

trepetlika

Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom
in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

številka 25, marec 2011



Delovno predsedstvo zbora v Ljubljani, 15. maj 2010



Tabor Lokve in vaja taj-čija, maj 2010



Skupinska slika udeležencev 2. mednarodne poletne šole o parkinsonovi bolezni, julij 2010

VSEBINA

Urednikova beseda	4
Govor g. Pirtoška in podelitev priznanj ob 20-letnici društva	5
Pomagajmo si in Polnočni klub	8
V Brežicah obeležili dan invalidov in bolnikov	10
Društvo Trepetlika bo nadaljevalo z obveščanjem bolnikov, njihovih družin in javnosti	11
EPDA nadaljuje kampanjo ozaveščanja s predstavitvijo nemotoričnih motenj pri parkinsonovi bolezni	13
Mladi umi v boju proti parkinsonu	14
Preoblikovanje logotipa Trepetlika	15
Ali – ali	16
7. tabor parkinsonskih bolnikov, Lokve pri Novi Gorici	18
7. tabor v Lokvah	19
Izlet v Goriška Brda	20
Pletiljina pesem	21
Klepet s seboj	23
Utrinek trepetajočega bresta	24
Poročilo o delu in finančnem poslovanju za leto 2010	30
Društvo Trepetlika	41

UREDNIKOVA BESEDA

Leto 2010 je za nekatere minilo prehitro, za druge prepočasno. Pravzaprav smo le malokdaj zadovoljni. Pa bi morali biti? Ne, seveda ne, saj je čar medčloveške komunikacije v različnosti misli. Ideje se po navadi rojevajo prav pri izmenjavi nasprotujočih si mnenj.

To omenjam, zato ker bi želel vedeti, kaj neki si mislite o TREPETLIKI, ki je pred vami. Zato predlagam: pisalo v roke in na plan z mnenji.

Pripravil sem pregled dejavnosti, ki smo jih v društvu pripravili in tudi opravili v preteklem letu.

Leto 2010 je bilo za TREPETLIKO jubilejno, saj smo praznovali 20. obletnico obstoja društva. V mesecu maju smo jo obeležili na zboru v dvorani SiTi Teatra BTC. Prof. dr. Pirtošek je na svojstven in prijeten način opisal pot, ki jo je društvo prehodilo v dvajsetih letih. Priznati moramo, da imamo bolniki s parkinsonovo boleznijo veliko srečo, da je bil pobudnik drugačnega dela z bolniki prav on. Pri uresničevanju ideje o posebnem in osebnem delu z bolniki ni bil sam. V pomoč mu je bila sestra Lidija – in ideja o društvu je pognala kal. Z njo je vzniknilo in se začelo olistavati DRUŠTVO TREPETLIKA; doslej so mu predsedovali trije predsedniki in vsak od njih je z delom vtisnil svoj pečat.

Na zboru smo podelili društvena priznanja. Prof. dr. Pirtošek, nevrolog, in ga. Lidija Ocepek, parkinsonska sestra, sta prejela posebni priznanji za dolgoletni prispevek in sodelova-

nje v društvu, priznanje ob 20-letnici društva pa so prejeli g. Peter Božič, g. Vojko Grosar, g. Milan Predikaka ter g. Branko Smid, pod čigar vodstvom je pričelo izhajati glasilo TREPETLIKA.

V letu 2010 je bilo naše društvo prepoznavno zaradi:

- mednarodne poletne šole – vodila jo je naša članica gđc. Klara Tostovršnik,
- spomladanskega (7. po vrsti) in jesenskega (8.) tabora bolnikov v Lokvah,
- sodelovanja v 2 oddajah na TV Slovenija,
- aktivnega sodelovanja na kongresu o parkinsonovi bolezni v Glasgowu,
- izleta v BRDA.

V minulem letu smo končno dobili članske izkaznice, ki nam bodo v pomoč pri marsikateri zadevi v zvezi s članstvom.

Bralke in bralce pa želim opozoriti na besede izpod peresa naše drage Alenke, ki pridajajo glasilo TREPETLIKA tudi literarno noto.

Hvala zdravstvenemu osebju, ki se trudi z nami in nam po svojih najboljših močeh pomaga premagovati našo bolezen.

Čeprav so prazniki že minili, za dobre želje ni nikoli prepozno. Vsem skupaj in vsakomur posebej želim predvsem zdravja in čim manj stresnih situacij.

Srečno 2011!

Vaš urednik

GOVOR G. PIRTOŠKA IN PODELITEV PRIZNANJ OB 20-LETNICI DRUŠTVA

Ob 20-letnici delovanja društva je predsedujoči na zboru k besedi povabil slavnostnega govornika prof. dr. Zvezdana Pirtoška, da bi predstavil dvajsetletno delovanje Društva Trepetlika.

Prof. dr. Pirtošek je svoj prvi spomin na misel o oblikovanju društva umestil v leto 1988 (2 leti pred »uradno štetje obstoja našega društva«), kajti tedaj je odkril, kako sproščeno se s parkinsonovo boleznijo soočajo člani angleškega društva bolnikov. Takrat v Jugoslaviji tovrstnega mišljenja in združenja še ni bilo, pač pa je bilo med bolniki veliko sramu (tudi med izobraženci). Istega leta se je v Sloveniji v skupini, ki so jo sestavljali g. Branko Šmid, ga. Lidija Ocepek, medicinska sestra, in (zdaj že pokojni) g. Šulič, pričela razvijati misel, kako povezati bolnike v društvo, sorodno angleškemu.

Delovanje Društva Trepetlika je za znamenovalo več obdobj:

V prvem obdobju je društvu predsedoval g. Sulič. To je bilo obdobje velikega voluntarizma, ko se je skupina po končani službi dobivala na Inštitutu za nevrofiziologijo. Pomembno pridobitev za društvo je predstavljala medicinska sestra Lidija Ocepek, danes članom znana kot parkinsonska sestra (edinstvena v Sloveniji).

V drugem obdobju, ko je Trepetliki predsedoval g. Branko Šmid, je bilo delovanje že bolj formalno. G. Šmid je uvedel socialni čut: druženje na novoletnih zabavah in ob drugih priložnostih ter izlete. Članov in zdravnikov od takrat naprej ne povezu-

je zgolj uradni odnos, temveč tudi vsakdanje življenje. V tem času se je društvo včlanilo v EPDO. Število članov se je močno povečalo (leta 2007 na 400), kar je posledično zahtevalo tudi drugačno delovanje.

Sedanje vodstvo je bilo izvoljeno pred tremi leti. Predsednico go. Cvetko Pavlina Likar odlikujeta vnema in predanost, za g. Boris Škapina, podpredsednika, so značilni sposobnost argumentiranja in kreativnost ter dostop do domačih in tujih institucij, za g. Francija Kolmana, še enega podpredsednika, angažiranje v številnih civilnih iniciativah ter preudarnost pri sodelovanju s strokovnim zdravstvenim svetom, regionalnimi vodstvi in pri zagotavljanju postopnega povečevanja finančnih virov za številne nove programe, kar vse Trepetliko postavlja na še višji nivo. Kot ena najdejavnějšíh humanitarnih organizacij je dosegla vrsto uspehov, uvedla celo vrsto novih programov in privabila veliko število novih članov. Predsedujoči se je prof. dr. Pirtošku zahvalil za zanimivo predstavitev Trepetlikine zgodovine in seveda za njegovo dolgoletno podporo društvu, nato pa prisotnim posredoval tudi pohvalo, ki jo društvu izrekel FIHO. Sledila je podelitev društvenih priznanj ob 20-letnici delovanja Trepetlike.

Komisija, ki so jo sestavljali Tatjana Gorjan, Jože Hudarin in Franci Kolman, je na predlog regionalnih enot pripravila dokončni predlog podelitve priznanj.

Priznanje ob 20. obletnici Trepetlike so za svojo aktivnost v društvu prejeli: g. Peter Božič (Celje), g. Milan Predikaka (Maribor), g. Vojko Grosar (Nova Gorica) in g. Branko Šmid (Kranj).

Posebno priznanje za dolgoletni prispevek in sodelovanje v društvu sta prejela diplomirana medicinska sestra ga. Lidija Ocepek ter nevrolog prof. dr. Zvezdan Pirtošek.

Gdč. Klara Tostovršnik je prebrala utemeljitve priznanj, dobitnikom pa jih je skupaj s cvetjem podelila predsednica društva. Cvetja so bile deležne tudi soproge dobitnikov priznanj.

Peter Božič je član društva že več kot 10 let. Znan je po svojih novinarskih prispevkih v časopisih, na radiu in TV na območju Štajerske, kjer opozarja na probleme pri zdravljenju parkinsonove bolezni. Kljub svoji bolezni zelo prizadevno skrbi za aktivnosti v štajerski enoti.

Vojko Grosar je neke vrste »dvorni pesnik« Trepetlike. Izdal je že šest pesniških zbirk, sedma pa je tudi že napisana. V pesmih govori o bolezni, žalosti, veselju, razmišljanju, upanju, pogumu, klicanju na pomoč, drznih mislih in spominih ob nihanju razpoloženja, kar je posledica delovanja zdravil. Njegove pesmi so iz zbirke v zbirko bolj izpiljene, dorečene in doslednejše pri izpovedi. Vojko je neke vrste zdravilo in spodbuda za druge parkinsonike, njegovo ustvarjanje pa mu daje moč za vrsto dejavnosti na Primorskem.

Milan Predikaka je član društva že 13 let. Je član IO za območje Štajerske, kjer aktivno sodeluje pri pripravi izletov, srečanj in kulturnih prireditvev društva. Aktiven je tudi zunaj društva – vsem so poznana njegova potovanja po svetu in veselje do plesa, o čemer lahko beremo v njegovih prispevkih za glasilo Trepetlika.

Branko Šmid je član društva že zelo dolgo. Bil je njegov dolgoletni predsednik in je kot eden prvih sodeloval pri vključevanju bolnikov in njihovih skrbnikov v društvo ter pri registriranju in uveljavljanju društva v slovenskem in evropskem prostoru. V času njegovega delovanja je začelo izhajati glasilo Trepetlika, ki je prineslo velik uspeh.



Milan Predikaka, dipl. m. s. Lidija Ocepek, prof. dr. Zvezdan Pirtošek



Udeleženci občnega zбора

Lidija Ocepek, diplomirana medicinska sestra, specializirana za parkinsonovo bolezen, je duša Trepetlike. Izobraževala se je doma in v tujini ter postala »desna roka« prof. Pirtoška in je poleg njega ustanoviteljica društva. Zelo dobro pozna vse faze v poteku parkinsonove bolezni in njene najneprijaznejše obraze. Odzove se na vsak klic oziroma prošnjo in je svojim bolnikom na voljo dobesedno noč in dan. Nikoli ne zavrne klica po pomoči in svoje znanje ter tenkočutnost razdaja vsem parkinsonikom. Ob rednem delu na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani pa na Lokvah vodi zdaj že tradicionalne tabore za parkinsonike in njihove skrbnike. Vedno dosegljiva, razumevajoča, prijazna, vedno s pravo besedo ob pravem času, skratka osebnost s srcem za soljudi.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, zdravnik nevrolog, specializiran za parkinsonovo bolezen, je na svojem področju eden vodilnih evropskih strokovnjakov, zato s svojimi izkušnjami, pridobljenimi pri delu in raziskovanju na vrhunskih ustanovah po svetu in doma, bolnikom vli-va zaupanje. Bil je med ustanovitelji Trepetlike ter dolgoletni vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni. Sedaj je vodja Kliničnega oddelka za bolezni živčevja, kot predavatelj na Medicinski fakulteti pa svoje bogato znanje prenaša na nove generacije medicincev. Kot je pomembno, da je prof. Pirtošek v slovensko zdravstvo uvažal nove metode zdravljenja, je pomembno tudi uvajanje samopomoči, kakršna se je na njegovo pobudo in ob pomoči specializirane parkinsonske sestre Lidije Ocepek razvila v druženju bolnikov in njihovih skrbnikov v okviru Trepetlike.

N.O.



Skupinska slika: dobitniki priznanj s predsednico društva

POMAGAJMO SI IN POLNOČNI KLUB

Predstavitev problemov (zdravstvena oskrba, čakalne vrste, rehabilitacija itd.) naših članov, predvsem bolnikov, širši družbeni skupnosti in s tem prepoznavnost Društva Trepetlika v javnosti kar nekaj časa nista bili odliki našega društva. Čeprav je vsako leto izšla najmanj ena številka glasila Trepetlika in je društvo dejavno sodelovalo tudi pri izdaji strokovnih priročnikov *Kako živeti s parkinsonovo boleznijo* in *Hitreje, dlje, močneje (Vaje za bolnike s parkinsonovo boleznijo)* ter pri prevodu knjižice *Življenje s parkinsonovo boleznijo*, je bilo to za našo prepoznavnost premalo, saj tovrstne publikacije, katerih nabor je precej širok, bere le ožji krog ljudi.

Kar nekaj let je društvo pošiljalo pisma najrazličnejšim naslovnikom, njegovi predstavniki pa so, predvsem ob 11. aprilu, svetovnem dnevu bolnikov s parkinsonovo boleznijo, tako v Ljubljani kot tudi v drugih enotah obiskovali zdravstvene in politične institucije, da bi opozorili na težak položaj parkinsonikov.

Predstavniki Društva Trepetlika je postal član Sveta pacientov pri UKC Ljubljana; dva naša člana sta v Upravnem odboru Slovenskega sveta za možgane; dva sta sodelovala na Radiu Jesenice v oddaji »Dr. Petek«; naš Peter Božič ni nikoli priznal, da je že v pokoju, saj še vedno seznanja bralce in poslušalce o težavah parkinsonskih bolnikov; tudi odzivi na Srečanja '09 v Radencih, Portorožu in Podzemlju (to so bile delavnice za starejše bolnike iz društev Trepetlika in Spominčica) so zelo spodbudni;

skoraj sedem pesniških zbirk Vojka Grosarja veliko pove o pestri dejavnosti naših članov, prepričan pa sem, da so med nami avtorji, ki svojih literarnih nagnjenj (še) ne želijo razkriti. Sedaj, ko to pišem, se spomnim še več na prvi pogled drobnih aktivnosti naših članov, predvsem v ožjem okolju, res pa je, da je to potekalo kar preveč spontano. Pri tem naj poudarim garanje Jožeta Kožarja ob ustanovitvi enote društva za Posavje, Dolenjsko in Belo krajino, ko se je ta nekoliko bolj obrobni del Slovenije kar prebudil ob predstavitvi težkih pogojev, v katerih se znajdejo oboleli. Upam, da te aktivnosti niso preveč vplivale na zdravstveno stanje gospoda Kožarja.

V društvu se je izoblikovalo stališče, da je za prepoznavnost društva in poročanje o problemih naših članov javnosti potrebno storiti nekaj več oziroma drugače kot doslej. Zastavili smo si cilj – Trepetlika mora na TV-zaslone. Nekaj dragocenih izkušenj z mediji smo dobili že ob izdaji priročnika *Kako živeti s parkinsonovo boleznijo*, ko kljub povabilu mnogo tiskanim in govornim medijem in najavi predstavitve priročnika v Cankarjev dom ni bilo nikogar od povabljenih. Je bil vzrok sobota, se v društvu nismo dobro organizirali, smo bili naivni, da je dovolj le pisмено povabilo? Očitno je še nekaj manjkalo!

Lansko leto smo naše probleme in društvo ob svetovnem dnevu parkinsonikov želeli predstaviti v znani oddaji TV Slovenija – Polnočni klub. Zaradi velikega zanimanja mnogih, ki se želijo predstaviti v tej oddaji, v letu 2009 nismo uspeli.

Zanimivo je, da je našo predstavitev v Polnočnem klubu prehitela oddaja TV Koper Pomagajmo si, kar nam je

omogočilo nove izkušnje s televizijskim medijem. Oddaja je bila posneta 23. marca 2010 v društvenih prostorih Trepetlike v Ljubljani. Sodelovala je »ženska« ekipa našega društva: gospe Lucija Novak in Anica Lipar ter zdravnica dr. Maja Trošt. Prva se je predstavila kot skrbnica, gospa Anica kot bolnica, nevrologinja dr. Troštova pa je zelo jedrnato, umirjeno in razumljivo govorila o parkinsonovi bolezni.

Oddaja, ki smo si jo 22. aprila 2010 lahko ogledali na TV Koper oziroma na 2. programu nacionalne TV, je potekala v obliki vprašanj novinarke Milene Miklavčič, čeprav teh vprašanj poslušalci nismo slišali.

Moj vtis: videlo se je, da dr. Troštova ni prvič sodelovala na TV, toda tudi Lucija in Anica sta bili sproščeni, tako da sploh ni bilo videti, da je to njun televizijski ognjeni krst. In še zanimivost: po snemanju smo skupaj z ustvarjalci oddaje ugotovili, da manjka kakšna beseda več o društvu, toda oddaja je bila posneta tako, kot je bilo predvideno v scenariju.

Vidite, kako dragocene so izkušnje! Oddaja Polnočni klub je zahtevala malo več priprav. Omizje je omejeno, zato poleg voditeljice lahko sodelujejo največ štirje gostje, toliko je tudi stolov. Ta omejitev je nekoliko spremenila namen Trepetlike, da naj bi sodelovali parkinsonska sestra in dva bolnika in njuna skrbnika. Končni dogovor je bil: gospa Lidija Ocep, dr. Nina Zupančič, bolnici gospe Alenka Šet in Marija Kolman ter skrbnik Franci Kolman. Izjema za petega gosta je bila, ker je bila moja žena na invalidskem vozičku; tako je bilo sedežev dovolj.

Priprave na oddajo so potekale tako, da je voditeljica gospa Danica Loren-

čič 9. aprila prišla v naše društvo, nam predstavila predviden potek oddaje, Alenka, Marija in jaz pa smo ji predstavili del naših zgodb in tudi društvo. Kasneje je obiskala tudi Nevrološko kliniko in se pogovorila z dr. Zupančičevo in gospo Ocepko.

V naslednjih dneh smo bili »naturščiki« (Alenka, Marija in jaz) kar malo vznemirjeni, gospa Lidija in dr. Zupančičeva teh problemov verjetno nista imeli.

Na predviden dan snemanja oddaje (16. aprila) smo se v prostorih TV Slovenija zbrali že v dopoldanskih urah. Po krajši obdelavi pri maskerki (jaz sem bil tam samo kakšno minuto, kar je za moškega po 60. letu verjetno dovolj, ženskemu delu ekipe je bilo namenjeno nekoliko več časa) so nas po skrivnostnih hodnikih in z dvigali – kot bi hoteli prikriti pot do cilja – peljali na prizorišče snemanja. Pri tem sem dobil občutek, da je zgradba TV Ljubljana že kar zastarela. Po krajših pripravah (mikrofoni, osvetlitev, seznanitev, kje so kamere) se je snemanje oddaje začelo.

Vsaj zase lahko rečem, da sem kar malo s strahom čakal na svoje prve besede pred kamero, še posebej zato, ker je uvodni del voditeljica namenila sestri Lidiji in dr. Zupančičevi, ki sta strokovno in hkrati poljudno prikazali problematiko. Moram pa reči, da ni bilo tako hudo, kot sem se bal, mogoče tudi zato, ker je bila pred mano Alenka, ki je svojo zgodbo pripovedovala tako umirjeno, kot da v razredu dobro poznano snov razlaga svojim dijakom. Gospa Danica me je vključila v pogovor tako neposredno, da sploh nisem opazil, kdaj sem začel govoriti.

Sprva je bilo malo neugodno, ker moja žena ni mogla govoriti, verje-

tno zaradi novega zdravila, ki ga je začela jemati pred nekaj dnevi, malo pa verjetno tudi zaradi treme. Upal sem, da se bo lahko vključila kasneje; to je sicer storila s krajšimi stavki, ob koncu oddaje pa ji je le uspešno povedati dogovorjeno besedilo za napovednik oddaje. Mislim, da je ni toliko prizadelo dejstvo, da ni mogla govoriti, kot to, da ni mogla predstaviti svoje zgodbe, niti njene najmanjše podrobnosti. Vsekakor bi bilo njeno pripovedovanje zanimivo tudi za poslušalce, saj sta z Alenko sicer obe parkinsonski bolnici, toda njuna parkinsona sta zelo različna.

Predvidenih 70 minut snemanja oddaje je minilo zelo hitro, ostal je le še čas za zaključne misli ... in že so kamere in reflektorji ugasnili, mi pa smo želeli povedati še veliko, verjetno najmanj še za eno oddajo. Voditeljica gospa Danica Lorenčič nam je povedala, da smo bili prijetni sogovorniki, opazila pa je tudi, da smo se vsi po nekaj izrečenih stavkih pogovarjali, kot da kamer ni. Vsekakor je pri tem potrebno izreči posebno zahvalo voditeljici, ki je vodila oddajo tako neposredno, da smo imeli občutek, kot bi se o parkinsonovi bolezni pogovarjala skupina prijateljev.

Oddaja je bila na sporedu 14. maja 2010, ponovili so jo naslednji dan v dopoldanskem času. Bila je zelo odmevna in dobro sprejeta, tudi po statistiki nadpovprečno gledana, a si je zaradi zbora članov 15. maja nekateri naši člani niso mogli ogledati; zato je društvo na RTV Slovenija podalo vlogo za ponovitev. Upam, da bo ob objavi tega članka to že realizirano.

Namesto zaključka naj povem tole: predstavitev problematike parkinsonikov v medijih je na prvem mestu pomembna za naše člane in Trepetli-

ko, vsekakor pa tudi za organizacije, ki naše društvo financirajo, tudi donatorje, nehote pa se vsiljuje vprašanje, ali bi slovenska zdravstvena politika ubirala iste poti, če ne bi bilo medijev?

Franci Kolman

V BREŽICAH OBELEŽILI DAN INVALIDOV IN BOLNIKOV

26. oktober je v brežiški občini namenjen invalidom in bolnikom ter ozaveščanju javnosti o delovanju njihovih društev. Letos so se posamezna društva predstavila v avli Intermarketa Brežice, kjer so v soboto, 23. 10., v dopoldanskem času imela stojnice z informacijskim gradivom. Obenem so društva ob sodelovanju zdravstvenih delavk izvajala svetovanje in brezplačne delavnice, namenjene tako bolnikom in invalidom kot tudi širši javnosti. Sobotni nakupevalci so si lahko na hitro izmerili krvni pritisk in krvni sladkor, kostno gostoto, se sprehodili po maketi človeškega črevesja ...

Na stojnici Društva Trepetlika sem predstavila naslednje publikacije: *Kako živeti s parkinsonovo boleznijo*, *Življenje s parkinsonovo boleznijo* je življenje, v katerem je vsak dan izziv, *Hitreje, dlje, močnejše: vaje za bolnike s parkinsonovo boleznijo*, *Life with Parkinson's non-motor symptoms* (priročnik je v postopku prevajanja) ter glasilo Trepetlika.

Ko so mimoidoči zagledali napis Društvo Trepetlika, Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, so hitro povsili

oči in šli mimo. Pogumnejši so se mi nasmehnil, eden je olajšano rekel: "Veste, imam šele 60 let in tovrstnih problemov nimam! Zaenkrat – hvala bogu!"

Najpogumnejši (5 znancev oziroma bivših sodelavcev, 5 mojih nekdanjih dijakov in 5 neznancev, ki so se čudili, zakaj društvo predstavljam jaz, saj da je to bolezen starih, in če že imam bolezen, zakaj se ne tresem ...) so se čudili mojim informacijam "iz prve roke".

Največja gneča je bila pred stojnicami, kjer se je dalo kaj izmeriti in otipati. Četudi je naša stojnica imela malo obiskovalcev (parkinsonove bolezni laikom in celo zdravnikom ni lahko otipati in izmeriti, sploh na začetku), kar kaže na nepoznavanje bolezni in zato tudi na nerazumevanje naših tegob, pa se je s tem posredno pokazala miselnost celotne družbe, ki bolnike s to boleznijo nemalokrat stigmatizira.

Tudi tisti, ki so pogledali vstran, so si morda zapomnili naše ime – kdo ve, morda bodo kdaj želeli kaj vprašati, pa bodo vedeli, kam se obrniti.

Alenka Šet

DRUŠTVO TREPETLIKA BO NADALJEVALO Z OSVEŠČANJEM BOLNIKOV, NJIHOVIH DRUŽIN IN JAVNOSTI



Cvetka Pavlina Likar

Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (EPDA) je letos pripravilo svojo letno skupščino sočasno s potekom 2. svetovnega kongresa o parkinsonovi bolezni (PB), da bi se osebe, povezane s PB, lahko udeležile obeh pomembnih dogodkov, a stroške prevoza nosile le enkrat.

Svetovni kongres – mednarodno srečanje o zadnjih znanstvenih dognanjih, zdravljenju bolezni in pobudah skrbnikov – je tokrat potekal v Evropi, v Glasgowu, od 28. septembra do 1. oktobra. Kongresa se je udeležilo tudi 13 članov Društva Trepetlika. Za dva člana je stroške krila EPDA, za eno udeleženko Zavod za zaposlovanje, Andreja Kancilija, fizioterapevtka, pa je bila izbrana na razpisu za letake in je njene stroške kril Svetovni kongres. S kratkim filmom o dejavnostih na Lokvah sta se predstavili tudi parkinsonska sestra Lidija Ocepek in Klara Tostovršnik. Film je prejel častno priznanje. Ostalim članom je udeležbo omogočilo podjetje



Stojnica Društva Trepetlika

Solvay, za kar se mu lepo zahvaljujemo.

EPDA je bila ustanovljena leta 1992 in od takrat aktivno pomaga 1,2 milijona bolnikom s parkinsonovo boleznijo in njihovim družinam v Evropi. Vanjo je vključenih 44 organizacij (med njimi tudi Društvo Trepetlika), ki se zavzemajo, da bi imeli bolniki s PB in njihove družine dostop do ustrezne obravnave, ustreznega zdravljenja, in to ob pravem času. Vizija EPDE in prav tako Društva Trepetlika je omogočiti bolnikom samostojno, polno življenje, zato podpiramo raziskave za izboljšanje obravnave in zdravljenja bolnikov.

EPDA je na 2. svetovnem kongresu sodelovala z več predstavitvami in dvema letakoma. V času kongresa je pripravila več dogodkov v zvezi s programom osveščanja javnosti o PB in je tako predstavila drugi del publikacije »Življenje s parkinsonovo boleznijo – nemotorične motnje«.

V slovenskem jeziku smo z znatno finančno pomočjo EPDE v Društvu Trepetlika letos uspeli izdati prvi del, katerega tematika so predvsem motorične motnje. Ta prevod ima obsežen dodatek o slovenskih razmerah glede obravnave parkinsonove bolezni. Dodatek sta pripravila prof. dr. Zvezdan Pirtošek in mag. Boris Škapin. Pri prevodu publikacije so sodelovali Nadja Jarc, dr. med, mag. Boris Škapin, Alenka Šet, prof., in mag. Nina Škapin.

Prvi del, ki so ga člani društva že prejeli, precej izvodov pa smo poslali tudi v zdravstvene ustanove, domove starejših občanov in knjižnice, govori o življenju bolnikov in vplivu bolezni na vsakodnevno življenje bolnika ter njegove družine.

Drugi del publikacije »Življenje s

parkinsonovo boleznijo«, ki je do sedaj izšel v 4 jezikih in ga nameravamo prevesti tudi v slovenski jezik, je osredotočen predvsem na nemotorične bolezenske znake, istočasno pa poudarja, kako pomembni sta za bolnika zgodnja diagnoza in učinkovita obravnava.

Na delavnici, ki je potekala hkrati s predstavitevjo drugega dela publikacije, smo poleg predstavnikov drugih evropskih organizacij za PB dejavno sodelovali tudi trije člani Društva Trepetlika. Tema delavnice je bila, kako bodo posamezne organizacije nadaljevale s programom osveščanja javnosti, bolnikov in njihovih družin v svojih državah.

Drugi del publikacije obravnava predvsem nemotorične bolezenske znake in je kombinacija kliničnih primerov, ki so jih opisali strokovnjaki, in poljudnostrokovnih razlag in skupaj s pričevanji bolnikov osvetljuje široko paleto nemotoričnih motenj ter njihovo pogostost. Namen drugega dela je predvsem ozavestiti ljudi in jih spodbuditi, da bodo poiskali zdravniško pomoč in učinkovito zdravljenje nemotoričnih motenj, ki so večinoma premalo prepoznavne in zato premalo zdravljene. Treba je prepoznati vpliv nemotoričnih motenj na vsakdanje življenje bolnikov s PB in njihovih družin, izboljšati razumevanje in prepoznavo posameznih simptomov na vseh stopnjah bolezni. Prej kot bodo motnje učinkovito zdravljene, manj vpliva bodo imele na kakovost življenja.

Med pričevanja bolnikov v publikaciji je vključeno tudi pričevanje naše članice ge. Marice. Pričevanja je pred dvema letoma podalo še 13 naših članov; ta sicer niso neposredno vključena v publikacijo, vendar je

tako Društvo Trepetlika pripomoglo k razumevanju bolezni, za kar se članom bolnikom, ki so sodelovali, toplo zahvaljujemo.

Na skupščini EPDE so obravnavali tudi problem, povezan s časom, potrebnim, da je bolniku s PB omogočen dostop do inovativne obravnave in najboljše nevrološke podpore, ki jo potrebuje. EPDA je predstavila ovire, na katere naleti nov način zdravljenja na poti od laboratorija do odobritve uporabe in končno do klinične uporabe ter zagotovitve sredstev za novo zdravljenje. Z vidika bolnika s PB, ki bi moral biti središče strategije zdravljenja, moramo doseči, da bo dostop do novih načinov zdravljenja hitrejši.

Na kongresu sem se kot predstavnica Društva Trepetlika srečala s predsednikom EPDE Knutom-Johanom Onarheimnom, podpredsednico Susanno Lindvall, blagajničarko Mariello Graziano in generalno sekretarko Lizzie Graham. Dogovorili smo se, da bomo okrepili sodelovanje; hkrati so sogovorniki priznali, da je Društvo Trepetlika, ki predstavlja bolnike ene manjših evropskih držav, med aktivnejšimi organizacijami, vključenimi v EPDO.

Vseh trinajst udeležencev 2. svetovnega kongresa o PB je aktivno spremljalo dogajanja na kongresu; dogovorili smo se, da bo v naslednji številki Trepetlike vsak predstavil eno od tem, ki ga je na kongresu najbolj pritegnila.

Naslednji svetovni kongres bo leta 2013 v Torontu.

Predsednica Cvetka Pavlina Likar

EPDA NADALJUJE KAMPANJO OZAVEŠČANJA S PREDSTAVITVIJO NEMOTORIČNIH MOTENJ PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

EPDA nadaljuje akcijo ozaveščanja o parkinsonovi bolezni (PB). Na 2. svetovnem kongresu o PB (WPC) v Glasgowu na Škotskem je predstavila 2. knjižico »Življenje s parkinsonovo boleznijo«, tokrat o nemotoričnih motnjah.

Knjižica in DVD v središče postavljata veliko teh motenj, s katerimi se bolniki s parkinsonovo boleznijo soočajo v vsakodnevnem življenju, prav tako pa močno vplivajo na kakovost življenja. Motorične motnje – tresenje, togost, upočasnjenost, izguba ravnotežja – že dolgo veljajo kot smernice za postavitev diagnoze parkinsonove bolezni, toda prepoznavanje nemotoričnih motenj in njihov vpliv na kakovost življenja pa prikažeta bolezen v novi, veliko težji obliki.

Motnje so zelo različne in se pojavljajo v vseh fazah parkinsonove bolezni. Nedavne raziskave so pokazale, da ima približno 90 % bolnikov s PB vsaj eno nemotorično motnjo, 10 % pa več – tudi do 5.

Nekatere – izguba voaha, zaprtje in depresija – ostanejo vedno prisotne. Ti simptomi so pravzaprav zelo pogosti, vendar težko razpoznavni.

Knjižica »Življenje s parkinsonovo boleznijo« nam ponuja pregled različnih nemotoričnih motenj. Izkušnje bolnikov, njihova pričevanja skupaj s kliničnimi študijami primerov iz zdravniške prakse, nam predstavijo vpogled v to, kako lahko s prilagojenim zdravljenjem zmanjšamo vplive teh simptomov.

Želimo, da bi lahko boljše razumevanje teh znakov v prihodnosti privedlo do zgodnejše diagnoze in zdravljenja. Nemotorične motnje lahko vplivajo na življenje bolnika s PB v enakem ali celo večjem obsegu kot motorične motnje. Njihov vpliv na bolnikovo invalidnost in s tem povezane stroške za zdravstveno nego je zelo velik.

Druge nemotorične motnje, kot na primer demenca pri parkinsonovi bolezni, se pojavijo v kasnejših fazah bolezni. Ta drugi del pa je namenjen zdravstvenim delavcem, izvajalcem zdravstvenih storitev in tistim, ki vplivajo na politiko teh storitev. Prav tako pa je to poglavje namenjeno bolnikom, njihovim družinam in skrbnikom.

EPDA je akcijo ozaveščanja o PB pričela v avgustu 2008, z namenom omogočiti zdravljenje PB (zagotoviti pravo zdravilo ob pravem času) na območju celotne Evrope. Akcija naj bi izboljšala kakovost življenja: bolnik s PB bo ostal na delovnem mestu dlje, kar bo omogočilo njegovo večjo vlogo v družbi, stroški zaradi bolezni pa se bodo zmanjšali.

Akcijo so prijazno podprle skoraj vse farmacevtske družbe s sredstvi za izobraževanje.

Branko Šmid

MLADI UMI V BOJU PROTI PARKINSONU



Zaključna slovesnost v Lukovici

V Ljubljani je letos julija potekala že 2. poletna šola o parkinsonovi bolezni. Udeležili so se je študentje in diplomanti zdravstvenih strok (medicina, farmacija, fizioterapija, tehnična medicina).

Idejni vodja poletne šole Paul de Roos meni, da je potrebno mlad potencial usmeriti v bolj specifične probleme, ki pestijo veliko prebivalcev širom po svetu. Eden od teh problemov je parkinsonova bolezen.

Organizacija letošnje poletne šole je doletela študentko medicine Klaro Tostovršnik. Pri izvedbi poletne šole so ji pomagali še štirje študenti medicine ter diplomantka medicine.

Udeleženci so prišli iz različnih držav: Savdske Arabije, Turčije, Grčije, Srbije, Portugalske, Nizozemske, Belgije, Slovenije. Razdelili so se v tri skupine in vsak dan vneto raziskovali področja parkinsonove bolezni, ki še niso bila dovolj preučena. Imeli so veliko idej in zamisli, kako bi lahko izboljšali stanje bolnikov s parkinsonovo boleznijo, kar so podkrepili še s strokovno literaturo. Po končanem celodnevem delu so morali svoje

ugotovitve predstaviti pred paletu strokovnjakov, kar pa ni mačji kašelj. Delo je bilo naporno in stresno, vendar vredno truda. Končno predstavitelji projektov so udeleženci predstavili v Čebelarškem centru na Brdu pri Lukovici, kjer jih je obiskala tudi ekipa RTV Slovenija. Naslovi projektov so bili: »*The Association between Dopamine Receptor D1 and D2 Polymorphisms and L-dopa-induced Dyskinesia*« (Povezava med polimorfizmi dopaminskih receptorjev D1 in D2 in z L-dopo induciranimi diskinezijami), »*The Premotor Symptoms: Their Place in the Pathophysiology and Their Predictive Value in Early Identification of Parkinson's Disease with Future Applicability in Disease-Modifying Treatment*« (Premotorični simptomi: njihovo mesto v patofiziologiji in napovedna vrednost pri zgodnjem odkrivanju parkinsonove bolezni ter možnost prihodnje uporabe v bolezni modificirajočem zdravljenju) in »*A Randomized Multi Centre Double Blind Study to Compare TCA's and SSRI's to Optimal Treated PD Patients*« (Randomizirana multicentrična dvojno slepa študija glede primerjave TCA in SSRI pri optimalno zdravljenih bolnikih s parkinsonovo boleznijo). Strokovni vodja poletne šole je bil prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., ki sta se mu poleg slovenskih strokovnjakov pridružila še svetovno priznana prof. dr. Wolters, dr. med., in prof. dr. Steinbusch, dr. med. iz Nizozemske. Poletno šolo so podprli tudi Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Klinični oddelek za boleznijo živčevja, Nevrološka klinika UKC Ljubljana in Društvo Trepetlika. Uspeh poletne šole je odmeval v Evropi in svetu, za dosežke udeležencev pa upamo, da bodo pripomogli k

nadaljnjim raziskavam na področju parkinsonove bolezni. Naslednja, že 3. poletna šola o parkinsonovi bolezni, bo potekla naslednje leto v mestu Varšava na Poljskem (več na www.parkinsonsummerschool.com).

Nives Ramač, Nadja Jarc, dr. med., Špela Rabzelj, Aleš Rode, Klara Tostovršnik, David Vrhovec



Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

PREOBLIKOVANJE LOGOTIPA TREPETLIKE

Morda ste opazili, morda pa tudi ne, da je spremenjen logotip oziroma napis TREPETLIKA. Pa ste se vprašali, zakaj sprememba?

Odgovor je sila enostaven. Minilo je 20 let, zato je bilo potrebno logotip malce pomladiti.

Da pa spremenjen logotip ni bil samo želja po spremembi, smo ga že uporabljali na tiskovinah, ki jih potrebujemo v društvu.

Tako imamo sedaj nove izkaznice, zloženko, ki je resnici na ljubo premalo uporabljena, naši predstavniki so se lahko predstavljali z novimi vizitkami itd.

Jože Hudarín

ALI – ALI

Zdelo se mi je, da parkinsonova bolezen vsaj tako kot nas, ki jo nosimo v sebi, kjer se počasi vrašča v naše telo in, še huje, v dušo, prizadene tudi naše skrbnike. Da jim je težko kot nam, sem še vedno prepričana, le glas bolnikov je ob skrbi za skrbnike postal parkinsonsko tišji, kot da smo izgubili zavetrje upogljivega stebila in šelesteče krošnje ...

Je čas, ko je z nami bolniki težko. So dnevi, ki jih predremlem, noči, ki jih prebedim, so trenutki brezupa, stanja otopelosti, občutki krivde in zavest, da sem zmeraj bolj "notri", v času, ko sem "zunaj", pa opažam, da sem zaznamovana s pečatom obsojenca – kot bi prišla z *ogolelega Grgurja*. O sebi sem slišala: "Poglej svojo bivšo profesorico, kako tone v norost." *Ali*: "Ljuba sodelavka, ti se zdaj gotovo spoznaš na psihiatre, kateri ti je najljubši?" *Ali*: "Delajmo se, da mamice ne vidimo." *Ali* ... Toliko je bilo teh "*ali*", da sem se jih naposled naučila preslišati, modreci okoli pa imajo vest na mehki pernici, saj zaradi diagnoze PB ne bo nihče verjel moji tožbi o besednih klofutah. Zato se, padajoč v brezno telesnih in duševnih bolečin, čakajoč na farmacevtski čudež, razmišljajoč, *ali* je sramotnejša bolezen duha *ali* hudobija uma, in upajoč na vdihe iz polnih pljuč nad gladino gorja, obešam za vrat svojemu skrbniku (ki ostaja *ali* iz ljubezni *ali* iz dolžnosti *ali* bog ve česa), da ga s svojimi težavami nehote dušim in tone skupaj z mano, obenem pa ostajam brez možnosti pomagati drugim, ker so pred menoj navidezno poskrili svoja bremena, ne zavedajoč se, da ta vpijajo neizjoka-

ne solze in postajajo vse težja.

Da bi skrbnik zdržal 24-urno breme varovančeve nemoči, bi moral biti *nadžlovek*. Zgodovina nas uči, da je močni vedno odstranjeval šibkega, zmožni nezmožnega, pametni neumnega: posamezniki so si vzeli pravico odločati o drugih posameznikih. *Nietzschejev nadčlovek* je človek brez človečnosti, ki se z voljo do moči vzpenja po truplih šibkih. Parkinsonski bolnik si želi normalno čutečega, običajnega ("normalnega") človeka, ki bi se s svojo svobodno voljo odločil – *ali* stati ob strani *ali* oditi (vmesno stanje je pekel). Skrbnikove želje o tihem bolniku, ki ga pokriješ z odejo, mu daš jesti in piti, pa bo zadovoljen, so jalove ... Dostikrat bolnik bolezninoče priznati niti samemu sebi in bi rad delal, skrbnik, ki bi si rad olajšal svoje obveznosti, hoče opraviti njegovo delo, vname se prepir ..., ob katerem imamo bolni in zdravi veliko skupnega – najlažje se znesemo nad najbližjimi.

Občutek moči in premoči na eni strani in zavest odvisnosti na drugi sta varljiva vaba – za vsakogar v tem vražjem špilu. Zidovi domov udušijo vse klofute, besedne in ta prave. Nevidni pobudnik in navijač je molčljiv: za štirimi stenami, kjer se igra vražji špil na izločanje in kazni ("Za kazen, ker nisi pospravila čevljev, te ne bom vzel s seboj na sprehod!" *ali* "Take te ne maram, ostani doma, meni se hoče svobode!" *ali* "Zahtevam, da si tak kot nekoč" ...), se tiho košati v globini bolnikovih možganov ali v skrbnikovih odzivih. Navaden zakonski prepir dobiva neslutene razsežnosti, ko obe žrtvi nevidnega uničevalca z vse vidnejšimi posledicami težave zanikujeta in medsebojno poravnava račune. Nesmiselno se je spra-

ševati o *krivcu*, a tudi o tem, *kdo je začel*. Morda je vražji špil komu celo v užitek – ne glede na izhodiščni položaj (*ali* bolnik *ali* skrbnik) – enim je pač pisana vloga žrtev, drugim vloga tiranov.

Močnejši molči, ker podrejanje in strahovanje šibkejših od sebe (še) nista vrednoti, ponižani in razžaljeni tudi molči – če je bolnik, se boji za svojo existenco, če je skrbnik, se boji razgaliti resnico, da ga družba ne bi obsojala zaradi pomanjkanja slovenske moralne nadvrednote, to je potrpežljivosti.

Ne bom trdila, da se verjame izključno skrbniku, pač pa močnejšemu, in običajno je to res zdrav človek. Sama diagnoza PB vključuje mnogo psihiatričnih nemotoričnih zapletov, zanimivo pa bi bilo pogledati v skrbno varovane skrivnosti, ali jih (in če jih – v kolikšni meri) poleg boleznin in zdravil lahko izzovejo tudi siceršnji partnerski odnos, odnos med starši in otroki, mobing.

Resnica dobi pravo barvo ob težki preizkušnji, kot je bolezen, in za varnostjo štirih sten. Besede lahko lažjejo, modrice na duši in na telesu ne. Tiste na telesu lahko vsaj pokažeš, a še tvegaš, da je najbrž kriv parkinsonski padec, na duši pa ...; vsakršna potlačena preteklost, *ali* bolnikova *ali* skrbnikova, pa se slej ko prej ulije kot hudournik.

Vesela sem, da je pri kliničnem psihologu od danes, 15. novembra, bolnikom in skrbnikom na voljo svetovalni telefon, in prepričana, da se je z nami najlažje pogovarjati na sredi poti od bolnika k skrbniku (*ali* obratno), in vesela, ker bomo (po besedah sestre Lidije) odslej na taboru v Lokvah bolniki ponovno imeli urico s psihologinjo.

Med mojim premišljevanjem o zamolčanem so na gozdnem parobku tri trepetlike odvrogle še zadnje liste. Veter vrtinči jesenske zlatnike, a nekje mala pletilja čisto sama na pletilke *besedilke* snuje leve in desne petlje, da jih zazanka v hvalnico življenju.

Alenka Šet



Alenka Šet ob prejemu rože

7. TABOR PARKINSONSKIH BOLNIKOV, LOKVE PRI NOVI GORICI

Končuje se 7. tabor bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Še »zadnja« večerja, pa se razidemo po celi Sloveniji. Predsednica Trepetlike, gospa Cvetka, nam razdeli liste papirja – *napišite svoje vtise*. Po večerji nas gospodinja, gospa Tatjana, povabi v sosednji prostor, kjer se srečamo z nekaj lokvarskimi vaščani. Predstavijo nam vizijo razvoja vasi. Zadovoljni so, ker se število prebivalcev veča, in še posebej, ker mlajši ostajajo doma. Šest osnovnošolcev nam zaigra kratko igrico, ki jo je napisal domačin iz Lokev. Skupaj s krajani (več generacij!) smo preživeli lep večer. Zjutraj razmišljam, da bo nedelja zelo zapolnjena z dogajanjem, saj imamo pred seboj še predavanje, na katerega nestrpnost čakamo – iz Ljubljane bo prišel prof. dr. Pirtošek, pa zaključek, ki ga vedno pripravi sestra Lidija, in »domačo nalogo« oziroma zapis vtisov o taboru. Ti so enkratni. Predavatelji, strokovnjaki vsak na svojem področju, so nam razložili vsako nejasnost. Pogovorili smo se o vsem, kar nas je zanimalo.

Navdušen sem nad nordijsko hojo, pa jogo in taj-čijem. Preskusili smo sebe: še zmoremo. Skoraj bi pozabil na delavnice. S kakšnim veseljem smo gnetli ubogljivo maso za kiparjenje. Nastali so raznoliki izdelki. Manjši, večji, svetle ali opečnate barve.

Poslušamo zadnje predavanje prof. dr. Pirtoška. Razlaga o novostih pri zdravljenju PB – tako glede tablet kot glede operativnih posegov, vključno z globoko možgansko stimulacijo. Veliko vprašanj in odgovorov bogati naša

spoznanja, kar je način za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov.

Malo že zamujamo s kosilom. Nekateri se že poslavljajo. Stari znanci, nova prijateljstva. Vsi si želimo čim več takšnih srečanj. Opazim, da pri mizi manjka moja sokrajanka, s katero imava organiziran skupen prevoz v Lokve in domov. Pogrešal sem jo že na predavanju dr. Pirtoška. Sprašujem naokrog – ni je videla niti njena nova prijateljica, gospa Alenka, njena cimra, ravno tako ne. *Mogoče pakira za domov, je med najaktivnejšimi člani Trepetlike na našem področju, res pa je tudi, da je zmeraj zadnja, razmišljam v sebi.*

Vidim, kako gospa Alenka hiti proti sobi. Takoj se vrne do sestre Lidije. Že gresta iz jedilnice, jaz za njima, onidve proti sobi, jaz tudi. Vidim ... gospa Zvonka leži na postelji v neugodnem položaju, nekako na boku, trese se, drhti, stoka. Mobilnik leži na blazini tik njene glave, a si z njim očitno ni mogla nič pomagati. Sestra Lidija jo sprašuje, katera zdravila jemlje. Odgovora ne dobi: bolnica ne zmore odgovarjati. Sestra izbira zdravila na nočni omarici. »Zjutraj sem jo videla – zgibki,« glasno razmišlja parkinsonska sestra. »Torej ta zdravila je vzela, teh pa verjetno ni.« Natoči kozarec vode, vzame tabletko, jo potisne v Zvonkina usta. Nato našo sotrpinko udobneje namestimo na posteljo, da bi počivala.

Po naju z gospo Zvonko pride moj sin, vendar moramo s prevozom do Ljubljane malce počakati. Gospa se kmalu počuti bolje, počasi gre do avta. Sprašuje, kje je sestra Lidija, da bi se ji zahvalila za pomoč.

Opazoval sem, kako mirno, profesionalno je parkinsonska sestra razrešila problem, ki za bolnika ni

enostaven. Vem, kako hudo je doživi takšno krizo, sam sem jo namreč pretrpel pred leti. Takšno večdnevno. Tudi mene je rešila ona. /*Takrat sem rekel moj angel rešenik:*/ sestra Lidija.

In koliko je še bolnikov, ki jim je pomagala?! Spoznal sem njeno sposobnost pri organiziranju in vodenju tabora. Zjutraj ob prvi kavi nas v mislih že prešteva, razporeja v skupine. Svetuje nam. In ima vse pod kontrolo. Mi *parkinsonovci* ji lahko iz srca rečemo: »Hvala za vse, sestra Lidija. Nikoli vam ne bomo mogli povrniti.« To so vtisi o doživetjih, ki se jih ne pozabi. Takih srečanj si še želim. Po možnosti spet tabor v Lokvah. Na svidenje.

Jože Bajuk

7. TABOR V LOKVAH

Zadnji vikend v maju smo »TREPETLIKOVCİ« preživeli na Lokvah, na našem 7. taboru. Bilo je lepo, zanimivo, poučno. Uživali smo na svežem lokvarskem zraku in ob odlični Tatjanini kuhi. Nismo pa prišli na počitnice, temveč na dodatno izobraževanje parkinsonikov in naših partnerjev oz. skrbnikov.

Na enajstih delavnicah so se zvrstila strokovna predavanja zdravnikov, medicinskih sester in fizioterapevtk. Pravzaprav to niso bila klasična predavanja, temveč po kratkem uvodu bolj medsebojni razgovori na relaciji bolnik-zdravnik. Vsakdo je lahko postavil vprašanja in vedno dobil konkreten odgovor. Nikdar v nobeni zdravniški ordinaciji nimamo take

priložnosti, da neposredno s specialisti rešujemo svoje zdravstvene probleme.

V nadgradnjo programa so organizatorji letos vključili še TAJ-ČI, JOGO in NORDIJSKO HOJO. Vse se je izkazalo kot zelo koristno za naše zdravljenje in dobro počutje.

Pod vodstvom dipl. psihologinje je bila partnerjem in skrbnikom namenjena delavnica na temo Kako živeti s kroničnim bolnikom in kaj skrbniki lahko naredijo zase, da ne bi pregorili.

V tem času je nas bolnike zaposlila naša Klara v likovni in glasbeni delavnici.

Prva ideja o taborih na Lokvah se je porodila Gordani Grosar, ženi takratnega vodje primorske sekcije. Posredovala jo je naprej in že leta 2006 je bila zamisel uresničena. Tabor je organizirala in izvedla diplomirana medicinska sestra Lidija Ocepek, ki jo vsi imenujemo naša parkinsonska sestra. Njena zamisel se mi je zdela idealna. Nadaljevala jo je v naslednjem letu in sedaj so tabori na Lokvah že dvakrat letno. So že tradicionalni. Prvega tabora smo se udeležili v glavnem Primorci. V naslednjih letih pa je zamisel prodrla širše v Slovenijo in z vsakim letom se dopolnjuje oz. nadgrajuje. Niso pomembni samo delavnice in predavanja, temveč tudi druženje bolnikov s podobnimi težavami, izmenjava mnenj in izkušenj, zlasti med svojci. Bila sem na prvem taboru – in letos spet. Pred in med tem sem poslušala več različnih predavanj o PB in zdravljenju le-te. Že 15 let, torej odkar se spopadam s parkinsonovo boleznijo, stalno spremljam publikacije in članke o tej bolezni, tako da jo v principu dobro poznam in nekako

obvladujem. Kljub temu sem iz Lovke odnesla marsikaj novega in koristnega.

Prav bi bilo, da bi se vsi bolniki s PB vsaj enkrat letno udeležili tabora na Lokvah, skupaj s svojim partnerjem ali skrbnikom. Organizatorji naj bi o tem razmislili in dali prednost novim bolnikom, zlasti mlajšim, ki še niso prišli na vrsto, nas starejše pa lahko zadnji trenutek pokličejo, če jim ne bi uspelo zapolniti vseh razpoložljivih mest. Prav radi bomo prišli!

Cvetka Mrak



Parkinsonska medicinska sestra Lidija Ocepek



Plesna delavnica

IZLET V GORIŠKA BRDA

Datum 27. november me je skrbel, saj smo lansko leto imeli tako hudo zimo, da se Primorci nismo mogli udeležiti novoletnega društvenega izleta. Skoraj podobno se nam je dogajalo letos, saj je bila še dan pred izletom cela Slovenija v snegu in zimi.

Skrb je bila odveč: sobota se je prebudila v prekrasem sončen dan.

Briški hribčki, obdani s trtami, sadjem in oljkami, se ponašajo še s svojimi cerkvami. Brda imajo kar 25 cerkva, ki bogatijo kulturo in zgodovino območja. Brici so ponosni na svojega pesnika Alojza Gradnika in seveda tudi na vinsko klet Dobrovo, kjer smo se zbrali.

Pred začetkom programa smo imeli manjši prigrizek.

Sprejel in pozdravil nas je g. Franc Mužič, župan občine Brda. Otroci tamkajšnje osnovne šole so nam pod vodstvom ge. Valentine Bevčar in ravnateljice ge. Vesne Filej pripravili manjši kulturni program. Sledilo je strokovno predavanje ge. dr. Mojce Kirbiš, nevrologinje iz Bolnišnice dr. Franca Derganca iz Šempetra pri Novi Gorici. Predavanje je bilo zelo poučno, saj smo izvedeli marsikaj novega, kar bo bolnikom s parkinsonovo boleznijo pomagalo premagovati vsakodnevne nemotorične bolezenske težave.

G. Vojko Grosar nam je predstavil svojo najnovejšo pesniško zbirko, že sedmo po vrsti. Kot vedno so tudi te njegove pesmi odraz avtorjevega izrednega čuta besedno izraziti življenje z boleznijo.

Po predavanju smo si ogledali vinsko klet in njene znamenitosti. Sle-

dilo je kosilo, nato pa prijetno druženje in klepet.

Program smo nadaljevali v Biljani, eni najlepših briških vasi, daleč naokoli prepoznavni po znamenitem cerkvenem zvoniku oglejskega tipa v središču vasi.

Župnijska cerkev sv. Mihaela, ki je še danes v osnovi gotska, se omenja že leta 1233. Ima lesene plastike iz 1. polovice 16. stoletja in freske ter je na tem območju imela poseben položaj prafare.

V cerkvi smo se seznanili z delom in življenjem Bricev, kar nam je izredno lepo predstavil gospod župnik Lojze Kržišnik.

Prijetno sem bila presenečena, s kako velikim veseljem so zapeli naši bolniki.

Kdo ve, kaj je vsak od nas razmišljal v cerkvi ... Jaz sem v mnogo očeh videla veselje, marsikdo se je rokoval z župnikom.

Iz Biljane smo odhajali veseli ter z mislijo: »Nosite bremena drug drugemu!«

Tatjana Gorjan



Detajl iz cerkve sv. Mihaela

PLETILJINA PESEM (Založba Sanje, 2010)

Božična noč je. V hiši je blagi mir, le pletilja bedi in na šepetejočo pletilko snuje spomine in plete begavo srečo, češ, naj ne mine, naj ostane zapisana v pentljah na mavričnem šalu.

V sobi diši po smrečju, po smoli, po svežini gozda (kolikokrat je bila deklica šla s svojim atetom na ogled, katera smrečica bo pravšnja, torej majhna, po možnosti lepo raščena, in taka, da je ne bo škoda odnesti iz njenega doma v pletiljinoga). Suhljata deklica, ki še ne more vedeti, da bo te nepozabne trenutke, večnost dolge, čez dobrih petintrideset let vpletala v svoj čudežni nevidni šal, s katerim se bo ogrinjala, kadar ji bo pri srcu težko in hladno, ali pa si ga bo nadela kot okras, plapolajoč v vsečasje, se začudena potaplja v lepoto papirnatih jaslic, razgreti gašperček v ozadju pa podžiga hrepenenje po bombonih, zavutih v različne živobarvne papirčke, ki se svetijo v soju čisto pravih svečic; tako podvojena svetloba se zrcali v dekličinih očeh in čarobna igra fotonov je tolikšna, da je slišati le pritajeno dihanje, kakršno ne more zmotiti svetlobe iz nebes. V spalnici starih staršev je vse spokojno: iznad postelje stanje motri molčeče razpelo, v zavetju katerega se bodoča pletilja in njen bratec zarijeta pod pernico, eden k atetu, drugi k mami. Ob žuborenju Strnigovja žuborita še vseupajoča molitev in potem pogovor, čudežna nit, povezujoča dve različni generaciji. Moč besed priliva olja v oljenko otroških oči, da žarijo v temi in atetu in mami svetijo še potem, ko noč položi prst na usta: to so bila za vse štiri nebesa na do-

segu roke.

Na drugi strani hišice ob Strnigovju je še ena spalnica, večja, z večjo, zeleno pečjo (vonj po bukovih drveh še ostaja v nosnicah); hreščeči radio išče tuje postaje, da bi deklica, bodoča pletilja, in njen bratec ujela Sveto noč, ki mora na slovenskih radijskih valovih še dolgo molče spati, da se bo nekoč zbudila kot princeska (ob njej bodo najgalantnejši tisti principi, ki molijo, čeprav so še davi preklinjali). Pozabljena je klofuta, ki si jo je kitkolaska prislužila, ker je v radostni vznemirjenosti pohodila bunkico, in čeprav ve, da si bo ob trikraljevskem pospravljanju božičnega čudeža zaslužila novo, zdajle z bratcem prepevata božične pesmi in molita za vse, ki živijo v hišici ob Strnigovju.

Dve smrečici. Dvoje pojmovanj časa. Gašperček je čas zaustavil in ga spremenil v pravljico, zelena peč je kljub velikosti ostala pomanjšana, ker sta v tej sobi bratec in sestra molila in prepevala sama. In iz moje samotne, srečne mladosti se svetijo tiho atetove in mamine oči ... V pletiljini duši je ostala sled neugasljivega, luč večno živa sredi temne noči ... V dremežu se zlivajo pesnikove besede s pletiljinimi, kajti besedilke ponavljajo neštetokrat izgovorjene misli, davno spoznana znanja (a za snovalca zvenijo novo in sveže, čeprav so le odmev luči iz večnosti, neštetokrat podvojena dvojna zvižajnica, ki omogoča raznolikost podvajajočih spoznanj). V plesnem kólu sanj pletilja ponavlja snov svojih prednikov in zvenenje srca ji polglasno šepče, da ni živela zaman. Še v sanjah so trenutki večne sreče ...

Pletilja se predrami, zakaj na pletilko ujeti trenutki iz otroštva so jo s svojo čarobnostjo zazibali v nežen sen,

prav tak kot je njen čipkasti šal, a svetloba iz obeh sob njenega otroštva jo je obsvetila s tolikšno močjo, kot droben pesek odnese morski val, da je odprla dveri svoje duše in podživelala mirni večer ob svoji družini ter ga predala dotiku večne svetlobe, sijočemu iz lunine podobe, ki bdi nad njenimi pletilkami kot pred letom dni, a vendar drugače, ker je v tem letu preživela tisočera leta, pokukala za rešetke pekla in za kopreno nebes, da zdaj pomirjena plete svoje življenjsko pletivo in se sproti ogrinja v delo svojih rok in svojih sanj. Zupanje, nasnuto v božji delavnici, je večnoživo: sladek je tudi okus grenkobe (prepeva v pršenju snega poplesujoče zvezdno tkivo).

Ta praznična petlja, ki ti je zdrsnila na uspravano pletilko, diši po ajdovi potici, po domači juhi, pretaknjeni goveji pečenki, kuhanih vzhajanih štrukeljcih in potpuriju vonjev iz sadne solate; diši po tvojih otrocih, ki sta okrasila smrečico in postavila jaslice, da od ponosa žarijo ogledala njunih duš. In ko krči pletiljo pone-sejo v posteljo, Peter pospravi sledi slavnostne večerje, ki jih je združila s svojo opojnostjo in nazdravljanjem, zaznamovanim s cvetico refoška. Mirno zaspri, mala pletilja, in si odpočij, kajti jutranjica je že blizu ...

Kakor nežen potrklijaj na zatrepu duše pletiljo v praznično jutro prebudi v koticčka ust prislonjen sramežljiv smehljaj, ki polzastrito vabi v raj čudes, porojenih z Božjim detetom na slami v hlevčku in razprostrtih zanjo in za Petra iz v trpljenju prisanjanih nebes. Skrivnost božične noči je tako preprosta: zdaj za vekomaj vesta, da sta drug drugemu najdražja gosta v množici s skrbmi obteženih ljudi. In čudež se zgodi med budnimi sanja-

mi, ko ljubemu vpleteš, zazankaš na smehljaj pripet obet zemeljskega raja, ki širom odpira duri v sredico biti, vrženo iz maternice v trenutku, ko se obljubljeni paradiž razširi in posrka vase dvoje izgubljenih teles, iščočih večnost v nasmehu vseмирskega trka v praznini lebdečih planetov, polnih obetov, da se ljubezen vedno znova poraja, plodi in se spremeni v pravljico, nasnuto na dvojnovijačni pletilki sreče in gorja. Petlje podrsavajo z leve na desno v plesnem krogu menjavajočih stanj, pletilja in njen ljubljene planet pa vesta, da je niti z vsakim dnevom manj, a zazankana v pletivu iz besed se bo iz teme porajala vedno znova in spet in spet, plesaje prastari smehljajoči, ljubezen upajoči menuet, ki razžari vesolje dveh teles s svetlobo volje iz njunih v mavrično pletenino ovitih in v ljubezni prepletenih bedres.

Smehljaj odpira vrata v raj.

Helena Cestnik

KLEPET S SEBOJ **Resnična pravljica iz blodnjave** **(Založba Sanje, 2010)**

Bolezen mi je omogočila spoznati ljudi, ki jih sicer ne bi, čudovite ljudi, katerih trpinčeno telo ne more zastrti notranjega bogastva.

Trpljenje, ki ga sprejmeš pod svojo streho kot dobrotnika, te polepša, da ni videti trzajočih nog, podrsavajočega koraka, šklepetajočih čeljusti, ampak čezčloveško veličino.

Z nekaterimi ljudmi se lahko pogovarjaš brez besed, kot sta se Jakob

Bergant Berk in španec Anton. Z »gospo Marijo« sem se pogovarjala brez besed, v bolnišnici pa sva bili najdlje; celo prosti konec tedna sva imeli istočasno. Z njo sem govorila manj kot z drugimi, a zaupali sva si največ. Najin najlepši podvig je bilo naročanje dodatne hrane: ena od naju je odtipkala številko dostavljalnice hrane *Halo, Vučko*, potem pa sva uživali v pregrešno dobrih palačinkah ali pici. *Seveda bomo dostavili, gospa Cestnikova! Soba številka 7, kajne?*

Ob postelji gospe Marije je stala postelja gospe Marinke, ki jo v sebi imenujem Dobra misel. To je bil namreč naslov njene pesmi, ki mi jo je sramežljivo in strahoma pokazala, češ da je v njej ogromno jezikovnih in pravopisnih napak. A sploh ni bilo tako. Dobra misel prerašča vse jezikovne spodrsaljaje, ker je dobra misel (origano) pač začimba duše, ki prida človeku drugačen, žlahtnejši okus in zapečati njegovo odličnost. Dobra misel je večja od formalno najvišje izobrazbe, kajti dobra misel lahko vzbrsti le iz dobrega srca in na posebnih, od krasnega novega sveta oddaljenih krajih, kakor je Obolno.

V postelji tik moje je ležala gospa Zinka, s katero sva izmenjali nekaj najslastnejših receptov, kajti veva, da gre ljubezen tudi skozi želodec.

Dolgo časa sem potrebovala, da sem se osvobodila more, povezane z velikopetkovim križanjem moje duše in odstranjevanjem sulice, ki je še dolgo ostala v prebodenem srcu. Grozničava doživetja so enako močna kot resnična, če ne bolj. Z novimi zdravili sem postopoma postavila svoje ravnotežje v svetu brez vrednot in ponovno vzpostavila omajano zaupanje. Moralo je miniti nekaj mesecev,

da sploh lahko kolikor toliko neobremenjeno pišem o tem.

Helena Cestnik

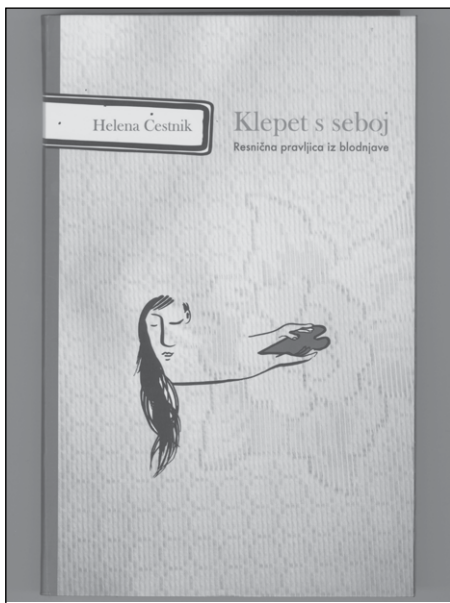
Klepets s seboj, podnaslovljen *Resnična pravljica iz blodnjave*, je uvodno delo v niz zapisov o Heleni, njenem iskanju vrednot in osebni rasti. Prvoosebna pripoved je začela nastajati na dnu najgloblje človeške stiske, iz katere se bralci dvigamo skupaj s pripovedovalko, odkrivajoč radost besedovanja, veličino ljubezni ter smisel težkih preizkušenj. Helena, neopazna ženska okoli štiridesetih, se sooči z usodnimi boleznimi in s človeško pritlehnostjo, a vseeno ne neha verjeti v vrednote, žuboreče iz njenega otroštva ob Strnigovju, zato se v *Klepetu s seboj* najde vsakdo, ki se sprašuje o smislu svojega obstoja.

UTRINEK TREPETAJOČEGA BRESTA

Pred štiriinšestdesetimi leti je v "velevasi" z imenom Labore na svet pritrobila "trobenta" precejšnjih dimenzij, saj je bila težka kar 5,5 kilograma in veeelika kar 55 centimetrov! Soseđa, ki je bila takrat tudi babica (ga. Zevnikova), je dejala, da takega **kontrabasa** še ni spravila na svet. To je bil v našem orkestru že četrti inštrument te vrste in obenem predzadnji. Vsak od inštrumentov je imel tudi svoje ime, ki mu ga je izbrala mama; ime za moj inštrument je izbral oče, kar je bilo za tiste čase nekaj zelo nenavadnega. To ime ima latinsko-romanski izvor, saj Dezider v latinščini (*desiderius* < *desiderium*) pomeni željko (zaželen); velikokrat sem podražil očeta, ali sem bil v resnici samo jaz tako zaželen, da mi je dodelil nadvse prepoznavno ime. Do svojega sedmega leta je moja trobenta trobila z enotnim glasom orkestra, ki mu je, ob mamini pomoči, dirigiral oče.

V sedmem letu pa je za mlado trobento prišlo do velikih sprememb. Podala se je na novo, neznano pot. Iz osemintridesetmilijonske vasi se je preselila v takrat štiristopetinpetdesetmilijonsko vas k svoji teti in stricu ter tako izpolnila svojo veliko željo. Sestavili smo nerazdružljivi trio, ki je igral celih petnajst let. V teh letih smo odigrali številne opere in arije, da ne omenim tudi kakšne minidrame s kolesom, žogo, lokom, nožem; mladost je norost, ki jo mora preboleti vsakdo.

Po uspešno zaključeni osemletki se je trobenta podala na novo pot. Obiskovala je srednjo tehnično šolo



Naslovnica knjige *Klepets s seboj*

v Ljubljani, jo uspešno zaključila ter se kot grafični reprotelnik zaposlila v kranjskem Gorenjskem Tisku. Ob delu je po nekaj letih zaključila študij na visoki grafični šoli v Zagrebu ter nadaljevala v tiskarni kot skenerist v reprotelniku. To je bilo zanimivo, raznoliko, vendar umsko težko in odgovorno delo, ki je po dolgoletni uporabi kemikalij, ki smo jih uporabljali, in takratni pomanjkljivi delovni zaščiti pred njimi začelo kazati tudi slabo stran tega poklica.

Pa pojdimo še malo nazaj, v lepa leta izobilja in veselja. Uspešen zaključek študija in zaposlitev sta trobento pripravila do razmišljanja o lastnem orkestru. Najprej je ustvarila duet, ki je odlično igral glasbo vseh žanrov, vendar ugotovila, da vsa glasba ne zveni tako lepo v duetu, kakor bi v triu; ob mislih na povečanje ansambla pa je pozabila na tedaj fantom najbolj osovraženo temo – služenje vojaškega roka, ki je bilo v takratni "Jugi" obvezno! In v najzagretejših trenutkih ustanavljanja tria je to trobento poklicala v svoj orkester druga trobenta, ki ni pela tako blagovčno kakor njegova; bila je pač drugače uglašena, in tako se je bilo treba navaditi na novo glasbeno zvrst! Ja, v vsakem orkestru se igra nekoliko drugače, kar ti omogoči oblikovanje novih vrlin in te tudi sicer utrdi. Na somborskem letališču, kjer je bil res velik naborni center, saj je štel, reci in piši, kar osem tisoč nabornikov, sem svojo uverturo odigral kot radiotelegrafist v enoti za radiozveze. Po uspešnem usposabljanju (neuspešnega v tedanjem vojaškem režimu ni priznal noben BOG general, kaj šele BOG Maršal) se je trobenta preselila v nov orkester, pod novo taktirko. Selila se v Niš, zopet na letališče, to-

krat v desantno enoto med padalce. Adrenalin je deloval dvesto na uro, da ga je bilo včasih kar preveč in se je bilo treba brzdati. Tik pred koncem služenja vojaščine je prišla vesela novica, da se je domači orkester povečal za nov inštrument, ki pa je pel nekoliko bolj milozvočno!

Kakor me je ta novica razveselila, me je druga – iz ust starešine komandirja, po rodu Dolenjca in v vseh pogledih čudovitega človeka – presenetila. Kot desetkratni darovalec krvi, odličen strelec (to sem bil že v civilu) in brez izkoriščenega rednega dopusta sem domov lahko odšel predčasno, in sicer celih osemindvajset dni; to ni bilo presenečenje samo zame, temveč tudi za moj orkester in vse domače.

Vrnitev domov, v civilizacijo, v službo – to je bilo tisto pravo življenje. Po nekaj letih uspešnega muziciranja se je naš trio razširil v kvartet, v katerem pa je trobenta ostala v manjšini, saj so prevladale violine – pa nič zato ... To so bila plodna leta v radioamaterstvu; pokali, diplome in druga priznanja so se kopičili ... do nesrečnega padca pri popravilu domače hiše. Posledica prepočasnega otorinolaringologovega odziva: izguba sluha na desnem ušesu. Leta so se potem nizala drugo za drugim, nekatera bolj srečna, druga pač manj. V vmesnem času sta tudi violini doštudirali, se zaposlili in si ustvarili vsaka svoj kvintet.

Približevala so se mi petdeseta leta, ko so se začele pojavljati prve zdravstvene težave. Vedno so se začele po deseti uri, na delovnem mestu: vrtoglavica, tresenje, bolečina, ki se je iz zatilja širila proti temenu – neznošno. Od sodelavcev sem šele potem, ko sem se že upokojil, izvedel, da

sem ob takih napadih sedel ob stekleni steni, ki je obdajala moje delovno mesto, in z glavo butal obnjo tako močno, da jih je bilo strah, da jo bom razbil. Sam se tega nisem zavedal. V takih trenutkih so me odpeljali v dežurno ambulanto, kjer sem dobil injekcijo za pomiritev, nakar so me odpeljali domov, kjer sem zaspal in se drugo jutro prebudil, kot da se ni zgodilo ničesar. To se je začelo ponavljati vse pogosteje, zato sem pri osebnem zdravniku zahteval razne preiskave, toda izvidi so bili vsi po vrsti "v redu in v mejah normale". Rekel sem si: "Čudovito, bo pač treba živeti temu primerno." Izguba sluha mi je odvzela radijsko postajo in njene dotedanje radosti, ne pa tudi prijateljstev, sklenjenih v tem obdobju. Vse slabši rezultati so se začeli kazati tudi na tarčah, kajti pri tem športu so potrebni mirna roka, ostro oko in stoodstotna koncentracija. Zadolžitve na delovnem mestu sem opravljal vse težje in vse slabše. Z eno besedo – katastrofa.

Pisalo se je leto 1997. Jesen. Jutro v domači kuhinji. Nenadne neznosne bolečine v glavi, vrtoglavica, stresaenje celega telesa, da je kar žvenketalo. Ženin nemočni klic osebni zdravnici. Pomoč na dom, rešilna bilka, je prišla v nekaj minutah. Ko me je dežurna zdravnica (žal že pokojna, saj je, ko je na službeni poti hitela pomagat bolniku, nevesten voznik prekinil njeno življenjsko nit) videla v takem stanju, je napisala napotnico za nevrološko kliniko. Tam me je sprejela ga. dr. Guna in rekla ženi: "Gospa, glede na svoje izkušnje vas lahko potolažim; nič smrtno nevarnega, ampak vseeno zelo zoprno. To ni bolezen umiranja, ampak **potrpjenja**." In trobenta je ostala na kli-

niki na opazovanju petindvajset dni. Drugega dne na jutranji viziti: nekaj študentov, ga. dr. Guna, g. dr. Mesec (vsemu zdravstvenemu osebju, ki je kakor koli omenjeno v tem prispevku, se iskreno opravičujem, ker vem, da so si z učenjem in izkušnjami pridobili še druge nazive, sam pa jih nazivam samo z dr.). V dneh ležanja na nevrološki kliniki so potekale intenzivne preiskave, preskušanje zdravil. Ne spominjam se več vseh njihovih imen, a nekaj tistih, ki sem jih užival najdlje, mi je ostalo v spominu: Amyzol, Cipramil, Ladiomil, Tametil, Lexsilium, Stugeron. In ravno ta zadnji mi je povzročal največ težav; v primerjavi s katerim koli drugim zdravilom je bil prava groza. Po končanih preiskavah je bila na odpustnici napisana diagnoza **PAR-KINSONOV SINDROM**, kontrola v ambulanti čez dva meseca. Ta čas sem preživel med vzponi in padci, kakor sem to takrat poimenoval. Prišli so novoletni prazniki. Dobro želje po obilici zdravja od vsepovsod. Kaj sedaj, sem se spraševal. V glavi so mi odzvanjale besede ge. dr. Guna – **to ni bolezen za umret, ampak za potrpet**. "Kompjuter" v trobenti je takrat deloval kar nekam ... tja v tri dni. Sam pri sebi sem sklenil, ne da bi komu črnil eno samo besedo – **RESETIRAJ**, pa čeprav moraš postaviti na glavo ves program ansambla. **Poberi se, ne obupuj**, sem si rekel, čeprav je šlo včasih zelo na nož, ker so se v orkestru bali, da si bom ob vseh teh "padcih" kaj naredil. Novo leto 2000 je bilo mimo. Prihod v nevrološko ambulanto. Sprejela me je na prvi pogled nekoliko nedostopna, mrka oseba. Ko je spregovorila **sem sestra Lidija povedali mi boste kakšne težave imate kdaj se**

pojavnjajo itd., se je moje mnenje o njej spremenilo v **POZITIVNO** smer. Njen umirjeni, skoraj nežno božajoči glas mi je spremenil mišljenje. S svojim nastopom mi je vlivala **ZAUPANJE, POMOČ, NOVO ENERGIJO**. Z eno besedo, bila je **REŠILNA BILKA!!** Potem je sledilo novo presenečenje. Vstopil je mladenič nekoliko neurejenega videza (za moje takratno pojmovanje zdravnika), mi podal roko in se predstavil **dr. Pirtošek vaš zdravnik bom**. Zopet so sledili pogovori, preiskave in še dvoje novih zdravil: **NAKOM** in **TAMETIL**. Kontrola: po novem letu.



Le kam se je skrilo moje?

predstavil kot Branko; neprestano se je s čim igral, neprestano je imel kaj v rokah. Kasneje sem iz najinega pogovora razbral, da mu to omogoča boljše kontrolo nad vklopom in izklopom, nad nehotenimi zgibki. Z njim sem prvič po dolgem času, ne spomnim se več kje, igral namizni tenis. Po vrnitvi z enega od takih sestankov sem se ustavil v garaži in se zagledal pod strop. Tam je viselo moje staro, že nekoliko zarjavelo kolo. Zamislil sem se, ali bom še kdaj ... in si odgovoril **ŠE!** Med tem časom sem se tudi upokojil in se včlanil v društvo upokojencev. Začel sem hoditi na skupne pohode z veliko starejšimi upokojenci in si rekel, da če zmorejo oni pri osemdesetih, bo tudi moja trobenta trobila v istem taktu. Vendar sem po dveh ali treh pohodih spoznal, da te staroste niso tako nebogljene, kot sem mislil; sam sem kar nekajkrat moral priznati njihovo premoč, vendar sem se z močno voljo in njihovo pomočjo začel spopadati z vsemi težavami, ki so se kazale na teh izletih. Kasneje so me nagovorili, da sem se jim pridružil še na kegljišču, kjer pa so se pokazali moji problemi z ravnotežjem. Bilo je preveč hitrih gibov, priklonov, počepov,



Leta pred diagnozo

Ob tem prvem obisku pa me je sestra Lidija seznanila tudi z delovanjem društva **TREPETLIKA** in namenom druženja – tretja rešilna bilka. Sledilo je spoznavanje novih znancev in že na prvem sestanku spoznanje **o groza ne predaj se z večino je slabše kot s teboj Doro**. Vedno sem občudoval tedaj še mlajšega gospoda, ki se mi je

obratov. Krogle so skakale po kegljišču kot razigrani kozliči. Toda tudi tu sem spoznal nekaj starih kegljačev, nekdanjih tekmovalcev, ki so mi priiskočili na pomoč. Z raznimi nasveti, kako z manj napora in upočasnjenimi gibi lahko dosežem boljše rezultate, mi je uspevalo. Med temi športniki je bil tudi nekdanji sodelavec, ki mi je predlagal, naj grem z njim kolesarit, da mi bo pomagal pri prvih korakih. Iz najinih pogovorov je vedel za mojo diagnozo. In tako sem šel z njim v rekreacijski center in po več kot desetih letih prvič sedel na kolo. To je bilo seveda statično kolo ali spinning, kakor mu po domače rečemo. Sploh ni bilo tako enostavno, kot sem mislil, da bo. Vleklo me je na eno stran tako močno, da se je kolega zbal, da bom padel na tla. Pa je našel rešitev tudi za to oviro. Spustil je sedež pod normalno višino in ga pomaknil bolj nazaj, tako da sem na kolesu skoraj ležal. V tem položaju sem bil veliko stabilnejši. Tako sem zopet začel uživati v enem od nekdanjih hobijev.

In nato po treh letih najbolj nora odločitev že nekoliko zarjavele trobente!! Odločil sem se: kupil si bom kolo. Pri tem nakupu sem razmišljal trezno. Izbral sem si nekoliko manjše gorsko kolo, saj imajo ta kolesa širše gume (pnevmatike) z močnim profilom, so lažje vodljiva, in če bi padel, bi z nižjega, sem si mislil. Preventiva! Varnost je na prvem mestu! Nakup čelade, čuvarke glave, rokavic, čuvajk pred odrgninami na rokah, za vsak primer, če bi padel. Nato pa prve skrivne vožnje na domačem vrtu. Na začetku je bilo kar veliko padcev, vendar so bili zaradi mehke trave neboleči in brez vidnih poškodb. Po treh mesecih takih skrivnih voženj sem se odločil, da se

bom priključil kolesarski ekipi, ki se je takrat pripravljala na upokojeniški TOUR DE FRANCE. Zopet sem si zastavil cilj: če zmorejo oni, zmore tudi zarjavela trobenta. Ops! Ni mi bilo tako lahko, čeprav so bili skoraj vsi starejši od mene. Eden izmed njih je spoštovanja vreden gospod, in sicer oče našega supermaratonca Dušana Mravljeta, in jih šteje že častitljivih triinosemdeset, pa je še vedno čil in zdrav. Je tudi velik humorist, ki nas v najtežjih situacijah spravlja v dobro voljo in smeh.

Ob vseh norčijah, ki sem jih počel, pa sem spoznal nekaj zanimivega. Na začetku sem jemal zdravila tako, kot mi je predpisal dr. Pirtošek. Potem pa sem nekega jutra, ker sem bil pozen in sem bil kot furija, pred odhodom na tak izlet pozabil vzeti tablete. To sem ugotovil šele po koncu vožnje, ko sem doma hotel v škatlico pripraviti tablete za naslednji dan. Resda sem bil kot ožeta cunjja, vendar nisem imel tako hudih "motenj", da bi zvečer moral vzeti zdravilo. Čeprav je bilo naslednje jutro katastrofalno, sem potem začel prakticirati prilagajene odmerke. Prišel sem do zanimivih ugotovitev. Kadar se pripravljam na kolesarjenje, se mi adrenalin dvigne tako močno, da ne čutim potrebe po zdravilu, dokler ne sestopim s kolesa. Po drugi strani pa so dnevi, ko je vreme turobno in neprimerno za kolesarjenje, po možnosti je še polna luna ...; takrat sem kot povožena limona, kaj limona, kot povožen transformator. In tako sem se lansko leto na pobudo kolegov in ob njihovi pomoči začel udeleževati prijateljskih izletov, ki jih pod geslom Slovenija kolesari organizira slovenski olimpijski komite. To so kolesarski izleti ne tekmovalnega značaja, kolesarjenje

za DUŠO, kakor pravim kolegom, poleg katerih se počutim povsem varnega, saj vedo za moje zdravstvene težave. Nemalo sem bil presenečen, ko sem konec oktobra od olimpijskega komiteja po pošti prejel priznanje Slovenija kolesari. To so mi omogočili kolegi, ki so, kadar smo bili skupaj na teh vožnjah, pod mojim imenom potrjevali knjižico udeležbe na tekmah in jo ob zadnji taki udeležbi tudi vrgli v boben, saj so me uspeli popejljati na dvanajst od šestinpetdesetih izletov. Izbirali so seveda lažje ture, vendar sem kljub temu nadvse srečen in vesel, da sem z njihovo podporo vedno srečno prispel na cilj. Pa ne samo do cilja posamezne etape, marveč na cilj, ki sem si ga zastavil. Želim si, da bi, čeprav je včasih težko, s tem lahko nadaljeval tudi v letošnjem letu.



Priznanje

TO SO BILE VOŽNJE ZA
MOJE ZADOVOLJSTVO IN
MOJE **ZDRAVJE**

brest
Doro Bogataj



Spinning (Doro je zadaj levo v rdeči majici)

POROČILO O DELU IN FINANČNEM POSLOVANJU ZA LETO 2010

UPRAVLJANJE DRUŠTVA

Organi društva

Izvršni odbor društva – 13 članov
Nadzorni odbor društva – 3 člani
Strokovni odbor – najmanj 3 člani
Zbor članov

Pridobivanje sredstev

Pomemben vir finančnih sredstev za delovanje Društva Trepetlika je Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Kot vsako leto je društvo tudi lani na razpisu fundacije kandidiralo z več programi, a čeprav so bili ti dobro pripravljene, nam je od 14 zaprosenih Komisija za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev humanitarnim organizacijam dodelila sredstva le za 7 programov. To pomeni za manj kot tretjino zaprosenih sredstev za leto 2010. Več kot polovico sredstev smo pridobili z javljanjem na druge razpise, z donacijami, članarino in dohodnino.

Društvo Trepetlika – društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami – deluje že od leta 1990 in se je s preko 600 člani razvilo v eno najdejavnejših humanitarnih organizacij v Sloveniji. Poleg druženja – zabavna in kulturna srečanja, organizirana rekreacija, izleti – se v društvu vzemamo za učinkovit, sodoben sistem zdravljenja, izobraževanja, poklicnega usposabljanja, zaposlovanja in socialnega varstva bolnikov.

V letu 2010 smo dejavnosti izvajali v okviru nacionalnih programov in programov, ki se organizirajo lokalno, v določenem regijskem centru ali kraju. Za več kot 7.000 slovenskih bolnikov smo pripravili različne programe, ki so potekali v obliki dnevnih seminarjev, enega ali več predavanj oz. delavnic ali celo večdnevnega »tabora«, organizirali pa smo tudi vsakotedensko redno vadbo ter zgolj neformalna srečanja v prostorih društva v Ljubljani ali v regijskih centrih. Udeleženci praviloma ne nosijo stroškov – razen za prehrano in delno za prenočevanje na Lokvah – oz. je njihova participacija le simbolična.

V letu 2010 je imelo društvo naslednje prihodke:

• članarina in prispevki članov	4.833 €
• dotacije iz proračuna	2.419 €
• donacije pravnih in fizičnih oseb	32.063 €
• donacija FIHO	46.632 €
• dohodki iz drugih javnih fundacij	11.409 €
• prihodki od prodaje storitev, proizvodov, blaga	9.200 €
SKUPAJ prihodki	106.556 €

Izvedli smo naslednje programe:

1. ŠOLA VARNE HOJE IN PREPREČEVANJE PADCEV PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Antiparkinsonska zdravila imajo učinek na ravnotežje in na blokade med hojo, zato se morajo bolniki za vzdrževanje in ohranjanje stabilnosti naučiti uporabljati pozornostne procese in nadomestne gibalne strategije (za izvedbo usedanja, vstajanja in obračanja med hojo). Namen programa je naučiti bolnike specifičnih vaj za ohranitev in izboljšanje mišične moči. V okviru programa je bila posebna pozornost posvečena preprečevanju dejavnikov za padce.

Ker imajo bolniki pogosto težave z dihanjem, so se naučili tehnik za izboljšanje dihanja.

Program je bil izpeljan na Lokvah in v Zrečah ter Kranju. Vodila ga je dipl. fizioterapevtka Tanja Merzel.

Porabljeno: 2.071 €

2. DNEVNI CENTER

Druženje bolnikov in njihovih skrbnikov je velikega pomena in pripomore k izboljšanju kakovosti življenja. Bolniki so manj depresivni, več vedo o svoji bolezni in bolj optimistično zrejo v bodočnost. Vsebina tega programa vključuje: strokovna predavanja (o bolezni, zdravljenju, načinih premagovanja nemotoričnih bolezenskih znakov – depresija, izgorelost skrbnikov), različne akcije ob svetovnih dnevih bolnikov z motnjami gibanja, redna družabna srečanja, delavnice, različne strokovne in druge družabne aktivnosti. Med stroške so vključeni stroški za najem prostorov, kjer je sedež društva.

Program je društvo izvajalo na sedežu v Ljubljani, Zrečah, Strunjanu, Kranju.

Porabljeno: 14.275 €

3. TABORI LOKVE

V Trepetliki smo ponosni, da nam je uspelo pripraviti in v zadnjih štirih letih razviti program, za katerega velja zelo veliko zanimanje in ga udeleženci ocenjujejo izredno visoko.

Tako smo na Lokvah pri Gorici tudi lani izpeljali 2 tabora.

Gre za tri- ali štiridnevno srečanje bolnikov in njihovih skrbnikov (tabor), ki se zberejo z namenom, da bi spoznali ljudi s podobnimi težavami in se srečali s strokovnjaki za posamezna področja zdravljenja PB. Program se odvija v manjšem družinskem hotelu in njegovi prijazni okolici na Lokvah, vasi na 900 m nadmorske višine nad Novo Gorico. Nekatere aktivnosti lahko potekajo tudi na prostem, npr. taj-či, nordijska hoja, druge oblike rekreacije so vaje s fizioterapevtko in celo likovne in glasbene delavnice. Posebno zanimivost predstavlja vsakodnevni jedilnik, ki ga predpiše strokovnjakinja za prehrano, upošteva omejitve, ki veljajo za bolnike, in ga šef kuhinje že odlično obvlada

ter jedem doda enkratno obliko in okus, v splošno zadovoljstvo in za dober tek vseh udeležencev. Ob večerih se udeleženci sprostijo ob različnih družabnih aktivnostih, ki jih pripravijo sami. Ankete ob zaključkih teh taborov vedno znova potrjujejo zadovoljstvo udeležencev in primernost formata, ki smo ga v teh štirih letih izpopolnili in katerega koristnost potrjujejo tudi leto vnaprej razprodana mesta.

Izrednega pomena pa je tudi, da je na taboru vseskozi prisotna parkinsonska sestra Lidija Ocepek, ki je pobudnica tabora in je vse tabore do sedaj tudi vodila. Doslej je teme vsakokrat prilagodila, da tako so bile zanimive za bolnike, ki so na taborih že sodelovali, novi bolniki pa so tudi izvedeli vse, kar je v začetku bolezni potrebno vedeti.

Program vodi dipl. med. sestra Lidija Ocepek.

Porabljeno: 8.245 €

4. NORDIJSKA HOJA

Cilji in vsebine, ki jih s tem programom želimo doseči:

1. V gibanje vključiti celo telo – to je 90 % vseh mišic.
2. Med hojo izraziti dodatno aktivnost mišic trupa, ramenskega obroča in rok – slaba drža, tog otrdel vrat, nedejavne roke.
3. Zmanjšati zaznavo subjektivnega napora.
4. Zvišati raven telesne pripravljenosti, zlasti vzdržljivost, prav tako tudi moč, gibljivost, ravnotežje in koordinacijo.
5. Izboljšati vzorec hoje – koraki postanejo aktivnejši in daljši, nihanje rok izrazitejše, hoja nasploh bolj gotova in uravnotežena oziroma ritmična.
6. Razbremeniti skočni sklep, koleno, kolk in hrbtenico in tako varovati sklepe pred obrabo.
7. Primerna vadba tudi za starejše ljudi oz. za vse tiste, ki imajo poleg parkinsonskih še druge zdravstvene težave (npr. bolečine v hrbtenici – bodisi v vratu bodisi v križu, bolezn srca in ožilja, diabetes, osteoporozo, artroza, kronična obstruktivna pljučna bolezen ...), prav tako za ljudi, ki so v fazi rehabilitacije po poškodbah gibalnega aparata.

Nordijska hoja nudi kakovosten užitek in zabavo v naravi in predstavlja neposredno vlaganje v lastno zdravje in dobro počutje.

Za bolnike s parkinsonovo boleznijo je nordijska hoja zelo primerna, ker vključuje gibanje rok in rotacije trupa med hojo. To je zelo pomembno, saj je hoja parkinsonskih bolnikov precej toga in je zato oteženo tudi njihovo funkcioniranje pri vsakodnevnih opravilih. Hkrati pa se bolniki naučijo podaljševanja korakov, palice pa jim dajejo takt, ki jim omogoča bolj tekočo hojo.

Program smo izvajali na Lokvah in v Ljubljani.

V okviru programa so v Ljubljani bolnikom po daljši vadbi ocenili napredek.

Na program nordijske hoje se je prijavilo 18 članov društva, od tega smo 3 zavrnili že na začetku – slabo psihofizično stanje, demenca.

Začetno število udeležencev programa nordijske hoje po pregledu pri nevrologu je bilo 15. Do konca leta je s programom nadaljevalo 12 članov.

Subjektivna ocena udeležencev je bila zelo različna – 6 jih je poročalo o izboljšanju, 5 o poslabšanju, 1 ni navedel nobenih sprememb (test PDQoL). Rezultati testa o spremembi časa pri enaki prehojeni razdalji so bili različni, vendar je vsak od udeležencev napredoval (največji napredek je bil 16 min, najslabši napredek pa 1 min).

Program je izvajala dipl. fizioterapevtka Andreja Kancilija.

Porabljeno: 4.200 €

5. IZBOLJŠAVA MOTORIČNE SPRETNOSTI BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO S POMOČJO TEHNIKE TAJ-ČI

Bolniki s parkinsonovo boleznijo imajo velike težave z ravnotežjem, otrdelostjo mišic, sklepov. Pri njih so pogosti tudi padci. Tehnika taj-či je sklop počasnih, blagih gibov, s katerimi razgibamo vse mišice in sklepe, s tem izboljšamo ravnotežje, stabilnost in – kar je najpomembnejše – zmanjšamo možnost padcev. Bolniki s parkinsonovo boleznijo so tudi depresivni in anksiozni in taj-či je metoda, ki bolnike tudi sprošča. Tehnika taj-či se v Ameriki uporablja kot sestavni del nefarmakološkega zdravljenja parkinsonove bolezni. Prve poskuse smo začeli tudi pri nas v Sloveniji, in sicer v našem društvu. Izkazalo se je, da so se bolniki po vajah počutili veliko bolje.

Program smo izvedli na Lokvah in v Ljubljani – v osnovnošolski telovadnici.

Program je izvedla med. sestra Katarina Medic.

Porabljeno: 2.025 €

6. PROGRAM OSVEŠČANJA IN INFORMIRANJA JAVNOSTI, LASTNO ZALOŽNIŠTVO

Dosedanje izkušnje kažejo, da so v Sloveniji ekstrapiramidne motnje zelo malo poznane. Z osveščanjem in informiranjem se bo zid med bolniki in javnostjo močno znižal. V okviru tega programa smo v javnih medijih in na spletu bolnikom z motnjami gibanja nudili čim obširnejše in strokovno aktualne informacije o bolezni, pa tudi o družabnih in strokovnih dejavnostih.

Namen programa je, da bolniki s parkinsonovo in huntingtonovo boleznijo ter mišično distonijo čim več zvedo o bolezni, o združenjih bolnikov, zlasti o delovanju Društva Trepetlika, pa tudi o prizadevanjih stroke, da bi premagala te hude bolezni, seveda pa so informacije namenjene tudi lečečim zdravnikom. Prav tako je namen programa omogočiti bolnikom z ekstrapiramidnimi motnjami izdajanje njihovega ustvarjanja, npr. poezije, proze.

Glasilu Trepetlika izhaja v 600 izvodih. Sto izvodov glasila pošiljamo tudi strokovnjakom in sodelavcem.

V letu 2010 smo s finančno pomočjo EPDE prevedli in v 1.000 izvodih izdali priročnik »Življenje s parkinsonovo boleznijo – motorične motnje«, ki smo mu v društvu dodali prilogo o razmerah glede parkinsonove bolezni v Sloveniji.

Za informiranje je odgovoren Jože Hudarin, lektorira Alenka Šet.

Porabljeno: 4.209 €

7. SUPORTIVA

Srečanja skupin za samopomoč

S suportivno terapijo oz. s srečanji skupin za samopomoč svojcev bolnikov s parkinsonovo boleznijo smo začeli v začetku julija 2010. Od takrat se skupina svojcev bolnikov redno srečuje vsake tri tedne. Po navadi imajo srečanja stalno strukturo, ki pa se seveda lahko brez težav prilagodi morebitni akutni stiski oz. problematiki posameznega udeleženca. Skupina v osnovi deluje po principu samopomoči, kjer je glavni element prav podajanje izkušenj med udeleženci skupine. Te dragocene izkušnje nato po navadi uspešno prepletamo še s krajšimi strokovnimi prispevki in predlogi. Občasno se v skupini dogovorimo za usmerjeno tematsko srečanje. Tako smo se že dotaknili v zadnjem času pogosto omenjene depresije, pogovarjali smo se o izgorevanju pri skrbi za bolnika, v naslednjih srečanjih pa se bomo spoznavali s tehnikami sproščanja, ki nam bodo pomagale pri soočanju z vsakodnevnim stresom.

Skupina svojcev bolnikov s parkinsonovo boleznijo je bila hitro zelo dobro in pozitivno sprejeta in kmalu so se začeli pojavljati predlogi za oblikovanje podobne skupine za samopomoč med bolniki. Prisluhnili smo želji bolnikov, oblikovali smo skupino in se, v zelo številni zasedbi, prvič srečali tik pred prazniki decembra 2010. Od takrat se, tako kot skupina svojcev, tudi skupina bolnikov redno srečuje vsake tri tedne.

Obe skupini sta odprtega tipa, kar pomeni, da se nam lahko pridružijo tudi novi člani. Vedno smo jih zelo veseli.

Poleg dveh skupin za samopomoč smo v okviru tega programa v letu 2010 izvedli tudi dve samostojni delavnici za svojce bolnikov s parkinsonovo boleznijo, in sicer v okviru spomladanskega in jesenskega tabora bolnikov na Lokvah, ki ju je organizirala parkinsonska sestra Lidija Ocepek.

Prav tako pa smo v sodelovanju z dr. Marjanom Lazarjem iz Kobarida izvedli uvodno predavanje in srečanje bolnikov in svojcev bolnikov s parkinsonovo boleznijo iz Zgornjega Posočja. Srečanje je bilo zelo dobro obiskano, prav tako pa se je tudi s strani posoških bolnikov in njihovih svojcev izrazila precej močna želja po oblikovanju podobne skupine in s tem po nadaljnjem druženju. V vsakem pogledu se je ideja skupin za samopomoč za bolnike in svojce bolnikov s parkinsonovo boleznijo izkazala kot zelo potrebna, a tudi zelo uspešna. Zadovoljstvo in zainteresiranost udeležencev se kaže tudi v evalvacijskih vprašalnikih, ki so jih udeleženci (skupina svojcev) izpolnili. Prav ti odzivi in ideje, ki so jih podali udeleženci, so nam dali veliko energije in naložili delo za naprej.

Program je vodila univ. dipl. psih. Veronika Kragelj.

Porabljeno: 2.004 €

8. HIDROTERAPIJA – PROGRAM PRILAGOJENIH VAJ ZA IZBOLJŠANJE GIBLJIVOSTI BOLNIKOV Z EKSTRAPIRAMIDNIMI MOTNJAMI

Namen programa je izboljšati gibljivost bolnikov v vodi: togi sklepi se lažje razgibajo, mišice se sprostijo, boljša je kontrola ravnotežja. Program smo izvajali v Zrečah, Strunjanu, Atlantisu in Zdravstvenem domu v Kranju.

Motnje gibanja pri bolnikih s PB in HB ter distonijo nastanejo zaradi motenj v centralnem programiranju gibov in ne zaradi odpovedovanja mišic in živcev, zato le boleznijo prilagojena fizioterapija lahko pripomore k izboljšanju gibljivosti. Hidroterapija ni del obveznega zavarovalniškega programa, lahko pa fizično stanje zelo izboljša.

Porabljeno: 9.553 €

9. KULTURNE, ŠPORTNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI OSEB Z MOTNJAMI GIBANJA IN NJIHOVIH SKRBNIKOV

Program je obsegal srečanje v Ljubljani in v Dobrovem v Goriških brdih, kjer smo poleg ogleda kleti in cerkve v bližnjem zaselku imeli tudi predavanje o nemotoričnih motnjah pri parkinsonovi bolezni. Kosilo in pijačo so udeleženci plačali sami.

Porabljeno: 2.823 €

10. DOSTOPNOST DO USTREZNE ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE

Priprava programa

Delovna skupina je pripravila vprašalnik, ki je obsegal 65 različnih vprašanj z več podvprašanji. Prepotrebno administrativno delo, papir in opremo je zagotovilo Društvo Trepetlika, ki je bilo tudi nosilec projekta.

Pripravljene so bile smernice za vodenje razgovorov, ki smo jih izvedli na delavnicah in srečanjih s člani, pripravljenimi sodelovati.

O poteku projekta smo se dogovarjali tudi sproti v času tedenskih srečanj na sedežu društva. Naknadno je k projektu pristopila tudi Urška Ajnik, diplomantka Visoke šole za zdravstveno nego iz Maribora, ki je predlagala določene aktivnosti in pripravila tudi nekaj vprašanj, za katere je ocenila, da se na terenu pojavljajo pogosto.

Oblikovanje in tisk publikacije

Rezultati raziskave so objavljeni na spletni strani: www.trepetlika.si. O raziskavi smo že seznanili Svet pacientov v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, ki bo o rezultatih analize obveščen tudi s predlogi za izboljšanje poteka zdravljenja.

Organizacija in izvedba projekta

Vprašalniki so bili razdeljeni članom, ki so se v tem obdobju udeleževali različnih delavnic, hidroterapije in predavanj, in sicer v enotah Kranj, Nova Gorica, Metlika, Celje in Maribor. Člani iz Ljubljane so vprašalnike prejeli z vabilom na delavnice nordijske hoje, fizioterapije, taj-čija ter na taboru na Lokvah. Na srečanjih je bil prisoten tudi predstavnik društva, ki je obrazložil namen vprašalnika ter opravil potrebne razgovore.

Količina razdeljenih vprašalnikov je bila prilagojena časovnim in finančnim omejitvam.

Razdeljenih in poslanih je bilo 120 vprašalnikov.

Po 21 razgovorih je bilo ugotovljeno, da bolniki simptomov bolezni čez dan ne obvladujejo v celoti, zato morajo večino svojih dejavnosti načrtovati glede na jemanje zdravil. Skoraj vsi ocenjujejo, da PB vpliva na vsakodnevna opravila. Težave imajo pri umivanju, kopanju in oblačenju. Težave se pojavljajo z ravnotežjem, delno zaznavajo izgubo spomina, težko govorijo in težko uživajo hrano in pijačo. Nesrečni so, ker ne morejo več voziti avtomobila. Zelo redki so zadovoljni s spanjem. Precej jih ponoči ne spi, zato čez dan dremajo.

Bolniki, s katerimi smo opravili razgovore, ugotavljajo določene razpoloženske spremembe, ki negativno vplivajo na medsebojne odnose s prijatelji, kolegi in družinskimi člani, vendar tovrstne težave še bolj kot bolniki zaznavajo skrbniki.

Sicer pa so mnogi opozorili na ne najboljšo komunikacijo z zdravniki – tako družinskimi kot nevrologi.

Zelo pa nas je presenetila navedba več bolnikov, da so po pravo diagnozo morali v samoplačniško ambulanto, čeprav tega vprašanja v anketi nismo predvideli.

Znanost je glede razumevanja in obravnave PB pomembno napredovala. Pomembna sta zgodnja intervencija in pravilno odmerjanje levodope ter dodatnih sestavin v zdravilih, ki lahko močno izboljšajo naravni potek bolezni. Vendar tovrstne informacije le počasi dosežejo zdravstveno osebje oziroma ga dosežejo le do določene mere; še počasneje pridejo do bolnikov in njihovih skrbnikov (ali sploh nikoli), ki tovrstno vedenje najbolj potrebujejo. Zato se mora vsem, ne le tistim, ki se za problematiko že zanimajo, omogočiti dostop do informacij o najnovejših dosežkih zdravljenja; in o tem naj se jih na sodoben način tudi obvešča. Npr.: informacija o specialni fizioterapiji, govorni terapiji in dietetski prehrani je v Sloveniji sicer znana vsaj članom društva, vendar jim je dostopna večinoma le v okviru društvenih projektov.

Nekateri bolniki so v razgovorih povedali, da sprva niso prejeli nobene informacije o bolezni in so za bolezen izvedeli iz navodil za zdravila, ki so jim bila predpisana.

Posebej se ne strinjajo z miselnostjo, da je to bolezen, ki se kaže predvsem s tremorjem. Čeprav mnogi zaznavajo kopico nemotoričnih motenj, jih zdravniki praviloma ne obravnavajo in ne zdravijo. Mnogi bolniki so na pravo diagnozo čakali kar nekaj let in nekateri med njimi so bili sprva ocenjeni kot duševni bolniki, revmatiki, alkoholiki in tudi hipohondri.

Ugotavljamo pa, da to velja predvsem za bolnike, ki so zboleli že pred leti, ne-

kateri tudi sorazmerno mladi, medtem ko na novo oboleli pridejo do diagnoze prej.

Društvo Trepetlika igra pomembno izobraževalno vlogo, saj je v zadnjih treh letih o parkinsonovi bolezni izdalo 2 priročnika, vzpostavilo spletno stran in preko različnih medijev širšo javnost ozavešča o razsežnostih bolezni.

Prispevek projekta k uresničevanju splošnih in posebnih ciljev zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja

S projektom smo uspeli:

- dokaj dobro ugotoviti, kolikšna je dostopnost bolnikov s PB do obravnave na vseh ravneh zdravljenja, in sicer z odgovori na vprašalnik, ki so ga izpolnjevali člani društva ter bolniki v ustanovah, kjer društvo do sedaj ni bilo tako dejavno, in po opravljenih razgovorih s člani društva.
- spodbuditi aktivnost članov, saj smo o problematiki zdravljenja pričeli govoriti bolj odprto. Z bolniki in skrbniki smo ločeno in v manjših skupinah pričeli izvajati razgovore s psihologinjo. Zaenkrat to poteka le v Ljubljani in na Primorskem.
- o problematiki delno obvestiti člane parlamenta in preko Sveta pacientov Univerzitetni klinični center Ljubljana.
- vključiti se v »Gibanje za spremembo«, akcijo EPDE, katere član je naše društvo.

- Povečati nameravamo družbeno in profesionalno osveščenost javnosti in zmanjšati stigmo in diskriminacijo bolnikov.
- Zahtevali bomo zagotavljanje večjih sredstev za obravnavo te hude bolezni in posledično boljše nevrološko oskrbo za bolnike, in to v okviru zdravstvenega sistema.
- Zahtevali bomo tudi zdraviliško rehabilitacijo, ki je parkinsonski bolniki ne utemeljeno niso deležni, čeprav zadnje raziskave kažejo, kako pomembno k lažšanju bolezni pripomorejo hidroterapija, fizioterapija, delovna terapija ter govorne vaje.

Preverili smo tudi čakalno dobo za obravnavo bolnikov pri specialistu nevrologu za PB; v Ljubljani je 8 mesecev, kar je za bolnike v poznem stanju odločno predolga čakalna doba. Osem mesečna čakalna doba ne zagotavlja strokovne neprekinjene nege in oskrbe. Posledica tega je, da bolniki nimajo ustreznega zdravljenja. V Sloveniji so le štirje nevrologi, specializirani za PB, kar je po naših podatkih skoraj štirikrat manj na prebivalca kot v sosednji Italiji, in sedemnajstkrat manj kot na Nizozemskem. Poleg tega je tam tudi zelo vidno sodelovanje parkinsonskih sester (v Sloveniji je samo ena). Bolnik po 5 letih bolezni praviloma potrebuje obravnavo najmanj vsake tri mesece, pogosto pa na 14 dni. Treba je dodati, da imajo bolniki poleg motoričnih motenj tudi vrsto nemotoričnih (po podatkih raziskave ima 90 % bolnikov vsaj eno motorično motnjo), ki vplivajo na slabo kakovost življenja bolnika in njegove družine.

Anketa jasno kaže, da imajo parkinsonski bolniki omejen dostop do fizioterapije, obravnave pri logopedu, delovne terapije in pomoči psihologov ter psihiatrov.

Sedaj večino podpornih dejavnosti, ki bi morale biti zagotovljene v okviru zdravljenja, izvajamo v društvu – kolikor nam to dovoljujejo finančna sredstva.

Kljub vsemu lahko ugotovljamo, da je v dvanajstletnem obdobju – od sprejetja Globalne deklaracije do danes – opazen določen napredek, saj je bil visok odstotek bolnikov, ki so sodelovali v anketi, napoten k zdravniku, specializiranem za parkinsonovo bolezen. Vendar je treba dodati, da je anketo izpolnilo 80 % članov društva, ki so, to si upamo trditi, bolj osveščeni od bolnikov, ki v društvo niso vključeni.

Prav tako ugotavljamo napredek glede kakovosti obveščanja o bolezni – predvsem zaradi dejavnosti Društva Trepetlika, mnogo pa storijo tudi zdravniki nevrologi, specializirani za PB, ter parkinsonska sestra, ki kljub obremenjenosti na delovnem mestu vsako leto sodelujejo pri izobraževanju bolnikov, in to v društvu in tudi v medijih. Še vedno je premalo storjenega glede izobraževanja sester, kar kažejo tudi rezultati ankete. Ena sama parkinsonska sestra je za Slovenijo odločno premalo, zato bomo tudi glede tega predlagali določene spremembe.

Izvedbo projekta ocenjujemo kot dobro. Po naši oceni je premalo odgovorov prispelo iz domov starejših občanov oziroma od nečlanov društva, društvo pa zaradi pomanjkanja sredstev dodatno ni uspelo opraviti ankete še v domovih, od koder ni bilo pričakovane odziva.

Treba je dodati, da so podobno anketo z mnogo manj vprašanji nekoliko kasneje izvedli tudi v okviru Evropske parkinsonske zveze, a rezultatov še ni. Tako trenutno povsem ustreznih primerjalnih podatkov nimamo.

V društvu se zavedamo, kako pomembno je zgodnje prepoznavanje bolezni in zadnje čase vse bolj tudi nemotoričnih znakov v kombinaciji z motoričnimi simptomi. Zgodnja diagnoza je pomembna, da bolnik čim prej prejme učinkovito zdravljenje in tako odloži napredovanje bolezni, si delno povrne zdravje in podaljšuje višjo kakovost življenja.

Uresničitve zahtev iz Globalne deklaracije

- napotitev k zdravniku, specializiranem za parkinsonovo bolezen
- pravilna diagnoza
- dostop do podpore
- neprekinjene nega in oskrba
- sodelovanje pri zdravljenju bolezni

bolniki v Sloveniji še zdaleč niso deležni v zadovoljivem obsegu. Zdravnikov specialistov za PB je v Sloveniji premalo, parkinsonska sestra je le ena, podpore bolniki niso deležni oziroma le izjemoma, zaradi pomanjkanja ustrezno usposobljenega zdravstvenega osebja nimajo neprekinjene nege in oskrbe,

glede sodelovanja bolnikov pri lajšanju bolezni pa predvsem na podlagi razgovorov ugotovljamo, da tudi ni vse tako, kot bi si bolniki želeli.

Projekt še ni zaključen. Rezultati ankete nam nalagajo, da moramo z delom nadaljevati, se pogovoriti o rezultatih in ugotoviti vzroke za sedanje stanje, iskati in nakazati rešitve za uresničitev zahtev, sprejetih v Globalni deklaraciji. Stroški za izvedbo projekta so vključeni v stroške delovanje društva. S projektom smo se prijavili na razpis Zavoda za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije – in bili izbrani ter prejeli 1.500 €. Preko javnih del zaposleno sodelavko je financiral Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje.

Projekt so izvedli Mojca Mak, univ. dipl. sociol., Franc Kolman in Cvetka Pavlina Likar, univ. dipl. biol.

Porabljeno: 3.783 €

11. POLETNA ŠOLA

Evropsko poletno šolo o parkinsonovi bolezni, drugo po vrsti, je v Ljubljani pod vodstvom Klare Tostovršnik, študentke medicine, pripravila skupina slovenskih študentov in zdravnice. Sodelovali so študentje in strokovnjaki različnih strok iz 10 evropskih držav in celo študent iz Savdske Arabije.

Klara Tostovršnik in dr. Nadja Jarc sta se udeležili tudi 1. poletne šole o parkinsonovi bolezni v Adani (Turčija), kjer sta skupaj s študentko Medicinske fakultete v Mariboru pripravili najboljši predlog za raziskovalni projekt. Zato so se organizatorji odločili, da naslednjo poletno šolo v juliju 2010 priredijo v Ljubljani. To je bila velika čast za Univerzo in Medicinsko fakulteto, saj sta poleg slovenskih strokovnjakov prof. dr. Zvezdana Pirtoška, doc. dr. Maje Trošt, dr. Dušana Flisarja sodelovala tudi svetovna strokovnjaka za PB – prof. dr. E. Wolters in prof. dr. H. Steinbusch.

Strokovni vodja poletne šole, ki je potekala v sodelovanju med Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani, Nevrološko kliniko iz Ljubljane in Društvom Trepetlika, je bil prof. dr. Zvezdan Pirtošek.

V zadnji številki EPDE PLUS, glasila Evropskega združenja za parkinsonovo bolezen, je o poletni šoli v Ljubljani objavljen članek, kar kaže na velik pomen tega dogodka. Naslednja poletna šola bo na Nizozemskem in lahko upamo, da bodo inovativni mladi raziskovalci pripomogli k izboljšanju zdravljenja in mogoče celo do ozdravitve te hude bolezni.

Vsa sredstva za izvedbo poletne šole so prispevali donatorji, predvsem farmacevtska podjetja, zatem Občina Lukovica in Občina Domžale ter udeleženci, in so bila porabljena namensko zanjo.

Porabljeno: 20.632 €

12. MEDNARODNO SODELOVANJE

Trepetlika deluje tudi na mednarodnem področju. V letu 2010 so se predstavniki društva udeležili 2. svetovnega kongresa v Glasgowu, na katerem smo sodelovali s krajšim filmom o taborih na Lokvah in sta zanj avtorici, dipl. med. sestra Lidija Ocepek in študentka medicine Klara Tostovršnik, prejeli častno priznanje. Na razpisu je z letakom sodelovala tudi dipl. fizioterapevtka Andreja Kancilija. Udeležbo so nam omogočili farmacevtsko podjetje Solvay (sedaj Abbot), EPDA in tudi Zavod RS za zaposlovanje. O temah, zanimivih za vse bolnike, bodo udeleženci poročali v Glasilu Trepetlika.

Porabljeno: 5.113 €

13. SODELOVANJE V DRUGIH POMEMBNIH ORGANIH

V Svet pacientov UKC v Ljubljani je bil izvoljen naš član, ki v svetu aktivno sodeluje. Dejaven pa je tudi v Slovenskem svetu za možgane.

14. DELOVANJE	23.275 €
15. Odpisi vrednosti	1.594 €
16. Drugi odhodki	674 €
17. PRESEŽEK PRIHODKOV	2.080 €
SKUPAJ	106.556 €

V Ljubljani, 4.3.2011

Predsednica
Cvetka Pavlina Likar

DRUŠTVO TREPETLIKA



Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Šišenska cesta 23

1000 Ljubljana

t: +386(0)1 515 10 90

e: drustvo_trepetlika@t-2.net

i: www.trepetlika.si

Društvo TREPETLIKA je društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami ter njihovih svojcev in drugih občanov, ki želijo s svojim delom pomagati pri uresničevanju ciljev društva. Pod tem imenom deluje že 20 let kot samostojna, prostovoljna oblika združevanja občanov, s strokovno pomočjo pristojne zdravstvene in skrbstvene službe.

Društvo z več kot 600 člani, tako bolniki kot tudi njihovimi svojci, ima sedež v Ljubljani, svoje dejavnosti pa je razširilo tudi v Maribor, Celje, Kranj, Novo Gorico in Novo mesto. Poleg bolnikov s parkinsonovo boleznijo so v društvo vključeni tudi bolniki z distonijami in huntingtonovo boleznijo. Poleg združevanja ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami je glavni namen društva predvsem izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev z novostmi s področja zdravljenja ter seznanjanje z načini lajšanja življenja bolnikov.

Društvo Trepetlika najtesneje sodeluje s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave parkinsonove bolezni, predvsem z vidika organiziranja pogostih poljudno-strokovnih

srečanj in delavnic.

V društvu Trepetlika izvajamo naslednje programe:

- Dnevni centri po enotah
- Dobra drža in varna hoja
- Tabori Lokve
- Taj-či
- Nordijska hoja
- Suportivna terapija (podpora skrbnikom)
- Obveščanje in informiranje javnosti

Člani društva Trepetlika se srečujejo tudi pri rekreativnih dejavnostih, to je na telovadbi oziroma fizioterapiji (v društvenih prostorih), vodni masaži in plavanju (vodno mesto Atlantis v BTC, Ljubljana), na enodnevnih izletih, ob tradicionalnih prednovoletnih srečanjih ali pa na neformalnih pogovorih ter druženju v prostorih društva.

Vabimo bolnike in skrbnike, da se pridružite skupini aktivnih ljudi, ki s svojim znanjem, izkušnjami in poznanstvi želijo izboljšati kakovost življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo.



Nordijska hoja

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Naslov: Šišenska 23, 1000 Ljubljana
Telefon: 01 515 10 90 Fax: 01 515 10 91
Elektronski naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net
Spletni naslov: www.trepetlika.si

Glavni urednik: Jože Hudarin
Tehnični urednik: Sebastjan Šlajpah
Urednik strokovnih člankov:
prof. dr. Zvezdan Pirtošek

Lektorica: Alenka Šet, prof.
Foto: Darko Blažič, Doro Bogataj, Dunja Hudarin,
Nadja Jarc, Klara Tostovršnik
Priprava in tisk:
Tiskarna Edvard Aleš

Ljubljana, marec 2011
Slika na naslovni strani:
Pozimi

SPONZORJI IN DONATORJI DRUŠTVA TREPETLIKA

Abbott Laboratories d.o.o.

Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana

BoehringerIngelheimRCV GmbH

podružnica Ljubljana,
Goce Delčeva 1, 1001 Ljubljana

BTC d.d.

Šmartinska cesta 52, 1000 Ljubljana

GlaxoSmithKline d.o.o.

Knezov stradon 90, 1001 Ljubljana

Lundbeck Pharma d.o.o.

Titova cesta 8, 2000 Maribor

MSD, inovativna zdravila d.o.o.

Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana

NLB d.d.

Trg republike 2, 1000 Ljubljana

Novartis Pharma services INC.

podružnica v Sloveniji,
Titova cesta 30, 1000 Ljubljana

SOFT d.o.o

Šmartinska cesta 53, 1000 Ljubljana

Občina Domžale

Ljubljanska cesta 69, 1230 Domžale

Občina Lukovica

Stari trg 1, 1225 Lukovica

Občina Slovenske Konjice

Stari trg 29, 3210 Slovenske Konjice

Zahvaljujemo se vsem sponzorjem
in donatorjem, ki so nam s svojimi prispevki
pomagali pri uresničevanju programov, in jim
želimo uspešno leto 2011.



TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia