

Zdrowie

Fundacja DKMS. Co roku w Polsce ok. 800 pacjentów zostaje zakwalifikowanych do przeszczepienia szpiku od dawcy niespokrewnionego, a co piąty pacjent nie znajduje swojego bliźniaka genetycznego. Dlatego 210 000 dawców szpiku, którzy w 2018 roku dotarli do bazy Fundacji DKMS, to szanse na zdrowie dla chorych na nowotwory krwi.

Choroba Parkinsona – więcej nadziei

Jubileusz. Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona, którego inicjatorką powstania była prof. Anna Krygowska-Wajs z Kliniki Neurologii UJ CM, obchodzi 20-lecie. O tym, jaką rolę odgrywa Stowarzyszenie w ich chorobie i życiu, mówią jego członkowie

Dorota Dejmek
dorota.dejmek@dziennik.krakow.pl

Mam 65 lat, moja historia z chorobą Parkinsona zaczęła się przeszło ćwierć wieku temu – mówi Zdzisław Słota. – Byłem zdrowym, pełnym sił młodym mężczyzną, aktywnie pracującym zawodowo. Pierwszym objawem choroby było drżenie prawej ręki.

Paweł M. Socha, profesor nadzwyczajny krakowskiej Akademii Ignatianum, tak opisuje początki choroby: – Zanim postawiono diagnozę, że mam Parkinsona, nigdy nie myślałem, że to możliwe. Nie zdawałem sobie też sprawy, że depresja jest objawem tak przykrym. Jednak jako psycholog i naukowiec, zamiast po prostu akceptować stan moich emocji, preferowałbym interpretację psychologiczną. Wynikiem było to, że depresja była rezultatem niedoboru dopaminy w mózgu.

Dr Czesław Michalski wspomina rok 2004, kiedy zaobserwował pierwsze niepokojące objawy. – Spowolnienie ruchów, drżenie rąk i lekkie powłóczenie nogami w trakcie chodzenia – wymienia i dodaje: – Podczas badań okresowych wykonałem również badania tomografii komputerowej oraz rezonansu magnetycznego i dowiedziałem się, że zachorowałem na nieuleczalną chorobę Parkinsona.

Zdzisław Słota, Paweł M. Socha i Czesław Michalski to pa-

cji prof. dr hab. n. med. Anny Krygowskiej-Wajs w Klinice Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum. Zarazem są to członkowie Krakowskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona (KSODChP), które z inicjatywy prof. Krygowskiej-Wajs powstało 20 lat temu.

– Zastanawiając się nad sposobem podsumowania dwudziestolecia działalności naszego Stowarzyszenia, uznaliśmy za celowe opublikowanie wspomnień, które byłyby nie tylko zapisem historii, ale również swoistym hołdem złożonym ludziom, którzy w ostatnim dwudziestolecu bezinteresownie pomagali innym ludziom, przywracając im nadzieję i radość życia – podkreśla Czesław Michalski, autor wydanej właśnie publikacji „Choroba Parkinsona. Ożywić nadzieję”.

Jesteśmy razem

Choroba Parkinsona jest zwyrodnieniem struktur mózgu o nieznanej przyczynie. Jej istotą jest zanik tzw. komórek dopaminergicznych znajdujących się w mózgu, co powoduje objawy, takie jak spowolnienie ruchowe, sztywność mięśni, drżenie spoczynkowe, zaburzenia chodu i postawy, depresje. Parkinson osłabia jakość życia.

Ważne, aby chorzy pozostawali jak najdłużej aktywni, zachowali sprawność, pracowali, nie rezygnowali np. z hobby i nie poddawali się apatii. Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona odgrywa w ży-



Prof. Anna Krygowska-Wajs

ciu pacjentów niebagatelną rolę – mogą uzyskać różnego rodzaju wsparcie, otrzymać informacje na temat diety, nowych leków, dostępności świadczeń leczniczych i sanatoryjnych, rehabilitacji, radzenia sobie z codziennymi problemami, wymieniać się doświadczeniami.

Członkowie Stowarzyszenia uczestniczą w spotkaniach wigilijnych, wycieczkach, których organizatorem jest Michał Nowak, oraz wydarzeniach artystycznych. – Dużo cennych informacji czerpałem z wykładów i prelekcji wygłaszanych przez panią prof. Krygowską-Wajs oraz zapraszanych gości, takich jak logopedzi, rehabilitanci, psycholodzy, farmaceuci i wielu innych specjalistów – komentuje Zdzisław Słota. Ewa Zwinozdzka, która przez lata wspie-

rała męża w chorobie, uczestnicząc także w spotkaniach Stowarzyszenia, zauważa: – Dobrze mieć świadomość, że nie jest się osamotnionym, że obok są inni, którzy mają podobne doświadczenia, o których można rozmawiać bez skrępowania. Wykłady, materiały informacyjne, techniki rehabilitacyjne, ćwiczenia z logopedą to podstawa. Ale bardzo ważna jest obecność. To, że jesteśmy razem i razem przejdziemy przez to, co nam pan Parkinson zgotował.

Czerpiemy wiedzę

W Polsce pierwsze koło wzajemnej pomocy pacjentów z chorobą Parkinsona powstało w Warszawie w 1995 r. Inicjatorem przedsięwzięcia był prof. Andrzej Friedman. Krakowskie Stowarzyszenie rozpoczęło działalność w 1998 r. i było drugą taką organizacją w kraju.

Inicjatorką powołania KSODChP i do dziś jego honorową przewodniczącą, prof. Anna Krygowska-Wajs, od początku wnosi nieoceniony wkład w realizację jego statutowych zadań.

– Nie byłoby Stowarzyszenia bez prof. Krygowskiej-Wajs, która przez lata bezinteresownie uczestniczyła w spotkaniach z chorymi, przekazując im wiedzę i doświadczenie – podkreśla Genowefa Cieślak, która trafiła do Stowarzyszenia poszukując pomocy dla męża.

Danuta Banach, której mąż także zmagał się z Parkinsonem, przyznaje, że dwadzieścia lat temu niewiele wiedzieli na temat

tej choroby. – Dzięki spotkaniom i wykładom prof. Krygowskiej-Wajs mogłam uaktualnić wiedzę, przekazywać mężowi wskazówki praktyczne i teoretyczne.

Działamy dalej

Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona już od 20 lat jest członkiem rzeczywistym EPDA – European Parkinson's Disease Association, czyli Europejskiego Stowarzyszenia Choroby Parkinsona z siedzibą w Londynie. Jego celem jest upowszechnianie wiedzy o chorobie, wymiana doświadczeń między krajami, organizacja konferencji naukowych i edukacyjnych.

W 1999 r. odbyła się w Krakowie międzynarodowa konferencja „Udział w życiu”, zorganizowana przez EPDA przy współpracy KSODChP. Wzięli w niej udział wybitni specjaliści z całego świata – lekarze neurologów, eksperci w leczeniu Parkinsona, farmakolodzy, psychiatry, psycholodzy, a także przedstawiciele Światowej Organizacji Zdrowia. Wykładowcami z Polski byli prof. Andrzej Friedman oraz prof. Anna Krygowska-Wajs. Konferencja przyniosła korzyści nie tylko w aspekcie naukowym, ale również upowszechniła wiedzę o parkinsonizmie wśród chorych i ich opiekunów, którzy mogli w niej uczestniczyć. Członkowie EPDA jeszcze dwukrotnie odwiedzili Polskę z okazji konferencji.

„Europejskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona jest dumnie z tego, że Krakowskie Stowarzy-

szanie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona jest naszym wieloletnim członkiem i mamy nadzieję, że będziemy współpracować przez wiele kolejnych lat, przyczyniając się do poprawy jakości życia osób cierpiących na chorobę Parkinsona i ich rodzin” – napisała w liście gratulacyjnym z okazji obchodów 20. rocznicy powstania Stowarzyszenia Lizzie Graham, wieloletnia była przewodnicząca EPDA.

W grudniu na spotkanie jubileuszowe przyjechali do Krakowa członkowie kilkudziesięciu już polskich organizacji pacjentów z chorobą Parkinsona. Na przestrzeni 20 lat świadomość tej choroby znacznie bo wiem wzrosła. Podczas uroczystości prof. dr hab. Roman Mazurkiewicz dokonał prezentacji książki Czesława Michalskiego „Choroba Parkinsona. Ożywić nadzieję”.

Ministerstwo Zdrowia wpisało parkinsonizm na listę chorób przewlekłych, co oznacza uwzględnienie leków na liście refundacyjnej. Wczesna diagnoza i leczenie poprawia jakość życia chorego i może decydować, że pozostanie on aktywny zawodowo, nie stając się obciążeniem dla budżetu.

Warto wiedzieć

Członkowie stowarzyszenia i zainteresowani spotykają się w każdy trzeci czwartek miesiąca o godz. 17 w jednej z sal Krakowskiego Forum Kultury, ul. Mikołajska 2 (Mały Rynek). Więcej – <http://parkinson.krakow.pl/> ©©

WARTO WIEDZIEĆ

FORUM ONKOLOGICZNE

Powszechność chorób nowotworowych sprawia, że warto wiedzieć, co zrobić w zetknięciu z diagnozą oraz jak pomóc sobie i swoim bliskim. Centrum Psychoonkologii Unicorn zaprasza zainteresowanych tą tematyką – osoby chore, ich bliskich, personel medyczny oraz studentów – na forum, które będzie okazją do wymiany wiedzy oraz doświadczeń m.in. z zakresu medycyny, psychoonkologii, dietytyki czy rehabilitacji. Dzień otwarty Centrum Psychoonkologii Unicorn (Kraków, ul. Zielony Dół 4) odbędzie się 3 lutego w godz. 14-17. W programie

zwiadanie Centrum Psychoonkologii, konsultacje psychoonkologiczne, dietytyczne i fizjoterapeutyczne oraz warsztaty.

4. Forum na Rzecz Pacjenta Onkologicznego odbędzie się 4 lutego, w godz. 9-17, w Centrum Kongresowym ICE Kraków, ul. Konopnickiej 17. Forum rozpocznie się częścią warsztatową (21 warsztatów dotyczących psychologii, dietytyki, rehabilitacji, medycyny), a w godz. 13-17 zaplanowana jest sesja, podczas której wystąpią m.in. Barbara i Jerzy Stuhrowie, prof. Piotr Wysocki oraz Szymon Hotownia. Wstęp wolny. (DD)

REKLAMA

Specjalistyczne Centrum Diagnostyczno-Zabiegowe

MEDICINA

e-mail: biuro@medicina.pl
www.medicina.pl

KOMPLEKSOWA DIAGNOSTYKA PRZEWODU POKARMOWEGO

- Endoskopia wysokiej rozdzielczości HDTV
- Gastroskopia, kolonoskopia, EWCP
- Gastroskopia przeznosowa supercienkim endoskopem
- Kapsułka endoskopowa
- Endoskopowe leczenie otyłości

UL. BARSKA 12, 30-307 KRAKÓW
tel. 12 266 96 65, 12 266 50 62