GLASILO DRUŠTVA BOLNIKOV Z PARKINSONIZMOM IN DRUGIMI EKSTRAPIRAMIDNIMI MOTNJAMI

TREPETLIKA

TREPETLIKA

ŠTEVILKA 20, DECEMBER 2007

T R E P E T L I K A

Ti migajoča, velika, pokončna
Razumeš zakaj smo te izbrali,
Enako se godi z nami.
Pokončni smo, trdni, a upognjeni,
Enako odločni, da
Tej bolezni se z vso močjo bi uprli.
Ljubezen tista je, ki daje pogum
In z njo narava, sonce in voda.
Kaj, ko jih ne bi bilo,
A so. Ljubimo in trpimo.

Tatjana Gorjan

Namesto urednikovega komentarja

Od začetka leta 2007, ko je izšla zadnja številka Trepetlike, je bilo toliko dogodkov in novosti, da je potrebno o tem spregovoriti.

Prof. dr. Pirtošek nam je posredoval informacijo o prvem primeru zdravljenja Parkinsonove bolezni z gensko terapijo.

Marca 2007 je bil redni Občni zbor Društva Trepetlika, ki je že nakazoval nekatere spremembe, saj je postalo očitno, da bo potrebno dopolniti način delovanja Društva, posodobiti statut, dosedanji predsednik g. Šmid je predlagal novo vodstvo, sprejeto je bilo protestno pismo glede položaja bolnikov s parkinsonizmom.

Na izrednem Zboru članov (novo ime za Občni zbor) v oktobru, sta bila sprejeta dopolnjen Statut in smernice za delo v letu 2008, pokazale pa so se tudi nekatere nedorečenosti glede dosedanjega delovanja Trepetlike, zato je dobil nov Izvršni odbor nalogo, da dosledno in tekoče opravlja naloge, dileme za nazaj pa se bodo razreševale, ko bodo podane dokončne ugotovitve.

V Italiji je bila letna konferenca EPDA.

Izvedena sta bila dva 3-dnevna tabora bolnikov in skrbnikov na Lokvah nad Novo Gorico. To je v Slovenji nov pristop pri izvedbi zdravljenja bolnikov s parkinsonizmom.

Kakšne naloge so pred nami v letu 2008?

Predvsem mora biti na prvem mestu naloga Društva Trepetlika, da zagotovi svojim članom boljše pogoje medicinske oskrbe (krajše čakalne vrste, kompleksnost, ki vključuje tudi možnost terapije v zdraviliščih….) V ta namen so bili opravljeni že razgovori z vodstvi Nevrološke klinike, Kliničnega centra, Ministrstva za zdravje ter Šmarjeških toplic.

Kaj pa glasilo Trepetlika?

Lahko rečemo nič novega, razen malo več aktivnosti in to tako glede pismenih prispevkov članov za glasilo, kot tudi idej in predlogov o vsebini!

Zakaj ne bi bila revija tudi mesto za različna mnenja, literarne prispevke?

Ko bo Uredniški odbor dokončno sestavljen, bo vsa vprašanja z vseh območij življenja nas članov tudi lažje zajel.

Za zaključek, naj vam namesto novoletne čestitke, napišemo misli pesnika o pogumu:

Otroček se postavi na noge, naredi korak, preplavita ga zmagoslavje in radost - in se zvrne na nos. To je vzorec za vse, kar ga še čaka v življenju!

Toda učite se od osuplega otroka, postavite se spet na noge!

Srečno 2008

Uredništvo

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Naslov: Šišenska 23, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 515 10 90

Fax: 01 515 10 91

E-mail: trepetlika@volja.net

Uredil: Franci Kolman

Urednik strokovnih člankov:

prof. dr. Zvezdan Pirtošek

Lektorica: Alenka Šet

Priprava in tisk:

GT-design d.o.o. Portorož

Naklada: 600 izvodov

Ljubljana, december 2007

ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI Z GENSKO TERAPIJO

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek

Letošnje leto si bomo v razvoju zdravljenja Parkinsonove bolezni zapomnili tudi zato, ker je skupina Michaela Kaplitta iz New Yorka prvič uspešno izvedla gensko terapijo Parkinsonove bolezni. To je bil obenem tudi prvi primer uporabe genske terapije na obolelih možganih.

Pri 12 bolnikih so nevrologi injicirali gen s pomočjo neškodljivega virusa v tisto polovico in v tisti predel možganov, kjer so bile bolezenske spremembe zlasti izražene. Za tak »delni« vnos so se odločili zato, da bi bil poseg manj tvegan, možnosti za objektivno presojo učinka pa večje. Gen je vzpodbudil izdelavo snovi GABA. Ta lahko »umiri« nekatera možganska jedra, ki so pri Parkinsonovi bolezni preveč aktivna in povzročajo znake kot so tresenje, otrdelost mišic, upočasnjenost in motnje ravnotežja. Zdravljenje se je izkazalo za varno in na ustrezni polovici telesa je prišlo do znatnega izboljšanja parkinsonskih simptomov. To izboljšanje je skupina prof. Eidelberga (s katerim je v nekaterih drugih projektih sodelovala tudi slovenska nevrologinja doc. dr. Maja Trošt) potrdila tudi s slikovno metodo PET. Z gensko terapijo povzročeno izboljšanje je trajalo najdlje pri bolnikih, ki so prejeli največjo količino gena.

Študija bo naslednje leto prešla v drugo fazo, v katero bo vključeno veliko več bolnikov in ki bo dvojno slepa, randomizirana in kontrolirana s placebom (kar pomeni, da bodo naključno nekateri bolniki prejeli gen, nekateri pa nič, dodelitev gena ali placeba pa ne bo znana ne bolniku ne lečečemu nevrologu – tak način bo omogočil veliko bolj objektivno presojo o učinkovitosti zdravljenja). Študija bo trajala 18 mesecev.

Ameriška agencija FDA sicer še vedno ni odobrila genske terapije, vendar poskusi s tem zdravljenjem potekajo tudi pri drugih boleznih, kot so revmatoidni artritis, cistična fibroza in hemofilija.

NOV ZAGON

Nov zagon, s katerim so začeli delovati novoizvoljeni člani Izvršnega odbora Društva Trepetlika, je pripomogel, da se je društvo lotilo reševanja problematike slabih pogojev oziroma možnosti zdravljenja bolnikov, ki so zboleli za ekstrapiramidnimi obolenji. Ob dnevu parkinsonikov (11. aprila) je društvo poslalo Kliničnemu centru (in sicer generalni direktorici ter strokovni direktorici), direktorju Nevrološke klinike in predstojniku Centra za parkinsonizem pismo, v katerem so člani izrazili žalost in skrb bolnikov, ki se soočajo z veliko stisko, ko ne morejo pravočasnega do ustreznega zdravljenja. Pismo je bilo poslano v vednost tudi ministru za zdravje, direktorju Zavoda za zdravstveno zavarovanje RS, predsednici Zveze potrošnikov Slovenije in direktorju Splošne bolnišnice Maribor.

Društvo v imenu bolnikov (ocenjuje se, da jih je v Sloveniji okoli 10.000), svojcev, prijateljev in skrbnikov v pismu opozarja na kritično stanje obravnave bolnikov, kjer izstopajo:

- izrazito pomanjkanje nevrologov, ki so specializirani za parkinsonizem; trenutno so le štirje (4!), kar pomeni, da bolnik čaka do 12 mesecev ali še več na pregled pri zdravniku specialistu;
- zaostajanje od sprejetih strokovnih doktrin, ki glede na stanje bolezni določajo minimalno letno število pregledov pri specialistu za parkinsonizem;
- zaskrbljujoče zanemarjanje predvsem nemotoričnih vidikov bolezni (demence, psihoze), za katere lahko prevzame odgovornost le nevrologija;
- dejstvo, da se že dogovorjene hospitalizacije diagnostično zapletenih bolnikov zaradi nenadzorovanega pritiska urgentno sprejetih bolnikov prelagajo na kasnejše datume in da bi del teh bolnikov lahko obravnavali v dnevni bolnišnici, ki pa našim bolnikom še ni na voljo.

V pismu in tudi v razgovorih, ki smo jih imeli z odgovornimi na Ministrstvu za zdravje, z generalno direktorico Kliničnega centra Ljubljana in direktorjem Nevrološke klinike, za razrešitev navedenega nevzdržnega stanja zahtevamo:

- takojšnjo kadrovsko okrepitev – najmanj še 1,5 zdravnika, ki bosta usmerjena v parkinsonizem in druge motnje gibanja, oziroma toliko zdravnikov, da bodo bolniki v začetni fazi obravnavani vsaj enkrat letno pri specialistu za parkinsonizem, v pozni fazi pa izključno pri specialistu in hkrati v timu strokovnih sodelavcev, in sicer povprečno na tri mesece;
- organizacijo poliklinične službe in dnevne bolnišnice, ki bosta povezani s Centrom za ekstrapiramidne bolezni, v njih pa bo obravnavo delno prevzela za parkinsonizem specializirana medicinska sestra; dobro organizirana dnevna bolnišnica bi razbremenila bolniške oddelke, znatno pocenila obravnavo bolnikov in jo predvsem naredila za bolnike človeško sprejemljivejšo;
- dopolnitev (logoped, psiholog, psihiater) multidisciplinarnega tima v Ljubljani in njegovo povezavo s Centrom za motnje spomina;
- poleg motoričnih simptomov tudi rutinsko preverjanje nemotoričnih znakov parkinsonizma, kar pomeni več časa za obravnavo enega bolnika, in pri bolnikih s psihičnimi motnjami vključitev nevropsihologa in psihiatra;
- spoštovanje predvidenega števila bolnišničnih postelj, namenjenih diagnostični in terapevteski obravnavi bolnikov z nevrodegenerativnimi boleznimi;
- formalno določitev vloge sester/tehnikov, specializiranih za parkinsonizem.

Za izvedbo teh ciljev mora društvo doseči, da bodo bolezni možganov in nevrodegenerativne bolezni opredeljene kot pomembna nacionalna prioriteta.

Predsednik Republike Slovenije in minister za zdravje sta že pred leti podpisala Deklaracijo evropske zveze bolnikov s parkinsonizmom, s čimer sta zavezala našo državo, da bo zagotovila vsakemu bolniku dostop do nevrologa, ki se usmerjeno ukvarja z motnjami gibanja, kar pomeni, da so naše zahteve pravzaprav že opredeljene v listinah in jih je treba le izvajati, kot je dogovorjeno.

Zavedamo se, da je tako stanje tudi posledica pomanjkljive organizacije dela, slabih medsebojnih odnosov tako zdravnikov kot ostalega osebja, slabe discipline in motiviranosti, problemov z opremljanjem nove zgradbe Nevrološke klinike, ki že leto zgrajena čaka na bolnike.

Slovenija, ki je bila s svojim Centrom za ekstrapiramidne bolezni pred leti vodilna v Evropi, sedaj zaostaja celo za državami oziroma regijami, ki so se učile pri nas.

Zato bo društvo v bodoče opozarjalo laično javnost, novinarje, organizatorje zdravstvene dejavnosti in politike, da gre za ranljivo skupino starejših bolnikov s progresivno motnjo gibanja, z demenco v skoraj polovici primerov ter pri mnogih za hudo depresijo in halucinacije, za bolnike, ki si sami ne morejo pomagati in potrebujejo pomoč družbe – skrbnikov, zdravstva, politike.

Bolniki, svojci, prijatelji in skrbniki, vključeni v Društvu Trepetlika, smo posebej motivirani, da dosežemo vse zastavljene cilje, ker preko mednarodnega sodelovanja ugotavljamo, da je možno z ustrezno obravnavo in zdravljenjem v znatni meri izboljšati zdravstveno stanje bolnikov in jim omogočiti celo normalno in lepo življenje.

V imenu IO Društva TREPETLIKA

Predsednica društva: Cvetka Pavlina Likar

PRENOVA V DRUŠTVU TREPETLIKA

V mesecu marcu letošnjega leta je v predavalnici Medicinske fakultete v Ljubljani zbor članov Trepetlike opozoril na določene organizacijske in statusne pomanjkljivosti, ki se kažejo hkrati z društvenim delovanjem, in to od ustanovitve dalje. Delovanje društva, kakršno je naše, in njegovo organiziranost je potrebno sproti posodabljati in usklajevati s potrebami ter aktualno zakonodajo, sicer se pojavijo neskladja. V našem društvu se je takšno neskladje izkazalo v nemoči dosedanjega predsednika, da bi še nadalje uspešno vodil društvo, zato je izrazil željo, da bi se oblikovala večja skupina dejavnih članov, ki bi za dosego ciljev in namena društva pomagali, konsolidirali in pospešili delovanje na vseh nivojih.

Dosedanji predsednik, čigar delo je bilo v preteklih letih neprecenljivo, za kar mu gre vse priznanje, je povedal, da bi to funkcijo opravljal le še nadaljnjih šest mesecev. Ker se je članstvo zavedalo pomembnosti nadaljnjega obstoja in razvoja društva, je bila na tem zboru imenovana petnajstčlanska skupina prostovoljcev. Pozneje je bila izvoljena v Izvršni odbor, da bi se spoprijela z aktivnostmi na celi črti. Prve seje novoustanovljenega Izvršnega odbora so nakazale področja, na katerih bi bilo nujno kaj postoriti. Najprej smo prevetrili temeljni akt, to je statut. Ugotovljeno je bilo več neskladij s potrebami društva in tudi neusklajenost z normativnimi akti. Statut društva, s katerim se regulira društveno delovanje, je bil potreben temeljite prenove ter uskladitve z veljavno zakonodajo, to je z Zakonom o društvih, sprejetim v letu 2006. Kakor za druga področja dela tako je bila tudi za pripravo novega statuta imenovana delovna skupina, v kateri je lahko deloval vsak,

ki je imel kaj usposobljenosti in seveda želje po tovrstnem delu. Po večkratnih usklajevanjih je skupina pripravila nov predlog statuta, ki ga je sprejel izvršni odbor in predlagal v potrditev Zboru članov. Ta se je sestal na seji, ki je potekala v oktobru letošnjega leta v zdravilišču Strunjan, in obravnaval predlagani predlog statuta. Po predstavitvi predloga članom zbora je sledila razprava, na kateri se je izoblikovalo nekaj tehtnih predlogov. Tako pripravljen statut je bil, vključujoč predloge iz razprave, na tem zboru sprejet, posledično pa je bila prižgana zelena luč za organizacijsko in statusno prenovo društva. Celotno besedilo statuta bo posredovano ob kaki drugi priložnosti, sicer pa je statut na voljo vsem članom na sedežu društva.

Ob tej informaciji želimo predstaviti le nekaj pomembnejših sprememb. Statut ima razdelana vsa poglavja, ki so določena z Zakonom o društvih.

Ta poglavja so:

- ime in sedež društva
- namen in cilji društva
- dejavnost oz. naloge društva
- pogoji in načini včlanjevanja ter prenehanje članstva
- pravice in obveznosti članov
- način upravljanja društva
- zastopanje društva
- financiranje društva in način izvajanja nadzora nad premoženjem društva ter nad finančnim in materialnim poslovanjem društva
- način zagotavljanja javnosti društva
- način sprejemanja sprememb in dopolnitve temeljnega akta
- način prenehanja društva in razpolaganje premoženja v takem primeru.

Največje potrebne spremembe so se pokazale na področju »način upravljanja društva«, kar je bil tudi vzrok navedenih težav v delovanju društva. Predlagane in sprejete so bile take rešitve, ki nakazujejo potrebo po številčnejšem timu iz sestava članstva in strokovne ekipe. Tako organizirano vodstvo bo omogočalo na vseh ciljnih področjih boljše delo in s tem dosegalo namene oziroma smisel združevanja v društvu. V ta namen je bil izvoljen petnajstčlanski Izvršni odbor, v katerem so poleg regionalno zastopanih članov tudi strokovni delavci. Ocenjujemo, da bo taka organizacija nakazovala boljše in medsebojno koordinirano delo ter zagotavljala obveščenost članstva strokovnega sveta. Organ društva je že imenovani petčlanski strokovni svet, v sestavu katerega so tudi strokovnjaki za tovrstne bolezni, od ustanovitve društva do sedaj deležni glavnine dela. Temeljno vodilo organizacije je, da si moramo naprej pomagati sami, potem nam bodo pomagali tudi drugi.

Definiran je status pristojnosti in odgovornosti predsednika ter treh podpredsednikov, ki jih je na prvi seji izvolil Izvršni odbor.

Natančno so določeni zastopanost in število članov ter način in področje delovanja strokovnega sveta. Določeno je razmerje za pogodbeno delo na administrativnem, finančnem ali drugih področjih. Pogodbeno angažirani delavci imajo s pogodbo določeno področje dela in iz tega naslova ne morejo biti voljeni ali imenovani v organe društva.

Navedeno je le nekaj najpomembnejših tem, katerih konkretna opredelitev in razmejitev nalog ter pristojnosti bo nudila društvu temeljno oporo za nadaljnje delo. Po tej začrtani poti v polni meri že delujejo vsi na novo izvoljeni organi društva.

Rudi Celin

KONFERENCA EPDA 2007

Po lanskem srečanju v Ljubljani je bilo prizorišče letošnje že sedme letne interdisciplinarne konference Mednarodnega združenja društev za parkinsonovo bolezen (European Parkinson's Disease Association - EPDA) italijansko mesto Siena, ki leži severozahodno od Milana ob jezeru Lago Maggiore in kjer so 6. in 7. oktobra gostili okoli 200 udeležencev iz Evrope in 2 celo iz ZDA.

Prvi dan so bile za bolnike in njihove skrbnike na sporedu tri delavnice z naslednjimi temami: Skrbnik, Delovna terapija in Fizioterapija. Bilo je zanimivo in zaokroženo, a mogoče premalo poglobljeno. Drugi dan pa so številni strokovnjaki govorili o različnih zanimivih temah in predstavili nekatere najnovejše izsledke ter dognanja na različnih področjih obravnave parkinsonove bolezni. Tako smo med drugim poslušali razprave o vlogi genetike pri parkinsonovi bolezni, nemotoričnih posledicah te bolezni, zdravljenju z dopaminergično obravnavo (vbrizgavanje duodope), nevrokirurških posegih, preventivni dejavnosti in rehabilitaciji. Razprave, ki so sledile predstavitvam, so pokazale, da so nekateri bolniki in njihovi skrbniki zelo poučeni o problematiki in možnostih zdravljenja parkinsonove bolezni in drugih nevroloških motenj gibanja in da lahko s svojimi opažanji pomembno pomagajo zdravstvenemu osebju (in s tem seveda sebi) pri razvijanju, uporabi ter izboljševanju metod in načinov obravnave parkinsonikov. Medtem ko levodopa s karbidobo v različnih kombinacijah in z večjim ali manjšim številom dodatkov (agonisti, antioksidanti …) ostaja temeljno zdravilo za oralno uporabo, se vse več bolnikov poslužuje posebnih črpalk za kontinuiran pritok duodope v telo (malo črevo). Več izkušenj je tudi na področju vgrajevanja elektronskih vzpodbujevalnikov, nadaljujejo se raziskave z matičnimi celicami. Zanimive teme so bogatili in jim dodali vrednost sposobni in z izkušnjami podkovani predavatelji.

Glede na relativno bližino letošnjega prizorišča se je srečanja udeležilo kar lepo število predstavnikov iz našega društva – deset bolnikov in skrbnikov iz vseh regij. Poleg zdravstvene sestre in tehnika, specializiranih za parkinsonovo bolezen, sta se letošnje mednarodne konference udeležila priznani strokovnjak prof. dr. Z. Pirtošek, specialist nevrolog v UKC Ljubljana in vodja Centra za PB in druge ekstrapiramidne motnje (kot predavatelj), in dipl. delovna terapevtka Jelka Janša iz UKC Ljubljana (kot vodja delavnice). Povzetki predstavitev in drugo zanimivo gradivo so na razpolago na spletni strani »www.epda.eu.com» ali v klubskih prostorih Trepetlike.

Dan po konferenci, 8. oktobra, je bila na sporedu tudi redna letna skupščina EPDA. Trepetliko je zastopal B. Škapin in se aktivno vključil v pregled in načrtovanje aktivnosti te pomembne mednarodne organizacije, ki združuje 39 društev in zvez iz večine evropskih držav. Izvoljen je bil tudi nov (star) Upravni odbor, v katerem je tudi Slovenec B. Šmid, žal pa smo bili s kandidaturo za še enega člana nekoliko prepozni. Po odhodu dolgoletne predsednice Mary Baker (VB) bo v naslednjem dvoletnem mandatu organizacijo vodil Stephen Pickard (Belgija), ki je Trepetliki obljubil sodelovanje in podporo tudi v bodoče. V imenu UO in sekretariata se je ponovno zahvalil našemu društvu za uspešno izvedbo lanske konference, ki je mnogim udeležencem ostala v zelo lepem spominu. Delovanje EPDA v letu 2006 je bilo ocenjeno pozitivno, saj je organizacija nadaljevala s širitvijo svojih dejavnosti po Evropi; v bodoče naj bi bil nekoliko prepoznavnejši le postopek kandidiranja za člane UO. Slovenija bo v prihodnjih mesecih vključena tudi v širšo raziskavo o PB in kvaliteti življenja, zato naj naši člani pričakujejo vprašalnik, ki ga bo potrebno izpolniti, pri čemer vam bodo pomagali naši sodelavci.

Naslednje leto oktobra bo mednarodna konferenca EPDA na Hrvaškem, in sicer v Zagrebu. Vse zainteresirane člane vabimo, da se je udeležijo kar v največjem številu. Prijave bomo zbirali do julija 2008. Za udeležence so poleg predavanj, delavnic in razprav še posebej zanimiva medsebojna srečanja in neposredna izmenjava izkušenj ter primerjanje z drugimi bolniki/skrbniki iz številnih držav, prav tako pa tudi možnost zastaviti vprašanja številnim strokovnjakom iz vse Evrope.

Boris Škapin

TABOR PARKINSONSKIH BOLNIKOV IN NJIHOVIH SKRBNIKOV

V Sloveniji je ta način zdravljenja in izobraževanja novost, a se je že po dveh taborih (7.–10. junij in 25.–28. oktober 2007 v Lokvah nad Novo Gorico) pokazalo, da je bila odločitev pravilna.

Na obeh taborih je bilo obravnavano po več kot deset tem, naj omenim samo najpomembnejše:

- Kaj mora bolnik vedeti o parkinsonovi bolezni,
- Bolnik in partner,
- Depresija,
- Psihoterapevtska delavnica,
- Nočne težave bolnikov s parkinsonovo boleznijo,
- Težave pri spolnosti,
- Fizioterapija kot del zdravljenja,
- Delovna terapija kot del zdravljenja,
- Motnje spomina,
- Joga in parkinsonova bolezen,
- Novi pristopi k zdravljenju.

Zamisel o izvedbi v obliki razgovora in ne kot predavanje se je pokazala kot najsprejemljivejša; lahko rečem, da tudi kot odlična, saj je praktično pri vsaki temi zmanjkalo časa, še posebej pa je potrebno poudariti odlično organizacijo naše sestre Lidije.

Pri tem je zanimivo, da sestro Lidijo vsi sicer kar dobro poznamo, toda na teh taborih smo jo spoznali ne samo kot strokovnjakinjo, ki ima veliko teoretičnega in praktičnega znanja, ampak v vsej njeni bogati človeški razsežnosti, ko je svoje znanje na vsem razumljiv način in zelo kompleksno posredovala udeležencem tabora; zgodilo se je, da je kakšen izvajalec zašel na preozko strokovno področje, a nam je sestra Lidija to zelo razumljivo pojasnila.

Anketa je pokazala strinjanje in zadovoljstvo s taborom ter vzpodbudo za organiziranje še dodatnih taborov, tudi zaradi prijetnega bivanja v hotelu Winkler.

Predlagane so bile še dodatne dejavnosti v okviru taborov, kot so skupinska jutranja telovadba, tekmovanja v raznih spretnostih, na primer hoji, skupni sprehodi …

Kot zanimivost naj omenim, da sta Majda in Ciril Jeretina napisala svoje mnenje v obliki pesmice:

Trepetlika nas v tabor je spravila,
da naše težave bi odpravila.
Naša Lidija je z nami,
saj nam je kot naša mami,
z njo smo čisto varni,
saj pokaže nam položaj stvarni.

Vsak dan bil je pester in zanimiv,
da tabor kar prehitro je minil,
smo se dobro mi spoznali,
tegobe svoje si priznali,
da zdaj Parkinson bo lažje obvladljiv
in kmalu naš nasmeh bo bolj igriv.

Vse dobro je organizirala,
a najbolj je sebe angažirala,
obilno svoje znanje nam razdala
in prav prijetno z nami je kramljala.

Franci Kolman

Bolniki s Parkinsonovo boleznijo se enkrat mesečno družijo tudi v Kranju.

Splet naključij je omogočil tudi Kranjčanom, da smo se v letošnjem letu pričeli organizirano sestajati. Socialna služba Občine Kranj nam da na voljo svojo sejno sobo vsak zadnji torek v mescu med 17. in 19. uro. V samem mestu in širši okolici je v društvo včlanjeno okoli 20 bolnikov. Do sedaj je bila udeležba na srečanjih dobra, saj je bilo na vsakem srečanju več kot 10 članov.

Do sedaj smo se srečali že 6 krat, naši gosti pa so bili prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dipl med. sestra Lidija Ocepek in Tanja Mrzelj.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek je svojo delavnico zasnoval na razgovoru z bolniki in skrbniki. Navzoči smo ga spraševali vse kar nas teži v zvezi s Parkinsonovo boleznijo, on pa je odgovarjal v bolnikom razumljivem jeziku. Dve uri sta minili kot bi mignil.

Na eni od delavnic je gostovala tudi fizioterapevtka Tanja Mrzelj. Po kratkem uvodnem predavanju smo se vsi skupaj malo razgibali. Predvsem vaje za raztegovanje mišic, vaje za boljše ravnotežje in vaje hoje so zelo pomembne za ohranjanje gibljivosti.

Konec septembra je bila gostja našega srečanja dipl. med. sestra Lidija Ocepek. Predstavila nam je Parkinsonovo bolezen od začetne pa vse tja do napredovale faze, ko se pričnejo pojavljati izklopi. Tresenju, upočasnjenosti, povišanemu mišičnemu tonusu in motnjam ravnotežja, ki so nekako najbolj karakteristični znaki bolezni na začetku, se kasneje pridruži še vrsta drugih težav. Zato je še kako pomembno, da bolnik vodi dnevnik terapije in da beleži vse spremembe, ki jih zaznava ob delovanju zdravil.

Na zadnjem srečanju v oktobru je bilo navzočih 11 članov, pogovarjali pa smo se o EPDA konferenci v Italiji, o kampu na Lokvah in seveda tudi o težavah, ki jih ima vsak z boleznijo.

Kranjska skupina, tako kaže je shodila. Svoje želje in potrebe bo sporočala vodstvu Društva, prav tako pa bo v prihodnje skušala aktivno sodelovati pri pripravi programov za delovanje.

V letu 2008 pa vabimo predsednico, da bo gostja na eni od naših delavnic.

Branko Šmid

Resnična pravljica iz blodnjave

(odlomek)

Bog ve, kaj bo s temi vrsticami, sama pa vem, da je pisanje moja notranja nuja, in ravno tako vem, kako daleč so moji zapisi od beletristične biografije, v kakršni uživam ob branju *Izseljenih* avtorja W. G. Sebalda. Tako prefinjeno pisanje mi je pisano na kožo – kot bralki, a za lastno ustvarjanje mi še vedno manjka sposobnost do potankosti prisluhniti svoji duši, priklicati iz spomina vse barvne odtenke posameznih doživetij in stanj, moj šepajoči posluh ni uspel zaznati najfinejših tonov melodije mojega življenja in razboleli sklepi ter v krču stisnjene mišice ne prepoznajo več vseh dotikov. Ko je sinoči mamica preizkušala moje vonjalne zmožnosti z začimbami iz **moje** kuhinje, sem padla na izpitu (to je bila ponovitev vaje iz bolnišnice – parkinsoniki namreč izgubljamo vonjalno sposobnost); okus želi prepoznavati le »sladko«, in vse, kar mi je všeč, označim s to besedo, da se moji domači že hahljajo na račun »sladkega«.Vem, da je sposobnost mojih čutil okrnjena, zato je težko razgaljati sebe in svet okoli, zato lahko sledim tekočemu ali Kosmačevemu ali Kovačičevemu ali Proustovemu ali Sebaldovemu vračanju v preteklost z mislijo, da so moji spomini najbrž ravno tako globoki in bogati, le pojemajoča čutila, parkinsonska togost in v zibel položene sposobnosti mi ne dajo posnemati jih. Saj ne gre za pravo posnemanje, ampak za to, da človek uresniči sam sebe, in kakor sem se v delih imenovanih pisateljev našla jaz, upam, da bosta moja otroka v tehle zapisih našla sebe, svojo kri in spomine na čas preizkušenj za vse nas ter razumela mater in njeno življenje, potem ko sta bila priči njene blodnjave.

Blodnjava. Lepa beseda (grdih besed ni, grde so naše predstave o pojmih, ki jih zaznamujejo), ki me spominja na mesečno noč, na po mleku dišečo lunino svetlobo in njen nežen dotik z menoj, na skrivnostne glasove noči (skozi priprto okno silijo v spalnico komarji, iz gozda

pa sekajo tišino kratki glasovi, ki so hkrati rezki, ječeči, prestrašeni – se kdo bori za življenje?). Noč je na preži, odkar je večer zaspal skupaj z drgnjenjem čričkovih krilc, uspaval jo bo ščebet ptic, ki nam v zahvalo za vse leto odprto ljudsko kuhinjo lepšajo trenutke minljivosti s svojo zaupljivostjo in melodijami, vrednimi lepote vsega stvarstva … Blodnjava pa v resnici presliši zvoke čričkov, sinic in drugih članov nebeškega orkestra in sliši le predirljive zvoke, ki režejo srce, ga napolnijo z brezglavim strahom, da tavaš po lastni hiši kot tujec, da so ti tuji tvoji najbližji, da se jih bojiš in oni tebe, da je sredi belega dne okoli tebe strašljivost črnočrne noči …, besede dobijo rezek prizvok, obrazi se groteskno pačijo, oči imajo odsev pekla in mrazi te, čeprav je zunaj topel april; usta imaš napolnjena s suho in nerodovitno puščavo, zunaj šumi blagodejna ploha, a tvoje žeje ne more pogasiti in kaplje odzvanjajo v tebi, spreminjajoč se v žgoče solze. Vse čudno piska, ječi, hrešči, roke se potijo v mrzlem potu. Srce hoče zastati in se zopet zažene v brezglavem poplahu, kajti v zraku je duh škropiva (kako rada jem domača jabolka, iz katerih včasih pokuka črviček, večinoma pa ne mislim na te podnajemnike), boleči krči zvijajo stopala in verižijo prste na okončinah, a so udi kot otrpli, korak manjši od korakca … Strah, beg, oči strmijo in duša otopi za zunanjo resnico, obstaja le njena lastna resnica. Preplašeno se oziraš za neslišnimi koraki, brskaš za sledmi, ki jih ni, zato še bolj iščeš, kje vendar ***je*** tisti strup, ki reže v nosnice vse tja do možganov (tam je crknila električna napeljava, zato vlada tema in v temi kaotičen preplah bega do srca in spet nazaj do možganov, a ti še ne veš, da so krivi elektroni, da je mirapeksin pretrgal vóde). V smrtni paniki čutiš le en klic: preživeti. To je nagon, ki je močnejši od vsega, še posebej v blodnjavih možganih (zato se je Kosmačeva ***Sreča*** tako krčevito oklepala matere v prizadevanju izplavati iz pogubne vôde).

Podoživljanje je minilo. Dobro je tako. Nič več boleče ne iščem vzrokov za blodnjavo, ker jih odstira čas, ki postavlja nove ovire in zahteva nove boje, prinaša pa tudi nov mir, ki je stanje duha in telesa. A za stopničko više. Mladost ima čudežno moč pozabljati hudo, ugotavlja Prešeren v ***Slovesu od mladosti***. Morda zato iz stavbe A ostajajo v spominu najbolj zapisani prihodi in odhodi ter oglašanje mobilnika, ki je sporočal dobre želje, vse drugo se pogreza v temo. Marsikaj trpkega je izginilo v blodnjavah duha v blodnih nočeh, ko so se ob svečavi meseca pred mojim oknom pasle srne, jaz pa sem bila slepa za sanjski prizor, oprezujoča le za skoviki in drugimi predirljivimi zvoki.

A. Šetova