

## **Činnost Parkinson-Help z. s. (založení 10.2.2012)**

**1. Zakládání klubů pro nemocné, jejich blízké:** a všechny zájemce o problematiku Parkinsonovy nemoci (PN) zajištění činnosti klubů, akce a aktivity pro členy. Celkem 5 klubů, působící v 8 krajích.

### **2. Organizace, instituce:**

- Asociace veřejně prospěšných organizací (AVPO) – byla člen Správní rady – sociální problematika
- Národní rada zdravotně postižených (NRZP) – Legislativní komise
- MPSV – připomínková komise pro příspěvek na péči
- MPSV – získána akreditace na přednášky o PN
- 2014 čestné uznání Výboru pro zdravotně postižené občany Úřadu vlády za publicistiku
- Asociace inovativního farmaceutického průmyslu – 2016 ocenění 1. místo za inovativní projekt – edukce pomocí krátkých videí
- Jednání s ředitelstvím posudkové služby, a s oddělením koncepce
- Navázání spolupráce s APSSCR, Asociace poskytovatelů sociálních služeb v ČR největší střešní organizací v sociálních službách, plánovány společné přednášky, první 21.4.2015
- 2015 – Pacientská rada při VZP a navýšení úhrady Duodopy o 3,7 mil Kč
- Podepsáno Memorandum se SÚKL
- Uvedení na webu Ministerstva zdravotnictví
- Pozvání na zorganizování edukačního semináře pro farmaceutické společnosti
- 2017 - Pacientská rada při MZ
- 2018 - Iničiátoři vzniku a členové Pracovní skupiny k problematice neuropsychiatrické péče o pacienty s PN a dalšími poruchami řízení pohybu (PS NPPP)
- Členi expertního týmu MPSV

### **3. TV a rozhlasové pořady:**

- Reportéři dva pořady o problematice PN a o sociálních dávkách pro PN
- ČT 24 – výstava
- ČT 1 – hlavní TV zprávy – výstava a problematika léčby
- TV Barrandov
- TV Prima – hrazené léky
- Črozhlas – možnosti léčby
- Applaus rozhlas
- Mediapharma – podepsání smlouvy o vysílání TV spotů v čekárnách u lékařů v rozsahu kolem 900 pracovišť po celé ČR (cca od února 2015)

### **4. Tisk, periodika:**

- Chvilka pro tebe
- Hospodářské noviny
- Blesk – příloha Mozek + chat s prof. MUDr. Jechem
- Sociální služby - sociální problematika a PN
- Parlamentní listy
- Residenční péče
- Pražský deník + dalších 70 regionálních deníků
- Regionální tisk (Vltava press)
- Internetové zpravodajství

- Vydána příručka pro ošetřovatele „Parkinson, jak dál . . .“ forma pro ošetřující a pečující
- Vydávání vlastního časopisu Vlhy od srpna 2014

### **5. Internet – edukace:**

- Web o PN – jediný komplexní o problematice PN
- Web o DBS
- Web o tanci při PN
- Facebook a podpůrná skupina
- Youtube o PN - videa o příznacích a pro pečující a ošetřující
- Webináře akreditovány Českou a Slovenskou komorou sester. Kredity dotovány Parkinson-Help, z.s. – pořádáno každoročně v různém rozsahu

### **6. Kampaně – edukace:**

- 2014 - DOŽIVOTÍ – 9 roll upů vystavených na plochách v Tesco Stores (Hodonín, Dubňany, Opava, Třebovice, Plzeň, Karlovy Vary, Liberec, Praha – OC Letňany, NC Eden) – zakončena seminářem v Parlamentu ČR – první pokus informovat politiky, že PN je problém, kterým se musí zabývat
- 2015 - DOŽIVOTÍ II. Kampaň v metru v zasklených vitrínách ve vagónech metra, promítání v metru, předcházelo dotazníkové šetření společnosti STEN/MARK o povědomí veřejnosti o PN
- 2018 – kampaň založená na únikové hře – Tesco Stores – Karlovy Vary, Praha, Ostrava
- 2018 – výročí 20. výročí od zavedení metody hluboké mozkové stimulace v ČR – videospot,
- tisková konference na MZ – přítomen ministr Vojtěch, náměstek Prymula, prof. Růžička, prof. Jech, doktor Urgošík a pacienti z P-H, u kterých byla použita tato metoda

### **7. Legislativní změny:**

- Vyhláška 388/2013 Sb. – neurodegenerativní nemoci jsou kritériem pro získávání průkazu ZTP
- Metodika posuzování Příspěvku na péči – poprvé Parkinsonova nemoc zmíněna v „Komunikace“
- Lázně – prosazení změny v indikačním seznamu, hrazené lázně 1 x za 2 roky (dříve 1x za život), platné od 1.1.2014
- připomínka ke koncepci návazné péče – chybějící neuro cetra

### **8. Akce spolupořádané:**

- Záběhlické koulení 2013 a 2014
- Parkinson nezná hranic (mezinárodní účast Slovensko, Polsko, Rakousko, ČR)
- výstava J. Večlové, Soběslav
- Pochod Moravským Slováckem
- účast na veletrzích, kongresech, výstavách
- Aktivity vikend pro vedení potenciálních klubů – pořádáno 3 x
- jarní a podzimní motojízda
- osvěta na letních rockových festivalech
- Jakkolo (holandský billiard) – předávání, soutěže
- Vánoční koncerty a jiné benefiční programy
- Aktivity kemp – 2 x pořádáno jako partnerský víkend s psychologickou a psychiatrickou podporou i pro partnery
- S Parkinsonem za kulturou – s 50 členy po Praze busem, lodí, i v oblacích
- účast na Parkinsoniádách – mezinárodní sportovní klání
- pořádání Parkiniády

- pořádání rekondičních a zájmových pobytů (Česká ráj, Rožnov pod Radhoštěm, Ostrava)
- pořádání meziklubových akcí

### **9. Poradenská činnost:**

Formou dotazu a emailové odpovědi jsou k dispozici následující poradny:

Neurologická

Psychiatrická

Psychologická

Sociálně odborné poradenství ve spolupráci s Ligou vozíčkářů



Parkinson-Help z. s.