

ORGANIZACJE POMAGAJĄCE OSOBOM Z CHOROBA PARKINSONA W POLSCE

Bydgoszcz
Stowarzyszenie
Osób Niepełnosprawnych AKSON
ul. Rynek 6
85-790 Bydgoszcz
tel./fax: (0-52) 343 91 97
akson@parkinson.bydgoszcz.pl
http://www.parkinson.bydgoszcz.pl

Gdańsk
Gdańskie Stowarzyszenie Chorych
na Chorobę Parkinsona
ul. Grunwaldzka 238d
80-266 Gdańsk
tel.: (0-58) 558 30 82
parkinson.gdansk@wp.pl
http://www.parkinson-gdansk.republika.pl

Gdynia
Gdyńskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Sienkiewicza 36/3
81-374 Gdynia
tel.: (0-58) 621 65 79, 508 272 392,
501 517 214
ul. 3-go Maja 27/31 (korespondencja)
81-364 Gdynia
parkinson-gdynia@o2.pl
http://www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

Golub Dobrzyń
tel. 0 600 250 034

Iława
Mazursko-Warmińskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wojska Polskiego 22/14
14-200 Iława
tel.: (0-89) 648 43 70

Inowrocław
Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. B. Krzywoustego 10/60
88-100 Inowrocław
tel.: (0-52) 352 31 38

Katowice
Śląskie Stowarzyszenie
Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Medyków 14
40-752 Katowice-Ligota
tel.: (0-32) 252 50 04
parkinsonsl@op.pl
http://www.parkinsonsl.republika.pl

Kraków
Krakowskie Stowarzyszenie
Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona.
ul. Mikołajska 2
31-027 Kraków
tel.: (0-12) 422 19 55

Opole
Koło Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Gospodarcza 34/3
45-736 Opole
tel.: (0-77) 457 56 55

Poznań
Wielkopolskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Słowackiego 8/10
60-823 Poznań
tel.: (0-62) 869 92 31 wew. 342

Szczecin
Szczecińskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wojska Polskiego 69
70-478 Szczecin
tel.: (0-91) 487 71 11

Wałbrzych
Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą
Parkinsona, Poradnia Neurologiczna „AMICUS”
ul. Szmida 15a
58-300 Wałbrzych
tel.: (0-74) 843 43 31; (0-74) 834 40 32
parkinsonwalbrzych@interia.pl
http://www.parkinsonwlbzzych.w.interia.pl

Warszawa
Stołeczne Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wołoska 137
pawilon 5, pokój 216, II piętro
02-507 Warszawa
tel.: (0-22) 602 18 88
Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”
ul. Czerska 18 lok. 243
00-732 Warszawa
tel./fax (0-22) 409 77 56
fundacja@parkinson.sos.pl
www.parkinsonfundacja.pl

Wrocław
Kolo Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona
ul. Jedności Narodowej 121
50-301 Wrocław
tel.: (0-71) 322 84 44



Fundacja
Życ z chorobą Parkinsona

Pytania do lekarza

poradnik

Jak żyć z chorobą Parkinsona



Roche



lek. med. Marta Leńska-Mieciek

lek. med. Robert Wojczulis

dr n. med. Maciej Binek

Pytania do lekarza

poradnik

Jak żyć z chorobą Parkinsona

Roche

Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”

Organizacja Pożytku Publicznego

Głównym celem Fundacji jest działalność na rzecz osób z chorobą Parkinsona i ich rodzin oraz na rzecz ochrony zdrowia i opieki społecznej. Staramy się walczyć z osamotnieniem chorych, dążymy do poprawy jakości ich życia oraz obrony ich interesów społecznych. Chcemy, aby poprzez kontakty przyjacielskie odzyskiwali nadzieję i radość, pozostając w swoim otoczeniu jak najdłużej. Współdziałamy z organami administracji państwowej i samorządowej, placówkami służby zdrowia, mediami oraz innymi organizacjami krajowymi i międzynarodowymi działającymi na rzecz osób z chorobą Parkinsona. Prowadzimy doradztwo w zakresie opieki i rehabilitacji chorych. Dążymy do współpracy z organizacjami światowymi, które zajmują się chorobą Parkinsona.

Opracowaliśmy cztery strony internetowe:

- www.parkinsonfundacja.pl (strona Fundacji),
- www.parkinson.sos.pl (strona informacji praktycznych),
- www.parkinson.net.pl (strona informacji ogólnych),
- www.parkinsonfound.com (strona w języku angielskim).

Została opracowana ogólnopolska ankieta dla osób z chorobą Parkinsona. Dokładna analiza przesłanych ankiet potwierdziła słuszność powołania Fundacji i wskazuje kierunki naszych działań zgodnie z oczekiwaniami chorych. Szczególną uwagę chcemy zwrócić w naszej pracy na sprawy rehabilitacji i konsultacji neurologicznych dla chorych.

Plany Fundacji na najbliższy okres:

- kontynuowanie współpracy stowarzyszeń regionalnych w ramach Rady Krajowej Stowarzyszeń Osób z Chorobą Parkinsona,
- organizacja grup rehabilitacyjnych,
- zakładanie Kół Wzajemnej Pomocy w miejscowościach, w których nie istnieją stowarzyszenia regionalne,
- rozpoczęcie realizacji programu „domy opieki”, który pomoże w diagnozowaniu i leczeniu chorych przebywających w tych domach,
- rozprowadzanie identyfikatorów osób z chorobą Parkinsona,
- wydanie poradnika „Choroba Parkinsona – 100 pytań do lekarza”,
- nawiązanie kontaktów międzynarodowych,
- objęcie patronatem kilku przychodni dziennego pobytu dla osób z chorobą Parkinsona w większych miastach w Polsce
- organizacja szkoleń dla opiekunów chorych,
- organizowanie corocznych Ogólnopolskich Obchodów Dnia Solidarności z Osobami Chorymi na Chorobę Parkinsona,
- organizowanie chat'ów na tematy związane z chorobą Parkinsona,
- zorganizowanie pomocy dla „najmłodszych” chorych cierpiących na chorobę Parkinsona, z uwagi na ich wiek (ok. 40 lat), sytuację rodzinną i zawodową należy w sposób szczególny pomagać tym osobom.

Anna Dziedzic
Prezes Zarządu

Jerzy Łukasiewicz
Przewodniczący Rady Fundacji

Choroba Parkinsona jest ciężkim, postępującym schorzeniem układu nerwowego.

U chorych występują problemy w poruszaniu się, mowie, piśmnie oraz inne objawy, które w znacznym stopniu utrudniają pacjentom życie. Mogą im towarzyszyć zaburzenia pamięci i depresja. Nieznana jest etiologia tej choroby – nie można więc leczyć jej przyczynowo. Na szczęście istnieje możliwość leczenia objawowego, z zastosowaniem licznych leków i rehabilitacji chorego.

Ale jak chory i jego otoczenie mogą walczyć z chorobą? Codziennie staje przed nimi cały ogrom najrozmaitszych wyzwań. O tym właśnie mówi ten poradnik, opracowany na podstawie analizy pytań najczęściej zadawanych przez chorych i odpowiedzi lekarzy z różnych ośrodków. Jestem przekonana, że jest to bardzo wartościowa i pożyteczna pozycja, w której każdy chory z pewnością znajdzie praktyczne rozwiązanie wielu codziennych problemów związanych z chorobą Parkinsona. Nie jest to kolejna pozycja piśmiennicza poruszająca zagadnienia teoretyczne, lecz bardzo praktyczny poradnik, dający pacjentom i ich bliskim konkretną pomoc w codziennym zmaganiu się z tą poważną i, niestety, nadal nieuleczalną chorobą.

Diagnoza „choroba Parkinsona” zazwyczaj oznacza dla osób z obu tych grup poważne wyzwanie, niekiedy najpoważniejsze, z jakim się spotkały w swym dotychczasowym życiu. Pacjenci muszą stawić czoła trwającemu już do końca ich życia leczeniu farmaceutycznemu, natomiast ich bliscy powinni przyzwycząić się do życia obok osoby chorej, której stan zdrowia i ogólna sprawność ulegają powolnemu, stopniowemu pogorszeniu. Choroba Parkinsona zazwyczaj oznacza długotrwałą terapię osoby w starszym wieku. Pojawiają się wtedy problemy ściśle związane z tą chorobą, lecz także kwestie medyczne i socjalne charakterystyczne dla podeszłego wieku.

W takim momencie niezbędne staje się pozyskanie podstawowej wiedzy o objawach choroby, jej zróżnicowanym przebiegu, możliwościach terapeutycznych – wraz z informacją o objawach niepożądanych poszczególnych rodzajów terapii, jak też otrzymanie porad praktycznych dotyczących ćwiczeń rehabilitacyjnych, w tym terapii zajęciowej i terapii mowy. W odniesieniu do terapii farmakologicznej choroby Parkinsona, książka ta przedstawia najnowsze osiągnięcia badań klinicznych, które w ostatnich latach znacznie poprawiły jakość życia osób z chorobą Parkinsona.

*Dr hab. med. Urszula Fiszer, prof. nadzw. w CMKP
Warszawa, 28 luty 2006 rok*

1. Jaka jest różnica pomiędzy chorobą Parkinsona a zespołem parkinsonowskim?

Zespół parkinsonowski charakteryzuje występowanie następujących objawów: spowolnienia ruchowego, sztywności, drżenia i zaburzeń postawy. Są one stwierdzane w przypadku idiopatycznej choroby Parkinsona to znaczy takiej, której przyczyna nie jest nam znana. Podobny obraz kliniczny obserwuje się w objawowych zespołach parkinsonowskich w przebiegu na przykład przyjmowania niektórych leków, zatrucia, uszkodzenia jąder podkorowych w wyniku urazu, udaru, guza, itd.

2. Czy na podstawie objawów można odróżnić chorobę Parkinsona od zespołu parkinsonowskiego?

Nie można jednoznacznie, tylko na podstawie objawów, dokonać diagnostyki różnicowej zespołu parkinsonowskiego. Niektóre cechy obrazu klinicznego mogą przemawiać za idiopatyczną chorobą Parkinsona. Są to na przykład: asymetria objawów, dobra reakcja na leczenie lewodopą i jej utrzymywanie się przez wiele lat czy też pojawienie się dyskinez płasawicznych w trakcie tej terapii.

3. Jakie są typowe objawy choroby Parkinsona, na podstawie których można ją podejrzewać u danego pacjenta?

Typowe objawy choroby Parkinsona to: spowolnienie ruchowe, sztywność mięśniowa oraz drżenie spoczynkowe. Za rozpoznaniem choroby Parkinsona przemawiają również: asymetria objawów, stały postęp choroby i dobra reakcja na lewodopę.

4. Jakie są wczesne objawy choroby Parkinsona? Jakie badania należy przeprowadzić, by ją ewentualnie wykluczyć?

Bardzo trudno jest oceniać dyskretne objawy, które jako pierwsze mogą pojawiać się u pacjentów z chorobą Parkinsona. Jesteśmy przyzwyczajeni do wiązania tego schorzenia głównie z drżeniem, sztywnością mięśniową oraz spowolnieniem ruchowym. Tymczasem wydaje się, że pierwsze występują w chorobie Parkinsona objawy pozaruchowe: zaburzenia węchu, zaparcia czy też stany depresyjne. Dopiero jednak po pojawieniu się objawów ruchowych są one wiązane u danego pacjenta z chorobą Parkinsona. Nie dysponujemy w chwili obecnej badaniami, które w fazie przed ich wystąpieniem pozwoliłyby na postawienie rozpoznania choroby Parkinsona. Najczęściej pierwszym spośród objawów ruchowych jest asymetryczne drżenie spoczynkowe. Czasami pacjenci podają, że najpierw obserwowali obniżenie sprawności kończyny, w której potem wystąpiło drżenie.