznego uśmiechu jest uśmiech będący znakiem serdeczności, życzliwości, jest otwarciem się na Drugiego. Uśmiechając się, nie jesteśmy sami, liczymy się ze zdaniem i odczuciami otoczenia, współtworzymy przyjazną aurę, integrujemy się.

Nasze stowarzyszenie ma program stwarzania takiej aury, integrowania środowiska parkinsonowskiego. Realizatorka tego programu, Henia Tomalczyk na zajęciach logopedycznych osiąga w tym

zakresie ogromne sukcesy. Henia stosuje różne sposoby, by trafić do naszych „uśmiechniętych” emocji, by uaktywniać nasze myślenie, pobudzać do działania nasze skołatane Parkinsonem głowy.

Jedną z takich metod jest układanie dłuższych tekstów złożonych z wyrazów zaczynających się na tę samą literkę x, y, z. Zaczyna się od losowania literki na wspólnych zajęciach, kilka prostych przykładów i dalsza praca następuje w domach uczestników. Taka swoista praca domowa.

W domu – jak w moim przypadku – angażuje się cała rodzina: syn, wnuk, wnuczka z Ameryki, siostrzenica z Danii, kuzynka spod Krakowa. Wszyscy wyszukują dziesiątki wyrazów i z tej wyrazowej rozsypanki wyłaniają się sensowne teksty, czasami w formie wierszowanej. Końcowy kształt „dzieła” prezentowany jest na zespołowych zajęciach z Henią. Prześwietne Jury w osobach Ewy i Leszka Do-

browskich wybiera i nagradza najbardziej udane teksty. Wśród nagród są książki, tablice, tulipanowe gadzety. Własnoręcznie wykonane przez Henię medale przypinane są na piersiach zwycięzców. Radość, uśmiech, integracja. Współpraca, można powiedzieć, na szczeblu krajowym i międzynarodowym.

Czy nie jest to dobry przykład pożytków płynących z takiego sposobu życia z chorobą Parkinsona i innymi chorobskami – przyjmować los z uśmiechem, nie „patrzac na księżą oborcę”?

I jeszcze jedno: Czy nie warto rozpisać konkurs na teksty z literką x, y, z na łamach naszego biuletynu „Parkinson”? Co na to Redakcja?

czerwiec, 2016

Jadwiga Bińczycka

Poniżej przytaczamy kilka tekstów dotychczas prezentowanych na zajęciach

FANTAZJA F-DUR

Fiu-fiu fuknęła fiknąwszy finezyjnego fikołka fiołkowa, filigranowa, futrzata Foka Fizia, fotografując fantastycznie fajną, fenomenalnie fotogeniczną Fredkę Fonię, ferującą fantazyjną, frenetyczną, fletowo fortepianową fanfarę, falującą filuternie, foniczno filmową frazą FANTAZJI F-dur.

SZUKAJĄC SZCZĘŚCIA

Szczwany sześćdziesięcioletni szalbierz Szczepcio Szczepanowicz Szczepański, szusując szpetnym szeszłagiem, szosą Szczecin – Szubina – Szreniawa, szarpał szczerbatą szcnotą szumiące szerokim szkwałem szary szczaw, szałwię, szczypior szwajcarski, szastał szykownym sztybletem szczuple szparagi, szurał sztywną szmatą szutrowe szlaki, szukając szesnastu sztuk szykownych szkatuł, sztukowanych szkarłatnym szamerunkiem, szalonym szepciem szeptał, szczekał, szczęścia szukając, szalony Szczepan.

Bezbrzeżna boleść bezbronnego, brązowego, błyszczącego bobra bezustannie brodzącego bezkresnym brzegiem burego, bezdenne bajora była bezsprzecznie balastem bytu bogatego, brodatego, bezkompromisowego biologa badającego błękitną Biebrzę, by bałamucić bogobojną białogłową, bibrząc beznadziejne bzdury.

Brexit, Brexit buczą beznadziejni Brytyjczycy - brudne biurka biuralistów - beznadzieja, bagno, bałagan... bieda blisko.

Białogłowa babcia Bernadetta, brat Bolesław, bratanek Bogumił, brodząc boso, bacznie badali bagienne białoszarego brzydkiego bobra budującego bezpieczne brzożowe barykady brzegiem biebrzańskiego boru.

Leciwy, lichy libijski lew lubił latem leżeć leniwie, ledwie lustrując lubieżną latawicę, lekkomyślną lwicę liżącą lekko lilipucie, lękliwe lwiątko, lulając leżakujące latorośle, lekceważąc latające luzem liczne latawce.

LAUDACJA „L” LITERY

„L” litera? Losie luby!
Lwy, lamparty,
Lemur, larwy,
Lambia, liszki, lamy,
Latorośle leoparda,
Liczne lisy i legwany

Liryczne lasu latyfundia,
Liści lapidarny lot,
Lian leniwa lewitacja,
Lipy lepkość,
Leszczyn luz

„L” litera? Losie luby!
Lukier, lubczyk,

Lump, lawenda,
Lekomania,
Lżyć,

Lawirować,
Leżakować,
Lekarz, lalka,
Lśnić,

Lafirynda, licytacja,
Lat liczenie,
Lipiec, luty...
Lata mi to koło...LUPY

...losie luby.



Na wspólnych zajęciach losowanie literki, a potem praca w domu czyli ułożenie dłuższego tekstu złożonego z wyrazów zaczynających się na literkę ...„L”.

Zrządzenie a choroba Parkinsona

Chociaż większość ludzi nie lubi tego robić, to w pewnych okolicznościach czują, że muszą, uważając, że to część ich „zadań” w roli opiekuna, pomocnika czy przyjaciela. Moja praktyka lekarska wskazuje, że należy im uświadomić, iż są tego granice – uważa dr Joseph Friedman z Centrum Choroby Parkinsona w Warwick, USA.*

bez automatycznego pilota

Osoby z chP mają trudności z wykonywaniem dwóch czynności na raz. Wygląda to tak, jakby zabrakło im „automatycznego pilota”, tej części mózgu, która pozwala nam wykonywać wiele złożonych zadań bez myślenia o nich. Jeden z moich pacjentów ujął to w ten sposób: „Moja zdrowa ręka wykonuje samodzielnie to, co powinna, natomiast mojej parkinsonowskiej ręce muszę powiedzieć, co ma zrobić”. Powoduje to wielkie spowolnienie, gdyż chory musi prowadzić tę rękę, zamiast myśleć o następnej czynności.

rzadkie mruganie oczami i inne ograniczenia

Osoby z chP nie mrugają oczami tak często jak inni ludzie, stąd sprawiają wrażenie bezmyślnego gapienia się. Również nie przełykają tak często jak inni ludzie, dlatego nadmierna ilość śliny pozostaje w ustach bądź wycieka i chory ślini się. Istnieje pewna trudność z „ustawieniem” tych małych czynności, wykonywanych, jak się okazuje, nieświadomie. To tak jakby mieć termostat, który się włącza i wyłącza, więc

trudno utrzymać stałą temperaturę przez dłuższy czas. Większość ludzi mruga oczami pewną liczbę razy na minutę, a pacjenci z chP mrugają nieco rzadziej. Jednakże dla wielu chorych nie stanowi to wielkiego problemu i można go łatwo rozwiązać. Po prostu należy poprosić osobę z chP, by mrugała oczami częściej. Niestety, albo na szczęście, większość chorych ma inne, lepsze rzeczy do robienia niż myślenie o mruganiu oczami czy przełykaniu śliny. Nie mogą przecież cały dzień myśleć tylko o wykonywaniu tych dwóch czynności. Tak samo jest z pisanie drobnymi literami. Chory może pisać większymi literami, lecz koncentrowanie się na pisaniu większymi literami przeszkadza w myśleniu o tym, co pisze.

zrozumieć chorego

Bardzo podobny problem pojawia się też wtedy, gdy chodzi o utrzymanie właściwej postawy i machanie rękoma podczas chodzenia. Pacjenci z chP mają pochyloną postawę i często również przechylają się na jedną stronę. Często w czasie wizyty małżonka chorego mówi do mnie: „Ciągle mu powtarzam, by trzymał

się prosto” lub „Przypominam, by poruszał rękami, gdy chodzi”. Na co ja odpowiadam: „Ale to nigdy nie działa, nieprawdaż?” „No działa, ale tylko przez minutę”. Powód, że nie trwa to długo, jest taki sam, jak ten, dla którego pacjenci z chP nie mogą zwiększyć częstotliwości mrugania oczami czy przełykania śliny.

jego mózg żąda czegoś innego

Jakakolwiek byłaby to przyczyna, w sposób oczywisty związana jest z chorobą, w tym przypadku mózg żąda czegoś innego niż normalnie, mianowicie „podpowiada”, by rzadziej mrugała oczami, rzadziej przełykała ślinę, pisać drobniejszymi literami, mówić ciszej, pochylić ramiona, szurać nogami. Chociaż wszystkie te problemy można przezwyciężyć, to można je pokonać tylko świadomie, czyli wtedy, kiedy chory będzie myślał o jednym konkretnym problemie. Niestety, istnieje całe mnóstwo innych rzeczy, które nas absorbują, jak choćby to, co będzie dziś na obiad, dla czego nasza drużyna tylko zremisowała albo czy wnuczek dostanie się do wymarzonego liceum itp. Nikt nie jest w stanie myśleć

o swej postawie przez cały dzień, a zwłaszcza o mruganiu oczami, przelitykaniu śliny, sile swego głosu i uśmiechaniu się – o wszystkim na raz.

wiercenie dziury w brzuchu

Próbuję przekonać małżonków i przyjaciół, że mówienie pacjentom, by trzymali się prosto, nie pomaga. Takie zrzęczenie jest przydatne tylko wtedy, kiedy chory chce, by mu o tym przypominać, na przykład podczas spotkania towarzyskiego lub pozowania do zdjęcia. Powiedzenie rodzinie, by przestała rządzić, spotyka się z wielkim uznaniem pacjentów. Także małżonek często to docenia. Większość ludzi nie lubi zrzędzić. Jednak w pewnych okolicznościach czują, że muszą to robić, bo to część ich „zadań” wykonywanych w roli opiekuna, pomocnika czy przyjaciela. Dla małżonków i opiekunów najlepszym rozwiązaniem jest uzmysłowienie sobie, że są tego granice. „Powinienem zrzędzić jeszcze bardziej? W końcu i tak się nie wyprostował, ale jeśli dokuczę mu bardziej – to może się w końcu wyprostuje”. W takiej sytuacji skuteczniejsza okazuje się rada lekarza, by tego nie robić. Małżonek może wtedy też powiedzieć dzieciom: „Nie mam zamiaru więcej wiercić mu dziury w brzuchu. Lekarz powiedział, że to się na nic nie zda, że to żadna pomoc, tylko zrzęczenie”.

siedź prosto!

Poważniejszym problemem jest przechylenie się. Niektórzy pacjenci przechylają się na jedną stronę jak Krzywa Wieża w Toruniu, inni zaś tak bardzo, że ich głowa spoczywa na oparciu fotela, ramię na podłodze. Najbardziej zdumiewające w tym wszystkim

jest to, że chorzy rzadko odczuwają taką pozycję jako niewygodę. Sprawiają wrażenie, jakby byli na torturach; ja z pewnością nie chciałbym tak siedzieć, ale pacjentom, którzy trzymają głowę prawie równoległe do podłogi, wcale to nie przeszkadza. Nie pomaga mówienie: „Siedź prosto”. Mózgi takich osób myślą, co jest prosto, a co góra czy dół. Najlepszą rzeczą, jaką można zrobić, to naszpikować fotel poduszkami, próbując utrzymać podopiecznego w pozycji możliwie pionowej.

uważaj! skręcaj powoli!

Nie wiem, co robić, kiedy osoby z chP przewracają się często. Byłem zdumiony, ilu pacjentów upada w szczególnych okolicznościach, o których wiedzą, że są niebezpieczne i które powinni przewidzieć. Większość pacjentów upada, kiedy próbują skręcić, a ich stopy pozostają jakby przyklejone do ziemi. Dlaczego zatem po prostu nie nauczą się dawać sobie z tym radę przez zatrzymanie się, skręcenie za pomocą kilku małych kroków lub oparcie się o ścianę? Spytałem o to kilku pacjentów i zawsze w odpowiedzi wzruszali ramionami. Słyszę również od opiekunów, że ciągle powtarzają chorym: „Uważaj! Skręcaj powoli! Nie zdejmuj rąk z chodzika!” Mimo to upadki zdarzają się codziennie lub kilka razy dziennie. Ja zwykle powtarzać w kółko to samo: „Zatrzymaj się i pomyśl, zanim skręcisz!”

mówił chłop do obrazu

Pewnego dnia doznałem olśnienia. Podobno najlepiej uczymy się na własnych błędach. Jeżeli wynik naszego postępowania był akurat bardzo nieprzyjemny, to będziemy unikać ponownego zrobienia tej rzeczy. Jeśli włożymy

widelec do gniazdka elektrycznego, to dzięki temu doświadczeniu nauczymy się, żeby już więcej tego nie robić. Dlaczego jednak chory, który upada, nadal robi ciągle to samo? Nie wiem, ale pewnego dnia zdałem sobie sprawę, że jeśli powtarzające się upadki nie są w stanie nauczyć pacjentów, iż jest to niebezpieczne, to moje przypomnianie im czy zrzęczenie ich małżonków też raczej na niewiele się przyda.

jedyny powód do zrzęczenia

Zatem jakie jest rozwiązanie? Nie wiem, trudno jest powstrzymać się od prób pomagania. Z drugiej strony musimy uczyć się unikać zrzęczenia, bo jest ono demoralizujące dla obu stron. Zrzędcą czuje, że jest ignorowany, a upominana osoba czuje się niezrozumiana lub słaba moralnie, nawet jeśli się mocno stara.

W jednym tylko wypadku niedawanie spokoju w sprawie ćwiczeń ruchowych jest dobre. Należy stale nakłaniać się nawzajem, byśmy byli bardziej aktywni fizycznie, więcej ćwiczyli. To dobre dla wszystkich.

Opracowanie: Leszek Dobrowolski, MSOzChP

Źródła: artykuł z biuletynu „Parkinson” Nr 1(41)/2008 str. 10-11 „Zrzęczenie a choroba Parkinsona” oraz artykuł źródłowy dr Josepha H. Friedmana There's Only One Reason to Nag dla American Parkinson Disease Association (APDA, Amerykańskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona).

* Dr Joseph H. Friedman jest profesorem, neurologiem w klinice przy Wydziale Medycyny Brown University Warwick w stanie Rhode Island, USA.

Moje trudne chwile

Za i przeciw D B S

„Szczęścia kupić nie można, ale szczęście można mieć za darmo, jeśli tylko znajdziesz miłość i wiarę”.

N.N.

Ta zasłyszana gdzieś kiedyś mądrość życiowa bardzo dobrze oddaje sytuację, w której się znalazłem, rozważając za i przeciw poddaniu się operacjom związanych z moją chorobą. Mimo że miłość znalazłem 25 lat temu (żona Anna), to aż do 2013 roku w innych sprawach nie miałem takiego szczęścia. Na przykład nigdy nic nie wygrałem w organizowanych w prasie czy telewizji grach (lotto, itp.), więc naturalnie zadałem sobie pytanie, czy i tym razem los obejdzie się ze mną w obojętny sposób?

Jestem chory już ponad osiem lat. Objawy choroby na początku utajone, z czasem stawały się dokuczliwe w życiu codziennym. Drżenia ręki prawej, bezsensowność, zamrożenia; zastyganie w chwili i miejscu najmniej oczekiwanym budziły we mnie coraz większy niepokój. Perspektywa postępującej choroby: utraty władzy w nogach, drżenia całego ciała, ruchów mimowolnych – wszystko to napawało mnie przerażeniem. Czy ze mną będzie tak samo?

Odezwał się jednak instynkt samoobrony, wzmocniony wówczas, gdy neurolog (u którego leczę się od początku choroby) stwierdził, że lepiej nie będzie. I w owym 2013 roku dopisało mi szczęście: neurolog skierował mnie do bardzo dobrego neurochirurga, cieszącego się wysokim uznaniem w środowisku medycznym, a także bardzo dobrą opinią wśród pacjentów. Obaj wspólnie zdecydowali o wykonaniu u mnie operacji DBS-u (obustronnej stymulacji mózgu) i czynili do niej przygotowania.

Przeprowadzone w szpitalu badania i testy (o których nie będę się tu rozwodził) wykazały..., iż mam guza w lewej półkuli mózgu. Niestety rezonans magnetyczny to potwierdził. Musiałem szybko podjąć decyzję, zwłaszcza że, jak się później okazało, naczyniak był bardzo ukrwiony i bez usunięcia go groziłby mi wylew. Po usunięciu guza i odpowiednio długim odpoczynku zgłosiłem się w 2015 roku na operację, tym razem „zaplanowaną”, czyli DBS-u.

Chciałem podkreślić, że każda decyzja o operacji (a w szczególności na mózgu) musi być podjęta świadomie przez samego chorego. Sytuacja każdego

z nas jest inna, to my sami musimy przeanalizować „za” i „przeciw” swojej operacji. Ja też nie wiedziałem przed rokiem 2015, jaką decyzję mam podjąć. Internet (fora pacjentów), opinie rodziny i znajomych (w tym mojej dobrej znajomej pani Iwony, poznanej na turnusie rehabilitacyjnym w Piwnicznej-Zdroju) umocniły mnie w przekonaniu, by podjąć decyzję „za”.

„Czas pokazuje nam – kim dla kogoś jesteśmy i co dla niego znaczymy”

Nie muszę dodawać, że wstrząs w rodzinie (nieprzespane noce mojej żony na szpitalnym korytarzu), moja apatia i nerwowość oraz to, co najgorsze, strach, który mnie ogarnął (przed możliwymi powikłaniami pooperacyjnymi) – wszystko to odbiło się na psychice mojej i moich najbliższych, gdyby nie **miłość i wiara** w to, że obojętnie, co by się stało ze mną po operacji, zawsze będę miał w rodzinie oparcie i zrozumienie.

Choć życie jest ciężkie a psychika siada... Nigdy nie poddam się !!! – To moja zasada

W marcu br. minął rok od operacji. Mam satysfakcję, że podjąłem dobrą decyzję i utwierdziłem się w przekonaniu, że trzeba walczyć. Widziałem siebie przed operacją i widzę po niej. Doszedłem też do wniosku, że mam szczęście w życiu. Nie mam żadnych powikłań pooperacyjnych, a sama choroba... jakby się zatrzymała. Biorę mniej leków, lepiej śpię i ogólnie lepiej się czuję. Wymiana baterii za cztery lata mnie nie przeraża (dla mnie to w tej chwili drobny zabieg w porównaniu z tym, co przeżyłem przed operacją). Przestało mi przeszkadzać również to, że nie mogę przebywać w żadnym polu magnetycznym, a prace z urządzeniami elektrycznymi (np. wiertarką, spawarką, szlifierką itp.) są dla mnie niewskazane oraz to, że nie mogę przechodzić przez bramki wykrywające metalowe elementy. Jestem pod stałą opieką wspaniałych lekarzy (neurologa i neurochirurga), z którymi mam dobry kontakt, a podczas wizyt za-

wsze opowiem im jakiś dowcip. Taki już ze mnie żartowniś. Do dzisiaj w szpitalu, w którym byłem operowany, krąży mój dowcip:

„Przed operacją pyta pacjent anestezjologa: Panie doktorze, czy po operacji będę grał na fortepianie?

– Oczywiście, nie widzę żadnych przeszkód, ale dlaczego Pan pyta – odpowiada anestezjolog.

– Bo widzi pan, panie doktorze, ja jeszcze nigdy w życiu nie grałem na fortepianie – odpowiada pacjent”.

Życzę wszystkim chorym optymizmu i wiary w siebie, opiekunom – wytrwałości, naukowcom – wynalezienie leku, a lekarzom – coraz więcej skuteczniejszych metod leczenia choroby Parkinsona.

Warszawa, maj 2016

Zdzisław Kowal, MSOzChP

Hipotonia ortostatyczna a choroba Parkinsona

Ortostatyczne spadki ciśnienia krwi (ang. *orthostatic hypotension*, OH), czyli w skrócie hipotonia ortostatyczna. W ten sposób określa się w medycynie obniżenie ciśnienia skurczowego o 20 mm Hg lub rozkurczowego o 10 mm Hg w ciągu 3 minut po zmianie pozycji ciała z siedzącej na stojącą.

OH to najczęstsze zaburzenie układu sercowo-naczyniowego w chorobie Parkinsona (dotyczy 5–58% pacjentów). Dochodzi przy tym do niedokrwienia mózgu (hipoperfuzji mózgowej) z objawami, takimi jak: zawroty głowy, zaburzenia widzenia, ogólne osłabienie, przymglenie myślenia, senność, ból karku i pleców o rozkładzie, który przypomina kształt wieszaka. Uważa się, że agoniści dopaminy mają silniejsze działanie obniżające ciśnienie krwi niż lewodopa. OH występują częściej w zaawansowanej chorobie i wtedy bardzo trudno właściwie kontrolować objawy ruchowe, nie mogąc zwiększać dawek LD. Pociąga to za sobą ryzyko omdleń, upadków i złamań. W jednym badaniu, którego wyniki opublikowano w czasopiśmie „Neurologia” (w 2006 r.), wskazywano na poprawę OH u chorych po zabiegu DBS¹.

¹ „Głęboka stymulacja mózgu zmniejsza ortostatyczny spadek ciśnienia krwi u osób z chorobą Parkinsona”.

Stemper B, Beric A, Welsch G, Haendl T, Sterio D, Hilz MJ. (ang. *Deep brain stimulation improves orthostatic regulation of patients with Parkinson disease*). *Neurology* 2006; 67: 1781–85.

Metody nefarmakologiczne pomocne w przypadku OH wymieniono niżej:

- unikanie leków hipotensyjnych (w tym przeciwparkinsonowskich, np. agonistów dopaminy), alkoholu, TCA², nitratów, alfablokerów stosowanych w przeroście prostaty;
- unikanie dużego wysiłku, obfitych posiłków, gorąca (opalania);
- spanie z wysoko ułożoną głową (uniesienie o 15–20 cm);
- wypijanie 6–8 szklanek płynów dziennie;
- zwiększenie ilości soli w diecie;
- picie kawy;
- noszenie elastycznych podkolanówek/pończoch.

Opracowanie: Leszek Dobrowolski, MSOzChP

Źródła: „Lewodopa — złoty standard leczenia choroby Parkinsona” J. Sławek, A. Friedman, M. Białecka, U. Fiszer, A. Bogucki, D. Kozirowski. *neuroedu.pl* 2/2015.

„Treatment of motor and non-motor features of Parkinson’s disease with deep brain stimulation”. Favano A, Daniele A, Albanese A. *Lancet Neurol* 2012; 11: 429–42

² TCA — kwas trichlorooctowy

Piszcie, przysyłajcie – zachęcamy!

Podziel się swoimi przemyśleniami bądź przeżyciami związanymi z początkiem choroby, zwłaszcza z trudnym momentem, gdy usłyszałeś/aś diagnozę, czy sobie z tym poradziłeś/aś (lub nie) i jak.

Tekst pt. *Diagnoza jest punktem zwrotnym, a nie początkiem* (w tłumaczeniu p. J. Chrapieńskiej, kwartalnik *PARKINSON-Polska*, nr 3/12/2014) był inspiracją dla nazwy naszego cyklu. W artykule mogliśmy przeczytać: „Diagnoza prowokuje nas, byśmy wzięli sprawę w swoje ręce i przejęli ster. Nie podważajmy jej ze wszystkich sił, tracąc energię. Potraktujmy ten dzień jako zwrot w naszej chorobie do chorowania świadomego”. By kontynuować ten cykl, prosimy o kolejne teksty. Niekoniecznie tylko od osób chorych, bo ta diagnoza to punkt zwrotny także w życiu osób im towarzyszących: małżonków, rodziny, przyjaciół, bliskich. Piszcie i przysyłajcie – zachęcamy!

Redakcja biuletynu Parkinson

* Jeżeli w przysłanym tekście autor wyrazi takie życzenie, jego imię i nazwisko pozostanie tylko do wiadomości redakcji.

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w okresie od sierpnia do października 2016 r.

dzięki dofinansowaniu ze środków
Zarządu Województwa Mazowieckiego – dotacji
w trybie otwartego konkursu



prowadząc działalność, realizuje zadanie:

Ćwiczmy razem, aby każdy z nas mówił lepiej

W ramach realizacji zadania, w trakcie turnusu rehabilitacyjno-integracyjnego w Dźwirzynie osób z chorobą Parkinsona i niepełnosprawnych odbędą się:

warsztaty logopedyczne (usprawniające aparat mowy)

dla chorych osób z chorobą Parkinsona

Termin turnusu: **26 sierpnia do 09 września 2016 r.**

Zapisy od 01 sierpnia br. w biurze podczas dyżurów i na spotkaniach stowarzyszenia lub mailowo: msozchp@gmail.com

Darowizna = mniejszy podatek

Osoba fizyczna, np. czytelnik tego tekstu, przekazując darowiznę, może podczas rozliczania PIT odliczyć jej wartość – do 6 procent – od podstawy opodatkowania.

Dzięki temu zapłaci niższy podatek. Gdy przedmiotem darowizny są pieniądze, to powinna być udokumentowana dowodem wpłaty na rachunek bankowy organizacji. Dowód powinien zawierać wskazanie celu darowizny.

**Przeznacz 1% na Stowarzyszenie za pośrednictwem Fundacji „Życie z chorobą Parkinsona”
KRS 0000221902**

Cel szczegółowy: Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
lub wpłać darowiznę na konto PKO S.A. **29 1240 6319 1111 0000 4778 1379**



Redakcja: Zarząd Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, (MSOzChP)

© MSOzChP – wykorzystanie fragmentu lub całego artykułu jedynie za zgodą Zarządu MSOzChP, lokal biura MSOzChP: Szpital MSW, pawilon S, II p., pokój 224, 02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137, e-mail: msozchp@gmail.com; www.parkinson.waw.pl; Konto: Pekao S.A. 29 1240 6319 1111 0000 4778 1379 skład i łamanie: Adam Pocziwek; korekta tekstu: Barbara Waglewska. Wydruk biuletynu dzięki wsparciu firmy A Roch Art, Warszawa-Ursynów, ul. ZWM 15.

