

23. VUOSIKERTA

PARKKIS

4/2021



Hyvä ravitsemustila tukee hyvinvointia, terveyttä ja hoitoa



Parkinsonin tautiin liittyvistä ravitsemuskysymyksistä keskusteltiin 26.10. Folkhälsanissa. Aiheesta luennoi ravitsemusterapeutti Tuija Helminen.

Parkinsonin tauti tuo useita näkökulmia ruokavalion riittävyyteen ja monipuolisuuteen. Esimerkiksi ikääntyminen, oireet, lääkitykset ja taudin eteneminen voivat oleellisesti vaikuttaa siihen, mihin asioihin ruuan valinnassa ja ateria-ajoissa kannattaa kiinnittää huomiota. Useimmiten monipuolinen, maistuva ruoka riittää.

Kasvien lisääminen puhutti kuulijoita

Kasviksia, hedelmiä ja marjoja on hyvä sisällyttää useimmille aterioille, jolloin vaivattomimmin kertyy puoli kiloa kasviksia päivässä. Osa on hyvä olla tuoreena, mutta osan voi ujuttaa ruuanvalmistukseen, jolloin erityisesti ikääntyneiden ja ns. herkkävatsaisten on helpompi nauttia niitä suurempi määrä.

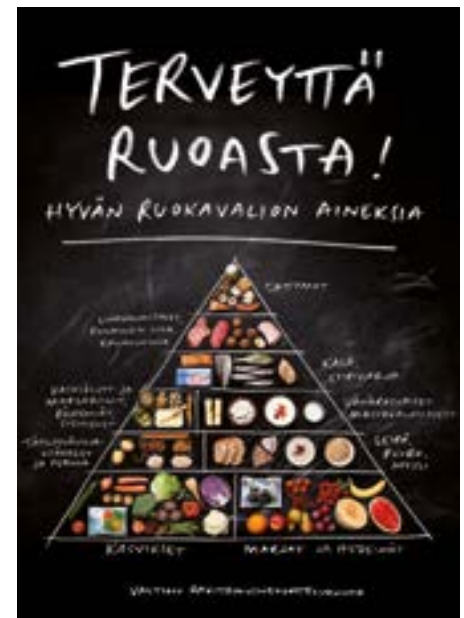
Kasvien runsasta nauttimista voi olla syytä vähentää, kun paino laskee tahattomasti ja ruokahalu on niin huono, että ei jaksaa syödä riittävän kokoisia annoksia. Silloin lautasmallin kasvien osuutta voi vähän pienentää esimerkiksi neljäsosaan lautasesta ja lisätä rasvan, mieluiten pehmeän rasvan määrää

aterialla. Öljypohjainen salaatinkastike tai öljyn lisääminen ruokaan ovat vaihtoehtoja.

Ummetusvaivaa voi helpottaa

Ummetus on yleinen vaiva Parkinson-tautia sairastavalle. Ummetus helpottaa useimmiten ruokavalion ja liikkumisen avulla, mutta asiasta kannattaa keskustella lääkärin kanssa varsinkin, jos omatoimiset muutokset elintavoissa eivät auta.

Ummetuksen ennaltaehkäisyssä ja hoidossa kuitu ja erityisesti täysjyväviljan kuitu on merkityksellistä. Viljavalmisteissa on hyvä, jos kuidun määrä on yli 6%. Esimerkiksi Sydänmerkki-tuotteissa on tämä ominaisuus. Kauran kuitu on vatsaystävällistä, mutta rukiin kuitu on ummetuksessa tehokkaampaa.



Terveyttä ruoasta!
Valtion ravitsemusneuvottelukunnan kolmio kuvana

- alhaalta kuitua, keveyttä, ravintoaineita
- maitovalmisteista, kaloista, pähkinöistä, lihasta proteiinia
- rasvoista energiaa ja rasvahappoja, suosi pehmeitä rasvoja!

Myös siemenissä, pähkinöissä ja palkokasveissa on hyvin kuitua. Lisäksi niissä on kasvikunnan proteiinia ja osassa hyviä rasvoja. Pellavansiemenet ja kuivatut luumut ovat olleet pitkään suosittuja ummetuksen hoidossa.

Apteekkituotteissa on tärkeää välttää suolta lamaannuttavia lääkkeitä. Ns. bulk-laksatiivit lisäävät ulosteen määrää ja auttavat, kun ummetus johtuu liian vähäisestä kuidun saannista.

Saanko riittävästi ravintoaineita?

Mistä tahansa ravintoaineesta voi tulla puute, mutta mahdolliset lisät kannattaa ostaa todetun tarpeen mukaan. Lääkäriltä voi pyytää lähetettä esimerkiksi veren D-vitamiinitason, rauta-arvojen tai B12-vitamiinin mittaukseen. Parkinsonin tauti, ikääntyminen ja muutkin tekijät voivat vaikuttaa imeytymiseen, vaikka ruokavalio olisikin kunnossa. Lääkäri arvioi tutkimustarpeen.

D-vitamiinilisä yli 74-vuotiaalle 20ug/vrk ja 60-74 -vuotiaalle 10ug/vrk, jos nestemäisiä maitotuotteita ja margariineja ei nauti päivittäin ja kalaa vähintään 2-3 kertaa viikossa.

Yksipuolisen ruokavalion aikana monivitamiinivalmisteet voivat olla tarpeen.

Ohessa olevat kaksi pääaterian lautasmallia on tehty ikääntyneitä koskevien valtakunnallisten suositusten pohjalta. Lisäksi asiaa havainnollistaa piirroskuva, jossa näkee suhteiden poikkeavan jonkin



verran nuoremmille suunnatusta lautasmallista. Kasvisten osuus on 1/3, jolloin ikääntyneen on helppompaa saada riittävästi esimerkiksi proteiinia, jonka tarve heillä on nuorempia suurempi.

Tahaton painonlasku ja huono ruokahalu –ravitsemushoidon tehostaminen tarpeen

Vitamiineja ja kivennäisaineita saadaan yleensä monipuolisesta ruokavaliosta riittävästi, mutta energiaravintoaineiden saannin tulisi olla myös riittävä, siis kulutusta vastaavaa. Monet Parkinsonin tautiin liittyvät oireet voivat lisätä energiantarvetta. Toki liiallinen painonnousukin voi olla haitallista.

Jos energiansaanti on kulutusta pienempää, käytetään myös proteiinia energianlähteeksi eikä lihaskuntoon, infektioiden estämiseen ym. Laihduttamispäätökset kannattaakin tehdä yhdessä am-

mattilaisten kanssa harkiten hyödyt ja haitat yksilöllisesti.

Jos paino lähtee laskuun

Kun Parkinsonin tautia sairastava ei jaksa syödä riittävästi ja paino lähtee laskusuuntaan tahattomasti, asiaan tulisi reagoida viipymättä. Pehmeää rasvaa suosien rasvan osuutta lisätään ja aterioivä- lejä lyhennetään jopa 2-3 tuntiin huolellisesta hammashygieniasta huolehtien.

Lisäksi välipaloja koostetaan energia- ja proteiinipitoisemmiksi. Havainnollista materiaalia proteiini- määräistä ja välipalojen koostamisesta löytyy GERY:n sivuilta www.gery.fi.

Tarvittaessa käytetään apteekin klinisiä täydennysravintovalmisteita 1-3 purkkia päivässä. Niitä on eri makuina, ja ne nautitaan kylmänä. Käytöstä voi konsultoida ravitsemusterapeuttia.





Nesteen saanti vähenee nielemisvaikeuksien myötä

Ikääntyneiden juomasuosituksessa suositellaan yleisellä tasolla juomien määrää ja laatua ikääntyneille. Ikääntyessä janon tunne voi vaimeta, joten juomisesta on hyvä huolehtia aktiivisesti.

Jos tarvitaan proteiinia ja energiaa enemmän, suositaan keltaista aluetta. Juomat ovat silloin myös ylimääräisiä välipaloja. Nielemisvaikeuksissa kaikkia nesteitä sa- keutetaan apteekista saatavalla sa- keuttamisaineella, jolloin riittävä nesteensaanti voidaan turvata.

Nielemisvaikeuksissa puheterapeutti arvioi, onko suun kautta syöminen turvallista ja mikä on ruuan ja juomien turvallinen rakenne. Tämän jälkeen ravitsemusterapeutti suunnittelee ja ohjaa ruokavalion toteuttamista. Lääkäri tekee lähet- teet terapeuteille.

Sairaaloissa suositusten mu- kainen ruoka on Sileä sose, jota rikastetaan. Ruuasta ei saa irrota nestettä ja aterian osat tarjotaan erillään eri värisinä. Viili ja vanuk- kaat sekä vanukasmaiset kliiniset täydennysravintovalmisteet ovat hyviä rakenteeltaan.

Jos syöminen suun kautta ei ole turvallista, PEGin kautta let- kuravitseminen voidaan toteuttaa tilanteen mukaan syömis- tukena tai ainoana ravinnon lähteenä. PEG-ravitseminen estää ja hoitaa vai- keaa aliravitsemusta tarvittaessa.

Lääkitysten ja ruokavalion yhteensovittaminen

Levodopa otetaan tyhjään vatsaan noin 45 min ennen tai 60 min jäl- keen aterialta. Asia täsmentyy yksi- löllisesti hoitavan lääkärin kanssa. Ruoka siirtyy ohutsuoleen noin tunti aterian nauttimisen jälkeen, missä proteiini imeytyy aminohap- pona.

Levodopa kilpailee samoista imeytymispaikoista kuin ruuan proteiini. Siksi lääkityksen tehon heikentyessä osa hyötyy proteiini-

pitoisten ruoka-aineiden nautti- misesta erillään lääkityksestä. Pro- teiinin riittävä saanti on kuitenkin tärkeää, joten, jos proteiinimäärää vähennetään aamulla tai päivällä, se korvataan myöhemmin päivälli- sellä ja illan aikana.

Mikäli on tottunut nauttimaan hyvin runsaasti eläinkunnan tuot- teita, proteiinin saannin kohtuullis- tamisesta (1g/painokg) voi hyötyä. Vajaaravituille vähentämistä ei suositella.

Levodopa ja entakaponi muo- dostavat raudan kanssa imeyty- mättömiä yhdisteitä. Runsaasti rautaa sisältävää lihaa ja sisäelimiä sekä rautavalmisteita ei siksi suosi- tella näiden lääkkeiden ottamisen yhteydessä.

Ravitsemusterapeutti ja yksilöllinen ohjaus

Vaikka Parkinsonin tauti ei kuuluisi suoraan ravitsemusterapeutin lähe- tekriteereissä mainittuihin sairauk- siin, mielestäni se täyttää jossain sairauden vaiheessa vahvasti muut kriteerit. Lääkäri voi tehdä lähet- teen ravitsemusterapeutille, jos ra- vitsemustila on huono tai epäillään vajaaravitsemuksen riskiä.

Lisäksi on monia yksilöllisiä ruo- kavalioon liittyviä haasteita, jolloin henkilökohtaisesta arviosta ja oh- jauksesta olisi hyötyä. Konsultaa- tion tarpeellisuus kannattaa ottaa puheeksi lääkärin vastaanotolla.

teksti: Tuija Helminen,
ravitsemusterapeutti,

MMM ja farmaseutin pätevyys

luentokuva: Maaria Hänninen
ja ravintokuvat: Valtion
ravitsemusneuvottelukunta

Hyvä ravitseminen ja maittava ruoka parantaa terveyttä, hyvinvointia, toimintakykyä ja elämänlaatua

Hoito ravitsemuksen keinoin on oireenmukaista

Proteiinipitoisten ruokien nautinta-aikojen uudelleen ajoittamisesta voi olla hyötyä Levodopa -lääkityksen aikana

Vajaaravitsemuksen ehkäisy ja hoito on tärkeää

PARKKIS 4/2021

2-6 YHDISTYSTOIMINTAA

*Hyvä ravitsemustila**Omia oivalluksia hyvään ravitsemukseen**Syyskokous*

5 PÄÄKIRJOITUS

7 JULKAISIJA

8 KERHOTOIMINTAA

Röst- och talkurs för Parkinsonsjuka

9 PAKINA

Väärä tuomio

10 IN MEMORIAM

Seija Mustonen

11 ja 14 KERHOT TOIMIVAT

ja YHTEYSTIEDOT

12-13 TULEVAT TAPAHTUMAT

15 KIRJALLISUUDESTA

...jatkoa 10 lukemaani kirjaa

16-19 JÄSENYYS YHDISTYKSESSÄ

*Yhdessä olemme yhdistys**Hymyä huuleen**Kerhotoiminnan merkityksestä**Pähkinät**Ajatuksia*

20-23 YHDISTYSTOIMINTAA

*Kävelyretkillä Helsingissä**UPY:n syysretki; Ylös, ulos ja retkelle*Vuoden
päätyessä

Erilainen, epätavallinen, poikkeava, toisenlainen määrittelevät jotain, joka ei ole tuttua omassa elämässä tai jotain muuttuu. Muutos tuo mukanaan yllättäviä asioita, vaikka niihin varautuisi ja siitä huolimatta, että ne olisivat odotettuja ja myönteisiä tapahtumia. Uusi vähän jännittää, epäilyttää ja samalla on ovi uuteen.

Näissä mietteissä pohdin tulevia muutoksia monella suunnalla. Yhdistyksen toimintaan vaikuttavat varmasti niin SOTE-uudistus hyvinvointialueineen kuin aktiivisten kerhotoimijoiden ja osallistujien määrä sekä haettavina olevien avustusten pienenevät rahamäärät. Pitääkö toimintaa muuttaa, millä tavalla ja tarvitaanko kerhojen ja yhdistyksen välistä työnjakoa. Millainen toiminta jatkossa on mahdollista ja mistä saadaan tekijöitä, sitä toivottavasti mietimme yhdessä ensi vuoden alussa.

Muutoksia on tapahtunut ja tuleva askarruttaa myös Parkinsonliitossa. Uusi toiminnanjohtaja on jo aloittanut työnsä, avustusmäärät vaikuttavat myös liiton toimintaan ja Parkinsonliiton nimen vaihtamisesta on käyty keskustelua. Liiton mahdollinen nimen muutos saattaa tuntua siltä kuin olisi menossa aivan outoon paikkaan, tuttu paikka on tavallaan kadonnut. Samoin tuntuu uusi tapa tehdä asioita tai totutusta poikkeava tapa viettää juhlapäiviä.

Joulu vietetään yleensä perheen kesken ja vuosien mittaan vakiintuneilla tavoilla. Jokaisella meillä on omat odotuksemme joulun vietosta ja muutos tuntuu mullistukselta. Juhlapäiviin tulee uutta merkitystä, jos niitä joutuukin viettämään toisin, läheinen on sairaalassa, on itse työvuorossa tai totuttu järjestys tekemiseen muuttuu vaikkapa siksi, että suvun jouluateriaalla onkin kaksi pienokaista. Joulun tuntu ei silti katoa mihinkään ja erilaisuus muuttuu vähitellen uudeksi, totutuksi tavaksi.

Avoimin mielin kohti tulevaa, vaikka ei voi tietää, mitä se tuo tullessaan.

*Rauhallista joulunaikaa
ja
kaikkea hyvää vuodelle 2022*

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Omia oivalluksia hyvään ravitsemukseen



UPY järjesti meille parkkislaisille syksyisenä tiistaina Folkhälsanin talossa kolmetuntisen tietoiskun tärkeästä aiheesta. Luento sisälsi perustavanlaatuisen katsauksen nykyisiin ravintosuosituksiin ja lisäksi saimme myös infoa ruoan ja ravinnon vaikutuksesta sairauteemme ja sen hoitoon. Luennolla korostettiin mm proteiinin tärkeyttä jokaisella aterialla, varsinkin ikääntyessä sen merkitys vain kasvaa. Mitään ihan uutta ei luennolla tullut esiin ja yleisön kysymyksistä päätellen tavalliset arjen haasteet tuntuivat aiheuttavan eniten pohdintaa. Miten saisin syötyä säännöllisesti? Miten jaksaisin laittaa kunnon ruokaa? Miten lisäisin terveellisiä kasviksia ruokavaliointiin? Ja niin edelleen.

Saimme toisiltamme luennon tuoksinassa ja kysymysten lomassa hyviä ruokailuun liittyviä vinkkejä. Meillä vertaisilla tuntuu olevan hurjasti ideoita ja hyviä kokemuksia, joista voisi olla hyötyä muillekin. Ja siitä syntyi ajatus, että näitä vinkkejähän kannattaisi jakaa kaikille. Oma reseptikirjasta emme sentään vielä päättäneet koota, mutta jotain omien kokemustemme tuomia hyviä käytänteitä voimme tässä lehdessämme vuorollamme kertoa.

Lupasin aloittaa omilla vinkeilläni, joita jo luennollakin jaoin. Oma sairauteni on melko alussa, minulla on vielä tallella sekä ruokahalu että makuaisti ja haasteita riittävän energian saannille ei ole, pikemminkin päinvastoin. Luennolla pohdittiin, miten viitsisi yhden

hengen taloudessa laittaa oikeaa ruokaa vain yhdelle, jolloin saisi syötyä oikeaa, ravitsevaa ruokaa voileipäaterioiden sijaan. Meidän talouteemme kuuluu kaksi aikuista ja saman kysymyksen kanssa olen aikanaan paininut, kunnes keksin ratkaisun; valmistan nykyään ruokaa niin reilun määrän, että siitä riittää useammaksi päiväksi. Arkiisin kokkaan noin kahdesti viikossa, viikonloppuna kokkaan päivittäin ja maanantaina syödään yleensä viikonlopulta jääneitä ruokia. Meillä on suuri perhe ja lapset perheenne käyvät usein viikonloppuisin syömässä, joten ruokaa tulee laitettua suuria määriä, joskus ihan liiankin paljon.

Tämän hetken suosikkejani ovat keitot ja uuniruokat. Kun valmistaa suuren kattilallisen soppaa, siitä syö kaksikin henkilöä useamman päivän. Ja jottei siihen kylästy, voi rinnalle hauduttaa vaikka suuren vuoallisen uuniruokaa, jolloin lounaalla ja päivällisellä on tarjolla eri ruokaa. Esimerkiksi tällä viikolla olemme syöneet bataatti-myskikurpitsa-linssikeittoa ja kaalilaatikkoa. Molempia ruokia valmistin niin suuret annokset, että riittävät kolmeksi päiväksi. Ja jos jotakuta tympii syödä samaa ruokaa peräkkäisinä päivinä, voi toki osan ruoasta pakastaa myöhemmää käyttöä varten. Keittoihin käytän joskus myös valmiita keitokasviksia, joita saa nykyään myös luomuna. Vaihtelua sosekeittoihin saan kasviksia ja myös lisukkeita vaihtamalla. Tuon bataattikeiton päälle meillä oli toisena päivänä

viimeiset palat valmiina ostetusta grillibroilerista ja toisena päivänä sipulin kera paistettua jauhelihaa ja suppilovahveroita. Yksi lempiliskukkeen on paahdetut siemenet. Myös erilaisia mausteita kokeilemalla ja vaihtamalla saa vaihtelua ruoan makuun eikä samoihin ruokiin kyllästy niin helposti. Joskus maustan keiton inkiväärillä, chilillä ja valkosipulilla, ja lisään kookosmaitoa. Toisinaan taas maistuu miedommat maut ja silloin pippurin ja suolan lisäksi palanen vahvaa sulatejuustoa kruunaa keiton.

Luennolla puhuttiin myös kasvisten tärkeydestä osana ravintorikasta ruokavaliota. Kasviksia tulee syötyä, jos niitä on kotona ja mieluummin vielä valmiina. Kuoriminen kun on joskus aika työlästä ja aikaa vievää, jos sormet eivät juuri sillä hetkellä satu olemaan yhteistyöhaluisia. Keittoihin ja patoihin saa hyvin upotettua vähän nahistuneitakin kasviksia, samoin vihersmoothieihin, jotka muuten parhaimmillaan ovat todella herkullisia. Tapanani on myös pilkkoa juureksia ja kasviksia valmiiksi kannelliseen rasiaan jääkaappiin, jolloin ne ovat saatavilla välipalaksi joko sellaisenaan tai dippikastikkeen kera. Pilkon porkkanaa, kukkakaa- lia, paprikaa, kyssäkaalia, naurista, varsiselleriä, tuoreita herkkusieniä ja mitä ikinä keksinkin, sopiviksi suupaloiksi. Kun jääkaapissa on syöntivalmiita tuoreita ja erivärisiä kasviksia, tulee niitä myös syötyä ja samalla saa väriterapiaa marraskuun harmauden keskelle! Ja mikä parasta, varsinkin juurekset ovat näin syksyllä todella edullisia.

Tässä minun pari minun oppimaani käytäntöä, joka on tuonut helppoutta, säännöllisyyttä ja säästöjäkin arkiruokailuun. Mikä on sinun paras vinkki? Toimitukseen voi lähettää oman vinkin osoitteella parkkis-lehti@upy.fi, niin se julkaistaan lehdessä.

*Maistuvien marraskuisin terveisin,
Carita*



Yhdistyksen syyskokous

Yhdistyksen syyskokous pidettiin 18.11.2021 ja edellisvuoden tapaan kokoukseen oli mahdollista osallistua myös Teams-sovelluksen välityksellä.

Ennen varsinaista kokousta järjestöasian-tuntija Anu Toija EJY ry:stä puhui SOTE-uudistuksesta ja Uudellemaalle ensi vuonna muodostettavista hyvinvointialueista. SOTE-uudistuksen tavoitteina on kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut kaikille suomalaisille, parantaa palveluiden saatavuutta ja erityisesti saavutettavuutta palveluiden perustasolla, turvata ammattitaitoisien työvoiman saanti, vastata yhteiskunnallisten muutosten mukanaan tuomiin haasteisiin ja hillitä kustannusten kasvua.

Jäseniä kokouksessa oli yhteensä 20. Kokouksessa käsiteltiin kokouskutsussa mainitut sääntömääräiset asiat sekä hallituksen esittämä kunniajäsenyys. Kunniajäsenyys myönnettiin Ritva Stråhlmannille pitkäaikaisesta työstä yhdistyksen ja Porvoon Parkinson-kerhon hyväksi.

Kokouksessa valittiin hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi, 2022-2023 hallituksen varsinaiset ja varajäsenet. Varsinaisiksi jäseniksi valittiin Jarmo Laakso, Martti Kukkonen, Carita Piippo, Juha Venho (jatkaa) sekä varajäseneksi Markku Partinen (jatkaa). Toiminnantarkastajina jatkavat Gustav Furuholm ja Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastajana Vili (Martti) Sarvas.

Liittokokousedustajiksi valittiin Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Jarmo Savolainen, Sampo Sulopuisto ja Matti Tukiainen sekä varajäseniksi Hannu Karppinen ja Carita Piippo.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2022 hyväksyttiin. Päätettiin säilyttää jäsenmaksut ennallaan, eli henkilöjäsenmaksu 35 euroa/jäsen ja yhteisöjäsenmaksu 200 euroa/vuosi.

Tehtäviin valituille onnea ja menestystä!

Parkkis-toimitus

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Malmin kauppatie 26, 00700 HELSINKI
puh. 050 359 88 86, www.upy.fi
Y-tunnus 1104623-1, Pankkitili: FI16 1501 3007 2011 69

Toimisto on avoinna ma-to klo 9-14.

Etätyösuositusaikaan sovi tapaaminen etukäteen.

Toimiston ollessa kiinni, jätä viesti vastaajaan tai lähetä sähköpostiviesti.

Vuodenvaihteessa toimisto on kiinni 22.12.2021 – 9.1.2022.

Puheenjohtaja:

Kaarina Malm, puh. 050 337 7754, kaarina.malm@upy.fi

Toimistosihiteeri:

Maaria Hänninen, puh. 050 359 8886, toimisto@upy.fi

Hallituksen jäsenet 2021:

Kaarina Malm, (pj), Heikki Teräväinen (kunniaapj), Matti Tukiainen (varapj), Anna Kock, Sari Kukkonen, Tapio Niemi, Pentti Rajamäki, Jarmo Savolainen, Juha Venho, Kristian Åberg, Esa Koskelainen (varajäsen) & Markku Partinen (varajäsen)

Taloudenhoitaja 2021: Martti Kukkonen

Liikuntavastaava 2021: Kristian Åberg

UPY:n edustajat kevään 2022 liittokokoukseen:

Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Jarmo Savolainen, Sampo Sulopuisto & Matti Tukiainen sekä varajäsenet Hannu Karppinen ja Carita Piippo.

UPY:n jäsenet liittohallituksessa:

Markku Partinen (pj) 2021, 2022-23, Kaarina Malm 2021, 2022-23 & Tuula Sarvas (varajäsen) 2022-23

PARKKIS-LEHTI

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lehti on luettavissa myös sähköisenä UPY:n kotisivuilla. Jäsenille lehti tulee jäsenetuna, tilattuna 30 euroa/vuosi.

Toimitus: toimitustiimi, parkkis-lehti@upy.fi

Painosmäärä: 1600

Taitto: Vladimir Semkin

4/2021 kansikuva: Iltarusko

Paino: Savion kirjapaino Oy

ISSN 2243-3708

Seuraava numero ilmestyy helmikuussa, johon aineisto 21.1.2022 mennessä.

Ilmoitusmyynnistä vastaa Uudenmaan Parkinson-yhdistys ja sen kerhot. Lehdelle tarkoitettu aineisto tulee lähettää sähköisessä muodossa lehden sähköpostiosoitteeseen ennen numeron viimeistä aineistopäivää.

Yhdistyksen vertaistuki- ja virkistystoimintaa ovat tukeneet Stean ohella Helsingin Kaupunki, Opintokeskus Sivilis, Helena Lavikaisen Säätiö ja Ragnar Ekberg Säätiö sekä yksittäiset lahjoittajat. Kiitämme saamastamme tuesta.

Röst- och talkurs för Parkinsonsjuka

Nästan alla personer med Parkinsons sjukdom får förr eller senare problem med sin röst och sitt tal. Därtill kommer också svårigheter att svälja. Flera studier visar att röst och tal ses som det näst största av de problem Parkinson för med sig.

Enligt broschyren Tala är guld som getts ut år 2018 av Finlands Parkinsonförbund finns ett stort antal legitimerade talterapeuter som ger individuell terapi för dessa problem. Det verkar dock vara så, har jag som skriver detta för mig, att klienter och terapeuter inte alltid finner varandra. Eventuellt är det så att det inte är självklart att klienten får eller förstår att be om betalningsförbindelse för detta slags terapi.

Ökad medvetenhet

För att öka medvetenhet om problemet med röst och tal och vad det finns för möjlighet att åtgärda problemet har Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb anordnat en röst- och talkurs som som nu pågår på Helsingfors svenska arbetarinstitut en timme i veckan under hösten 2021, sammanlagt tolv gånger. Kursen leds av den legitimerade talterapeuten Victoria Mankki.

Till bilden hör att den Parkinsonsjuka ofta inte är medveten om att han/hon har försvagad röst.

Röst användningen har haft sin egen automatik som nu längre inte fungerar. Någonting som har varit en självklar förmåga är inte längre lika självklar. Det gäller nu för den Parkinsonsjuka att medvetet träna så att talet blir tydligare och rösten starkare.

Kurs över en termin

Victoria Mankki med sin långa erfarenhet som talterapeut gör en anpassning för grupp av behandlingsmetoden Speak Out! som utvecklats för att användas i individuell terapi där klient och talterapeut har träffats typ fyra gånger i veckan under en fyra veckors period.

Den här kursen med tolv kurstillfällen under tre månader har 10 deltagare med varierande problem när det gäller röst- och talanvändning. Någon kan ha mycket svårt att göra sig förstörd, en annan har kanske inte ännu haft några andra svårigheter än att någon i omgivningen bett en tala högre och tydligare.

Victoria inledde kursen med ett par föreläsningar om hur röst- och talapparaten samt sväljandet fungerar i ett komplicerat samspel som kan bli stort när muskler pga Parkinsons sjukdom inte fungerar som de ska.

Bedömning

Sedan gjorde Victoria en snabb och enkel bedömning av varje kursdeltagares status när det gäller röst och tal. Hur stark är rösten? Vilken är lungkapaciteten? Hur tydligt är talet?

I slutet av kursen skall en ny bedömning göras. Har det skett någon förändring?

Att lära känna sin röst och träna

Det gäller att lära känna sin röst, träna upp eller hålla kvar förmågor som man har när det gäller andning och röst användning. Kroppen sjunker ihop med både ålder och Parkinson och det gäller att mot-

verka detta: Vi instrueras att sitta raka med båda fötterna stadigt på golvet, andas mot stolens ryggstöd, fyll lungorna ordentligt innan vi andas ut igen. Vi får också värma upp oss med gymnastik för ansiktet och för andnings- och röstmuskulaturen.

Varje vecka får vi en ny bunt med övningar som skall hjälpa oss få bättre kontroll över rösten och talet, förbättra röstkvaliteten och volymen, göra talet tydligare genom förbättrad artikulation. Också kognitiva övningar som tvingar oss att tänka och producera ord ingår. Övningarna skall vi genomföra hemma helst två gånger om dag.

Resultat?

Detta har inte gjorts förut i vår förening. Det blir intressant att se om och i så fall hur mycket vars och ens röst och tal förändrats under dessa tolv lektioner. Vilken är effekten? Blir deltagarna tillräckligt motiverade att träna på egen hand antingen för att mota olle i grind och förebygga senare problem eller för att förbättra den röst och den talförmåga som redan försvagats?

Är det värt att vi som förening satsar på denna typ av rehabilitering i grupp? Är det vår uppgift?

Behöver vi slå på trumman för att Parkinsonpatienter med behov av röst- och talrehabilitering och talterapeuter som har utbildning för att ge denna rehabilitering hittar varandra?

Blir det en kurs till?

Antalet deltagare i den här kursen begränsades till 10. Alla intresserade rymdes inte med. Helsingforsnejdens Svenska Parkinsonklubb överväger därför att anordna en kurs till så snart vi i samarbete med Victoria Mankki gjort en analys av den första kursen.

Anna Kock

Helsingforsnejdens Svenska Parkinsonklubb

Väärä tuomio

Makaan kirkkaasti valaistussa huoneessa ja odotan jotakin tapahtuvaksi. Olen odottanut jo monta päivää. Huone ei ole erityisen viihtyisä. Puhdasta on ja ikkunasta näkyvä maisema kesäisen kaunis. Käytävältä kuuluu askelten kopinaa. Jokaisella kävelyllä on oma rytminsä ja sointinsa. Muutamat ovat tulleet tutuiksi menneen viikon aikana. Kuuloni herkistyy ja erotan kahdet tutut askeleet. Oveen koputetaan. - Tere, katsotaanpa tilannetta. Taitaa olla jo ikävä kotiin.

Maanantaina, viikkoa aiemmin

Ajelen yksin poikki läntisen Uudenmaan kohti Pusulan tenniskenttää. Reitti on tullut tutuksi aiemmilta vuosilta ja matka sujuu reippaasti. Ilman ennakkovaroitusta tuntuu kuin vatsaa viilletäisiin puukolla. Hiljennän vauhtia. Kipu tuli ja meni. Kyllä tässä pelaamaan pystyy, on ennenkin pystynyt.

Kolmen tunnin kuluttua ajelen takaisin kohti kotia. Hieman tavalista väsyneempänä. Mielessä on kuitenkin ansaittu miniloma Tallinassa. Lähtö huomenna iltapäivällä Tallinkin kyydissä. Hotellihuone odottaa Vanhassa Kaupungissa.

Tiistai, matkalla

Ajamme vaimon kanssa taksissa kohti Länsisatamaa ja suunnittelempa illan ohjelmaa. Vanhassa Kaupungissa löytyy useita hyviä illallispaiikkoja. Voin suositella. En kuitenkaan jaksanut innostua ja ilmapiiri jäähtyy parilla asteella.

Laivassa vatsan vihollinen hyökkää kimppuuni täysillä. Saan kanssamatkustajilta paheksuvia katseita, että jo menomatalla pitää juoda itsensä tuohon kuntoon. Jalat eivät enää kantaneet. Ja kivunsieto joutui koetukselle. Noloa.

Hotellin vastaanotossa oltiin valppaita ja paikalle hankittiin

lääkäri. Saman tien matkasuunnitelmaa päivitettiin. Uusi kohde oli Keskussairaala ja kyydistä vastasi ambulanssi.

Tiistai, sairaalassa

Kaikki tapahtui tehokkaasti ja ruutiinilla. Vaimo säilytti toimintakykynsä, tunnereaktiot tulisivat myöhemmin. Diagnoosi: ärhäkkä peritoniitti eli vatsakalvontulehdus, joka vaatii välittömän leikkaushoidon. Itse olin opiaattien virittämällä taivaskanavilla matkustaessani sairaalan loppumattomilta tuntuvia käytäviä pitkin sairaalan pyöräsängyn kyydissä. Tähän asti vaimo oli seurannut mukana askel askeleelta. Hän oli rauhoittanut minua puhelemalla niitä ja näitä. Nyt oli tullut viimeisen halauksen hetki. Olimme sopineet, että vaimo menisi hotelliin aamuyön hetkiksi. Huomenna tarvittaisiin voimia.

Keskiviikkoamu

Tere hoomigus, hyvää huomenta. Ja tervetuloa Tallinnaan, hengenvaara ohi.

Tervetulleeksi minut toivottivat leikkaava kirurgi ja anestesialääkäri. Kirurgi oli melkein savolainen, olihan hän opiskellut Kuopiossa.

Kaikki näytti epätodelliselta. Ihmisten kasvot väentyilivät, sänky keinui ja puheet muistuttivat rap-artistin esitystä. Tilanne alkoi selvitä. Olin hengissä, pahimmat kivut oli hukutettu opiaatteihin. Ymmärsin, että tästä alkaisi pitkä toipumisvaihe, Saimme perusteellisen selonteon tapahtumista, syistä ja seurauksista. Ymmärsin, että oli ollut roppakaupalla onnea matkassa.

Vähitellen tietoisuus ympäristöstä lisääntyi ja huomasin, että en ollut yksin. Huoneessa oli 7 potilasta ja koko ajan vähintään 4 hoitajaa. Olin teho-osastolla. Vuoteeni sijaitsi suuren ikkunan vierellä ja siitä oli näkymä hyvin hoidettuun liikuntapuistoon. Tuli vähän hai-

kea mieli. Mielen haikeutta lisäsi se, että vaimon oli palattava muutamaksi päiväksi kotiin.

Samaan aikaan käynnistyi bakteerijahti, sillä lopullinen paraneminen voisi alkaa vasta "syyllisen" löydyttyä.

Potilaita

Hoitohenkilökunta joutui koville. Joku ei suostunut syömään, toinen ei suostunut hoitotoimiin. Joku pelkäsi kuolemista, joku taas elämää.

Toisen päivän aamuna viereisen vuoteeseen ilmestyi infarktin saanut saksalaismies. Pian miehen asetuttua aloilleen alkoi käytävältä kuulua kiihkeää, kovaäänistä puhetta.

- Aber wo ist unsere Koffer? Missä on matkalaukkumme? Haluan matkanjohtajan paikalle? Miksi täällä on niin paljon väkeä? Haluan yksityishuoneen.

Osaston rauha oli mennyt. Onneksi poikkeustilaa kesti vain pari tuntia. Olivat löytäneet sopivan yksityisklinikan.

Ajan arvoitus

Neljännän vuorokauden aluksi bakteeri löytyi ja varsinainen täsmähoito saattoi alkaa. Minut siirrettiin yhden hengen huoneeseen. Huoneen ainoat kalusteet olivat yksinkertainen tuoli ja sänky. Ja tietysti tippapulloteline. Aika tuntui pysähtyvän ja tätä tulisi kestämään 3-4 päivää. Sekunnit tuntuivat minuuteilta, minuutit tunneilta. Kokemamme aika on suhteellinen ilmiö ja se riippuu ympäristön tapahtumien ja virikkeiden kiinnostavuudesta ja määrästä. Päätin käydä ajan kimppuun täyttämällä tyhjää tilaa kohdistamalla ajatuksia viime päivien tapahtumiin. Olin ottanut puolivahingossa ensiaskeleet mie-
telausien ja runojen maailmaan.

Sopiva hetki palata kotiin.

Martti Leppänen



SEIJA MUSTONEN 27.10.1944 – 12.9.2021

Seija Mustonen oli mukana perustamassa Espoon Parkinson-kerhoa vuonna 1995 ja tuli vuonna 2005 valituksi kerhon puheenjohtajaksi. Hän toimi 12 vuotta puheenjohtajana. Alkusyksystä meitä kohtasi surullinen uutinen: Seija Mustonen oli nukkunut pois.

Seija Mustosen puheenjohtajuuden aikana kerhon toiminta vaikiintui nykyiseen muotoonsa: tukea omaisille ja Parkinsonia sairastaville. Kuukausikokous jonkin kiinnostavan aiheen ympärillä pikkujouluakaan unohtamatta. Liikuntaa mahdollisuuksien mukaan, ja yhteisiä retkiä lähipaikkoihin ja kauemmaksikin.

Seijalla oli tukenaan kerhon kehittämiseen ja toimintaan sitoutunut aktiivisten naisten ryhmä muutamalla miehellä vahvistettuna. Hänellä oli taito saada ihmiset mukaan kerhon toimintaan yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Keväällä 2020 Seijalle myönnettiin Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen kunniajäsenyys.

Seija sairastui Parkinsonin tautiin suhteellisen nuorena ja kävi hitaasti läpi koko pitkän prosessin. Hän kantoi tautinsa rohkeasti. Aivan viime vuosiin saakka hän kävi sopivissa tilaisuuksissa kertomassa omista kokemuksistaan. Niistä oli varmasti tukea monille Parkinsonia sairastaville.

Seija jaksoi olla iloinen ja hyväntuulinen taudin vaikeista vaiheista huolimatta, Tässä häntä tuki aviomies Heikki, jonka kanssa Seija sai olla yhdessä vielä hoivakotivaiheessakin. Heikki Mustonen kuoli tämän vuoden keväällä.

Olemme kiitollisia siitä, että saimme kulkea yhtä matkaa Seijan kanssa.

Kiitollisina siitä
Espoon Parkinson-kerho
Juha Venho, pj

Alla oleva runo on
runokokoelmakirjasta,
Vielä on elämänviivaa
jäljellä, jonka yksi
kirjoittajista oli
Seija Mustonen.

*"Herra Parkinson
tanssii minulle,
houkuttaa kanssaan
huimaan vauhtiin.*

*Hyppää kyytiin, se houkuttaa.
En halua, en malta,
elämä voittaa, en periksi anna,
mitä siitä jos kuljen köyryssä
jalat toistansa etsivät.*

*Vielä on elämänviivaa jäljellä,
aion elää sen täysillä.
Täällä on aikaa vähän,
siellä loputtomiin."*



Espoo

Ellei koronarajoitteista muuta johdu, seuraavat tapahtumat järjestetään, Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituulentie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.00-18

Vertaistuki- ja Omaistukiryhmät

Molemmat ryhmät kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16-18.

Vertaistuen yhdyshlö: Leena Tuohiniemi, puh. 050 321 5378, leena.tuohiniemi@gmail.com

Omaistuen yhdyshlö: Armi Mauranen, puh. 041 543 7787, armi.mauranen@netti.fi

Parkinsonjumppa

Keskiviikkoisin klo 14.30-15.30.

yhdyshlö: Jorma Aho-Mantila, puh. 045 606 6065, jorma.aho-mantila@saunalahti.fi

Keilailu

Tiistaisin klo 11-12 Tapiolan keilahallissa Tiedustelut Vesa Lentoselta, puh. 040 507 4393

Pukka

Pukkaa ja pelkkistä pelataan Kampin liikuntakeskuksessa maanantaisin klo 13-15.

yhdyshlö: Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com

Yhteyshenkilöt

kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, espoonparkkis@upy.fi
sihteeri Vesa Lentonon, 040 507 4393, vesa.lentonon@gmail.com
Katso myös www.parkinsonespoo.fi

Helsingforsnejden

Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubb är en samlingspunkt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. Vi försöker ge kamratstöd samt upprätthålla balans mellan "fakta och fritid".

Klubbmöten

Klubben sammanträder till möten den andra tisdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sörnäs metrostation. Under den tid Kinaborg är stängd hoppas vi kunna mötas på Arbis, Dagmarsgatan 3. På mötesagendan har vi föredrag av Parkinsonspecialister men också mera allmänna frågor. Diskussion, kaffe och stoltgymnastik hör till det ordinarie programmet.

Information om möten sänds ut i god tid till samtliga medlemmar och publiceras i Hbl dagen före mötet. Frågor om programmet besvaras av Christian Andersson, christian.andersson@kolumbus.fi och tel 040 7544362.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, christian.andersson@kolumbus.fi
Skattmästare Henrik Pomoell, 050 592 4068, henrik.pomoell@nic.fi
Informatör Jyrki Rostiala, 040 569 5326, rostiala@gmail.com

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kokoonnumme torstaisin joka toinen viikko (parittomat) kello 13 - 15.

Mikaclinkirkko, Emännänpolku 1, 0940 Helsinki

Keilailu

Maanantaisin ja keskiviikkoisin klo 9-11 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro

Yhteyshenkilöt:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, puh. 040 501 7683

Sihteeri: Tarja Fotiou, puh. 040 170 7975

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004

Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480

Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Länsi-Helsingin Parkinson-kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15 Munkkiniemen palvelutalossa, osoite Laajalahdentie 30 00330 Helsinki, toinen kerros. Noudatamme koronarajoituksia. Tervetuloa vanhat ja uudet kerholaiset!

Raitiovaunu nro 4 tuo puistotielle. Siitä voi nousta bussiin 500, joka tuo palvelukeskuksen viereen.

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com

kerhon nettisivut: https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15-18 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6.

Liikunta

Kuntosalijumppaa viikoittain fysioterapeutin ohjaamana (paikka ei tiedossa lehden painoon mennessä. Tarkista nettisivuilta tai kysy kerhosta)

Tiedotamme kerhon toiminnasta kotisivuilla https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/ ja Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri/ Liikuntavastaava Suoma Rantonen, 040 042 6120, suoma.rantonen@gmail.com

Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen, 040 729 7035, leena.k.hyvarinen@gmail.com

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset ovat kuukauden 1. maanantaina klo 17-19, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava.

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Kuukauden 1. maanantai (sama päivä kuin kerhotapaamiset) klo 15.30-16.30. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava

Vesijumppa

Tiistaisin klo 12.30 -13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 13.30-14.45 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00-16.00 Järvenpään keilahallissa, Pykäläkatu 2, Järvenpää.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla www.kuparkkis.yhdistysavain.fi . Kerhotapaamisista ilmoitetaan alueen ilmaisjakelulehtien yhdistyspalstoilla.

Yhteystiedot:

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja/kerhonvetäjä Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328

Taloudenhoitaja Heli Laakso, puh. 050 5688 290

Lohja

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja. **Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!**

Liikunta

Viikoittainen jumppa tiistaisin klo 16-17 Harjulassa (Kullervonkatu 7). Huom! Paikka vaihtunut.

Kerhon viikoittainen keilailuharjoitus torstaisin kello 12-13 Neidonkeitaan keilahallissa.

Yhteystiedot

Puheenjohtaja Matti Tukiainen, puh. 040 060 0099, mattitukiainen@gmail.com

Varapj / Liikuntavastaava Heikki Böös, puh. 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com

Sihteeri / Rahastonhoitaja Leena Ovaska, puh. 041 461 6690, leena.ovaska@gmail.com

Kotisivut / jäsenrekisteri Vili Sarvas, puh. 040 535 8092, vili.sarvas@iki.fi

Oiva – työikäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairauden eri vaiheissa. Oivassa on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta.

Oivan tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla, saat Oivan tiedotteet ilmoittamalla yhteystietosi Jarmo Laaksolle.

Yhteyshenkilöt

Puh.johtaja Sari Kukkonen, puh. 050 5482732, oivaparkkis@upy.fi

Tiedotus Jarmo Laakso, puh. 050 5355125, oivaparkkis@upy.fi

Rah.hoitaja Helena Salminen, ehsalminen@gmail.com

Hallituksen kokouspäivät kevätkaudella
18.1., 15.2., 15.3., 19.4. ja 17.5.2022.

Kampin liikuntavuoro, ma klo 13 -15,
Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D

Kevätkauden ensimmäinen vuoro on 10.1. ja viimeinen 25.4.2022. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.

Kursseja

Tanssikurssi Kampin liikuntavuorolla klo 13-14, 10.1.-11.4.2022 ja ohjaajana on tuttu Nina Krook Tangokoulusta. Ilmoittautuminen 10.1.2022 mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja osallistumismaksu on 30euroa/osallistuja/14 kertaa. Maksu 10.1.2022 mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.

Kävelyä Paloheinässä

UPY:n kävelyporukka kokoontuu joka kuukauden ensimmäisenä perjantaina klo 11. HUOM. tammi-kuun kävely vasta 14.1. Kokoontumispaikka on Suomen Ladun majan luona Paloheinän urheilualueen parkkipaikalla, os. Pakilantie 124, 00670 Helsinki. Tiedustelut Martti Leppänen, puh. 040 512 8407 tai www.upy.fi.



KESKUSTELUTILAISUUS YHDISTYS- JA KERHOTOIMINNASTA, ke 12.1.2022

Toiveet ja odotukset
Tervetuloa keskustelemaan yhdistys- ja kerhotoiminnasta. Jonkinlaista murrosta ja muutosta oli havaittavissa järjestötoiminnassa jo ennen korona-aikaa. Tämä on huomattavissa myös UPY:ssä. – Niin kerhojen kuin yhdistyksen vastuuhenkilöiksi on ollut vaikeaa löytää jatkajia edellisten väistytessä ja kuitenkin odotukset ja toiveet tapahtumien ja erilaisten tilaisuuksien suhteen ovat ennallaan. Miten siis jatkaa ja kehittää toimintaa ilman tekijöitä? Hyvien keskustelujen lisäksi tarjolla on pientä suolaista ja makeaa.

Aika: keskiviikkona 12.1.2022, klo 11-15

Paikka: UPY:n toimistolla, Malmilla

Ilmoittautuminen: Ilmoita osallistumisestasi 7.1.2022 mennessä toimisto@upy.fi ja tuletko toimistolle vai osallistutko Teamsilla.

Vertaistukiryhmät

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Ryhmät kokoontuvat UPY:n toimistolla, os. Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki (Malmi).

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatusten vaihtoa ja vaikeistakin asioista puhumista. Suruja ja iloja, ymmärrystä ilman sanoja sekä huumoria, joka ei ulkopuoliselle avaudu. Tilanteen käsittelyä, toinen tietää, nyt on vaikeaa, mutta samalla on olemassa tulevaisuus, jolloin asiat ovat jo hieman paremmin. Yhdessä asiat ja tilanteet eivät tunnu niin vaikeilta, huomaa, ettei ole yksin. **Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!**



- kunnioitamme toistemme mielipiteitä
- olemme tasa-arvoisia
- vaitiolovelvollisuus tuo luottamusta

Parkinson-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

24.1., 21.2., 28.3., 25.4. ja 23.5.2022. Tiedustelut, toimisto@upy.fi tai puh 050 359 8886.

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 16.30 alkaen:

11.1., 8.2., 8.3., 12.4. ja 10.5.2022. Kesäretkestä sovitaan erikseen. Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

Syväaivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 14-16:

17.1., 14.2., 14.3., 11.4. ja 16.5.2022. Mahdollisesta kesäretkestä sovitaan erikseen.

Jos olet kiinnostunut saamaan dbs-vertaistukiryhmän viestejä, niin lähetä yhteystietosi sähköpostiosoitteeseen: tarja.fotiou@gmail.com

Lääkeainepumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 14-16:

26.1., 23.2., 30.3., 20.4. ja 18.5.2022. Jos sinulla on joku lääkeainepumppu käytössä, niin tervetuloa ryhmään, myös puoliso tervetullut mukaan!

JOULUKUUN 13.12. VERTAISTUKIRYHMÄN TAPAAMINEN ON SIIRRETTY

Vertaistukiryhmä tapaa torstaina 16.12. Ateneumissa klo 17.00 ja tutustumme Outi Heiskasen näyttelyyn. Näyttelykierroksen jälkeen kupponen kahvia tai jouluglögä. Näyttelyn liput 18 €, eläkeläiset 16 €, museokortilla ilmainen sisäänpääsy.

Kaikki kiinnostuneet TERVETULOJA mukaan!

Museo pyytää omatoimiryhmiä ilmoittautumaan etukäteen, joten ilmoita tulostasi 14.12 mennessä Kaarina Malmille 050 337 7754

OHJATTUA MURTOMAAHIIHTOA PALOHEINÄSSÄ, pe 11.3.2022

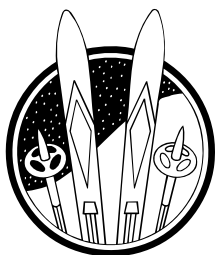
Tule verestämään hiihtotaitojasi tai kokeilemaan uutta talvilajia Paloheinän laduilla, perjantaina 11.3.2022, klo 10-13. Jos lunta ei ole silloin riittävästi, niin sauvakävelemme.

Ota omat sukset mukaasi tai tarvittaessa voit vuokrata sukset paikasta. Suomen Ladun majalta lähtee hyvät tasamaastossa kulkevat ladut. Hiihdon jälkeen juodaan mehut tai kahvit Paloheinän ulkoilumajalla.

Osallistuminen: Ilmoita tulostasi viimeistään ke 9.3. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Kokoontuminen: Suomen Ladun Majalla Paloheinän urheilualueen parkkipaikan vieressä, Pakilantie 124, 00670 Helsinki.

Bussiyhteydet: Bussi 66:n päätepysäkki Paloheinän parkkipaikan vieressä ja bussi 560:n pysäkki Paloheinän Majan luona.



Tulossa:

UPY:n kevätkokous, 17.3.2022
Kerhotoimijoiden päivä,
23.3.2022

Uusien jäsenten ilta, 21.3.2022
Vesijumppa- ja toiminta-
terapiakurssit jatkuvat
maalis-huhtikuussa.

World Parkinson Congress

Kuudes World Parkinson Congress järjestetään Barcelonassa. Poiketen aiemmin ilmoitetusta se on vasta kesällä 2023. Toivottavasti saamme Suomesta delegaation kongressiin. Jos mukaantulo kiinnostaa, niin ole yhteydessä Sariin puh. 050 548 2732 tai Kaarinaa puh. 050 341 4266.



TUE UPY:n TOIMINTAA

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry:n toimintaa voi tukea tekemällä lahjoituksen yhdistyksen tilille:
FI16 1501 3007 2011 69,
viitteellä 9991.

STÖD NPF:S VERKSAMHET

Du kan ge ditt stöd till Nylands Parkinson-förening rf:s verksamhet genom att göra en inbetalning på föreningens konto FI16 1501 3007 2011 69, referens 9991.



SILIKONISET UIMARANNEKKEET

UPY myy jäsenilleen virallisia silikonisia rannekeita.

Kun kädessä on tämä ranneke,

saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa pitää uima-asua päällä koko ajan.

Uimahallikäynti helpottuu, kun kotona voi käydä suihkussa ja pukea uimapuvun päälle valmiiksi.

Uimaranneke 4€ ja postitus 2 €.

Tilaukset: toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Porvoo / Borgå

Tapaamiset

Säännölliset kuukausikokoukset ovat kuukauden kolmantena maanantaina, klo 15-17 KOKONHALLISSA Jääkiekkotie 3, 06100 Porvoo, puh.019-5752522.
Tervetuloa!

Liikuntaa

Tiistaisin sisäcurling ja pukka klo 13.30-14.30, Kokonhalli A-sali, Jääkiekkotie 3, Porvoo.
Keskiviikkoisin ohjattu Parkinson-tuolijumppa klo 15 -15.45, Porvoon uimahallin liikuntasalissa, Linnankoskenkatu 2-6, Porvoo.

Yhteystiedot

Puheenjohtaja: Heli Borgström, puh. 050 590 5050, heli.borgstrom@icloud.com
Rahaston hoitaja: Ray Johansson, puh. 0400-304189, raybjohansson@gmail.com

Vantaa Myyrmäki

Avoin, lämmin ja iloinen Parkinson-kerho

Säännölliset kokoukset

Kuukauden 1. torstai klo 15 Myyrmäki, Myyrinki/toimintatupa, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Pelataan pukkaa (boccia) kerran viikossa torstaina klo 16-17:30, Myyrinki/toimintatupa

Yhteyshenkilöt

puheenjohtaja Ilkka Saali, myyrmaenparkkis@upy.fi, puh 040 5073405
rahastonhoitaja Riina Saali, riina.irja@gmail.com

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisilla viikoilla joka toisena arkitiistaisin klo 15-17 Vantaan kaupungin asukastila, Lummetie 2 A rappu ja 4 krs.
Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, puh. 050 380 9760
Varapuheenjohtaja Veli Mölsä, puh. 050 423 6724
Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819
Kerhon sähköposti: tikkurilanparkkis@upy.fi

Västra Nyland

Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag mellan klockan 14-16 i Seniors, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Kontakt

ordf Åsa Sundström, k.sundstrom@pp.inet.fi, p. 040 560 3216
kassör Marja-Leena Nylund, nylundleena00@gmail.com, p. 040 700 5720

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeinen maanantai klo 10-12, Tello-salissa, Kuonomäentie, Klaukkala. Kuntosali joka keskiviikko klo 14.30- 15.30.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

Anja Roine p. 040 823 3872, anjaroine@gmail.com

Yhteystiedot

Borgå-Porvoo	pj. Heli Borgström rah.hoit. Ray Johansson	050 590 5050 0400 304 189	heli.borgstrom@icloud.com raybjohansson@gmail.com
Espoo	pj. ja rah.hoitaja Juha Venho sihteeri Vesa Lentonen	050 2100 040 507 4393	espoonparkkis@upy.fi vesa.lentonen@gmail.com
Helsinki - itäinen	pj. Jarmo Savolainen siht. Tarja Fotiou liik.vast. Pekka Tontti	040 501 7683 040 1707975 045 867 4004	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoit. Jarmo Nieminen	044 030 8017 040 701 0247	piispa.leena@gmail.com jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com
Hyvinkää	siht/ liik.vast. Suoma Rantonen rah.hoit. Leena Hyvärinen	040 0426 120 040 729 7035	suoma.rantonen@gmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com
Keski-Uusimaa	pj. Sampo Sulopuisto siht. Terhi Hero tal.hoit. Heli Laakso	045 218 3755 040 742 8328 050 5688 290	kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi
Lohja	pj. Matti Tukiainen varapj/ liik.vast. Heikki Böös siht./rah.hoitaja Leena Ovaska kotisivut Vili Sarvas	040 060 0099 041 438 8056 041 461 6690 040 535 8092	mattitukiainen@gmail.com heikki.boos@gmail.com leena.ovaska@gmail.com vili.sarvas@iki.fi
Vantaa Myyrmäki	pj. Ilkka Saali rah.hoit. Riina Saali	040 507 3405 040 765 8810	myyrmaenparkkis@upy.fi myyrmaenparkkis@upy.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Veli Mölsä siht. Riitta Hagelberg	050 380 9760 050 423 6724 040 097 5819	tikkurilanparkkis@upy.fi
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Christian Andersson rah.hoit. Henrik Pomoell tiedottaja Jyrki Rostiala	040 754 4362 050 592 4068 040 569 5326	christian.andersson@kolumbus.fi henrik.pomoell@nic.fi rostiala@gmail.com
Västra-Nyland	pj. Åsa Sundström rah.hoit. Marja-Leena Nylund	040 560 3216 040 700 5720	k.sundstrom@pp.inet.fi nylundleena00@gmail.com
OIVA-työikäisten kerho	pj. Sari Kukkonen tiedottaja Jarmo Laakso rah.hoit. Helena Salminen	050 548 2732 050 5355125	oivaparkkis@upy.fi oivaparkkis@upy.fi ehsalminen@gmail.com
UPY	Kaarina Malm siht. Maaria Hänninen liik.vast. Kristian Åberg	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	kaarina.malm@upy.fi toimisto@upy.fi liikunta@upy.fi

Kymmenen kirjaa, jotka olen lukenut kymmenen kertaa

Jatkoa 3/2021 Parkkis-lehdessä olleeseen juttuun.

Neljäs kirjani, johon palaan usein on Märta Tikkasen runoteos Vuosisadan rakkaustarina. Kuinka kirjan runot voivat lohduttaa aina uudestaan ja uudestaan. Kuinka ne auttavat ymmärtämään edes jotenkin toista ihmistä. Ja ennen kaikkea, kuinka ne lohduttavat ja auttavat jaksamaan toisen rinnalla. Mielestäni teos keventää elämän taakkaa. Sillä sairaus, jota runoissa kuvataan, se on niin ilmiselvä, taudin kuva niin helposti nähtävä, että ihmettelee, näinkö tämä sitten oikeasti onkin. Sillä olipa ihmisen yhteiskuntaluokka, varallisuus, koulutus, ammatti, ulkonäkö, sukupuoli, mikä tahansa tai millainen hyvänsä, niin alkoholismi tautina on aina lähes samanlainen. Ja sitä tautia potevan rinnalla elävän puolison tuska niin tuttu, että se satuttaa - mieleen aivan koskee ja silmiin tulvii kyynelä. Lyhyesti voi todeta, että alkoholistin puoliso on aina väärinpäin, tekipä hän, mitä hyvänsä kuten Tikkanen yhdessä näissä runoissaan kirjoittaa.

Mielestäni runot ovat kuin lähteitä, joista voi juoda virkistävää voimaa ja varella kasvonsa lohdutuksen sanoilla.

Viidenneksi kirjaksi valitsin Tolstoin Anna Karenina. Olen lukenut useitakin venäläisiä klassikoita, mutta tämä Tolstoin kirja on selkein ja helpoimmin luettava. Kuten kirjajuttuni alussa kerroin, niin useammin kuin kaksi kertaa olen lukenut kirjan ja tämän ainakin kolmesti. Ehkä vielä neljännekin kerran jossakin vaiheessa. Venäläisten nimiviidakon olen tässä romaanissa pystynyt hahmotta-

maan itselleni selväksi. Eli pystyn seuraamaan, kenestä kulloinkin on kysymys. Yleensä itseäni häiritsee venäläisten tapa, jossa henkilöllä on ainakin kolme, yleensä neljä nimeä. - Ensimmäinen on varsinainen nimi, sitten virallinen nimi, sen jälkeen kutsuma nimi ja vielä ehkä lempinimi.

Anne Karenina on trilogia, joka kertoo kahden pariskunnan erilaisesta kohtalosta. Vanha Venäjä ja sen ylhäisö levittäytyy kaikessa ko-meudessaan lukijan eteen kuin punainen matto. Kirjailija aivan kuin taluttaa lukijansa aivan erilaisiin huoneisiin ja tilanteisiin. Kaikki on niin suunnattoman mielenkiintoista, että pitää melkein päädellä hengitystä, sillä onhan tämä maailma tyystin erilainen kuin omamme. Kuitenkin pian ymmärtää, että ihminen itse on aina aivan samanlainen, elipä hän missä ja milloin tahansa. Kaikki murheet ja surut sekä onnen ilot, pettymykset, kauteus, rakkaus, ahneus, ystävyys, laupeus, ne ovat samat ja löydettävissä kaikissa meissä. Tietenkin erikokoisina ja eri värisinä, mutta sieltä ne ovat sisään rakennettuna. Eli olemme ihmisiä ja tunnemme niin kuin ihmiset tuntevat.

Arvostan kaikissa näissä valitsemissani kirjoissa sitä, miten ne kaappaavat mukaansa ja hetimitäin tuntuu kuin olisi itse tarinassa mukana. Kertojana Tolstoi todella osaa viedä lukijansa oman tarinansa maailmaan, sen tunnekuohuihin ja tilanteisiin. Lukijan tulee vain istua mukavasti, avata kirja ja alkaa lukea, niin pääsee keskelle Venäjän 1800-luvun ylellisyyttä ja ahdistusta.

Valitsemistani kirjoista juuri tämä teos saa minut mietteliääksi. - Onko ihminen kuitenkin vähän kehittynyt, kun emme sentään

enää haudata toisiamme elävänä kuten tässä teoksessa tehdään kuvainnollisesti? Olemmeko nykyisin paljon suvaitsevampia? Mielestäni olemme, mutta ymmärrämmekö oikeasti vai onko niin, ettemme välitä? "Olkoot ja eläkööt miten huvittaa, kunhan jättävät minut rauhaan." Onko suvaitsevaisuus pelkkä aaltoliike, joka välillä nousee ja välillä laskee. Ainakin jossain mielessä tältä vaikuttaa, kun katsoo historiaa taaksepäin. Mutta onneksi todellinen köyhyys on ainakin vähentynyt maailmalla. Toivotaan, että samalla inhimillisyyttä ja suvaitsevaisuutta on lisääntynyt.

Paula Merta
Tikkurilan kerho



Anna Karenina.
Henrich Manizerin kuvitus, 1904.
wikipedia.org/ Public Domain

Yhdessä olemme yhdistys

Olenko jäsen liitossa, yhdistyksessä vaiko kerhossa? Miten yhdistys toimii? Miksi toimijoita tarvitaan? Kuka tapahtumista päättää? – Näitä UPY:n jäsenet miettivät.

Jäsenyys

Kuulunko Parkinsonliittoon vai kerhoon, jonka järjestämissä tapahtumissa käyn säännöllisesti? - Itseasiassa henkilö on yhdistyksen jäsen. Miksi jäsenmaksu maksetaan liitolle ja puhutaan yhdistyksen jäsenmaksusta? - Liitto lähettää jäsenmaksulaskut ja ylläpitää kaikkien yhdistysten jäsenrekisteriä ja postittaa Hermolla-lehden. Yhdistykset saavat jäsenrekisteritiedot omista jäsenistään. Mikä on yhdistys ja miten se toimii? - Yhdistys on yhteisen tarkoituksen vuoksi perustettu yhteisö, jonka toimintaa ohjaavat Yhdistyslaki ja yhdistyksen omat säännöt. Me kaikki yhdessä olemme yhdistys. Yhdistyksissä tehdään vapaaehtoistyötä, mihin sitten tarvitaan rahaa? Toiminnan järjestäminen ei ole mahdollista ilman kustannuksia, vaikka vapaaehtoisten panos on korvaamaton.

Henkilöjäsenet liittyvät Uudenmaan Parkinson-yhdistykseen, joka puolestaan on Parkinsonliiton jäsen kuten 20 paikallista Parkinson-yhdistystä sekä valtakunnalliset Suomen Dystonia- ja Huntington-yhdistykset ja Essentiaalinen vapina ry. Yhdistykseen voi liittyä joko suoraan tai Parkinsonliiton kautta.

UPY

UPY:n sääntöjä tiivistäen yhdistyksen tarkoitus on toimia Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriö sairauksia sairastavien, heidän läheisten sekä yhteiskunnan eri tahojen yhdyssiteenä, antaa sairauteen, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää tietoa sekä

järjestää toimintaa ja vertaistukea jäsenilleen.

Yhdistys on kaikki sen jäsenet yhdessä. Rekisteröity yhdistys on oikeustoimihenkilö, joka voi tehdä sopimuksia ja sitoumuksia sekä hoitaa asioita viranomaisten kanssa. Tämän vuoksi yhdistys tarvitsee hallituksen. UPY:n hallitus valitaan syyskokouksessa sääntöjen määrämällä tavalla; hallituksessa tulee olla kahdeksan jäsentä ja kaksi varajäsentä ja hallituskausi on kaksi vuotta, puheenjohtaja valitaan kahdeksi vuodeksi. Hallitus hoitaa yhdistyksen asioita yhdistyksen kokousten päätösten ja sääntöjen mukaisesti. Syyskokouksessa valitaan edustajat Parkinsonliiton liittokokoukseen, heidän tehtävänä on esittää yhdistyksen kanta kokouksessa päätettäviin asioihin.

Jäsenet ja toiminta tekevät yhdistyksen. Ilman osallistujia ei ole yhdistystä ja ilman tekijöitä ei ole toimintaa. Tekijöitä tarvitaan niin vertaisryhmien vetämiseen kuin toiminnan ideoimiseen. Lisäksi UPY:n hallitukseen tarvitaan kahdeksan jäsentä, ja jos riittävää määrää ei saada, niin yhdistyslain mukaan UPY:n toiminta on pantava tauolle tai lakkautettava.

Talous

UPY:n tulot koostuvat jäsenmaksuista ja hakemusten perusteella myönnetyistä avustuksista sekä tapahtumien osallistumismaksuista. Tällä hetkellä jokaisesta jäsenmaksusta Parkinsonliitto saa 10 euroa. Liiton osuus päätetään liittokokouksessa ja UPY:n jäsenmaksun suuruus päätetään yhdistyksen

syyskokouksessa. UPY:n jäsenmaksuilla katetaan kiinteitä kuluja kuten toimitilavuokra, osa-aikaisen toimistosihteerin palkka ja Parkkis-lehden julkaisu. Parkinsonliiton kautta haetaan STEA-toimintatukea, jota nimensä mukaisesti myönnetään toiminnan järjestämiseen ja jonka myöntämisperusteet saadaan vuosittain. Viime vuosien aikana käyttötarkoitusta on rajattu ja julkisen tuen määrää pienennetty. UPY:n saama tuki käytetään saatujen ohjeiden mukaisesti, ja siksi kerhoille tuki myönnetään hakemuksen perusteella. Yhdistys ei voi saada yhtä aikaa keskusjärjestön myöntämää tukea ja suoraan STEA:lta haettua tukea.

Tukia ja avustuksia haetaan myös säätiöiltä ja kunnilta, nämä avustukset ovat yleensä kohdennettuja tiettyyn tarkoitukseen. Kunnilta haettavien avustusten kannalta kerhojen asema on merkittävä. Koska UPY:n kotipaikka on Helsinki, se ei voi suoraan anoa toiminta-alueensa kuntien myöntämiä avustuksia ja erityisryhmille suunnattuja etuja paikallisten kerhojen toimintaan, vaikka UPY:n toiminta-alue on koko Uusimaa. Helsingin myöntämät avustukset tulevat kohdistaa helsinkiläisille jäsenille.

Rekisteröidyn yhdistyksen paikalliskerho voi hakea avustuksia omalta kunnaltaan. Tätä varten kerholla täytyy olla nimetty vetäjä tai kerhotoiminnasta vastaava. On kuntakohtaista, tarvitaanko hakemukseen yhdistyksen puheenjohtajan allekirjoitus.

Kerholla ei tarvitse olla hallitusta, riittää, että kerhon kokouksesta on pöytäkirja, jossa näkyy kerholle valittu tai nimetty vastuhenkilö. Vastuuhenkilön ei tarvitse yksin järjestää kaikkea, vaan vastuuta ja tehtäviä voidaan jakaa tilanteen mukaan. Kerhotoi-

minnan jatkumisen edellytyksenä on osallistujien aktiivisuus ja tehtävien jakaminen.

Kaikki myönnetyt avustukset on käytettävä siten, mihin ne on myönnetty. Hakemuksessa voi olla useampia kohtia, joihin avustusta on suunniteltu käytettäväksi, mutta päätöksestä täytyy tarkistaa, mihin avustus on saatu. Avustusten käytöstä annetaan selvitys ja sen pitää olla hakemuksen ja myöntöpäätöksen mukainen. Ilman annettua selvitystä tai muuhun kuin myönnettyyn tarkoitukseen käytetty avustus voidaan periä takaisin.

Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa

UPY tarjoaa tietoa, tukea ja toimintaa eri vertaistukimuodoissa. Jäsenet esittävät toiveitaan heitä kiinnostavista tapahtumista ja kursseista ja niitä pyritään järjestämään. Toteutuksiin tarvitaan niin tekijöitä kuin osallistujia. Kuitenkin tekijöitä on viime aikoina ollut vähän ja myös osallistujamäärät jääneet pieniksi.

Kerhot ovat tärkeitä UPY:n toiminnassa, sillä kerhojen avulla saadaan toimintaa ja tapahtumia lähemmäs yhdistyksen jäseniä. UPY:n tavoitteena on toiminnan tarjoami-

nen tasapuolisesti kaikille ja usein tulee miettiä, toteutuuko tavoite ja miten sen saisi toteutumaan pitkien välimatkojen vuoksi.

Meidän on yhdessä pohdittava, mitkä ovat yhdistyksen ja kerhojen tehtävät. Näin voisimme välttää päällekkäisiltä tapahtumilta tai saman tapahtuman järjestämiseltä peräkkäin. Avustukset voisi kohdentaa hyödyttämään isompaa ryhmää ja kenties tapahtumien järjestäminen ei jäisi samojen toimijoiden tehtäväksi.

Muutokset yhdistystoiminnassa ovat jo pidempään pohdituttaneet UPYlaisia; mistä saadaan uusia jäseniä ja aktiivisia toimijoita, miten turvataan talous ja kuinka toteutetaan laadukasta toimintaa. Toivottavasti meneillään oleva SO-TE-uudistus hyvinvointialueiden kautta ja valmisteilla oleva yhdistyslain muutos helpottavat yhdistys- ja vapaaehtoistoimintaa.

Tammikuussa UPY järjestää keskustelutilaisuuden, jossa yhdessä pohditaan yhdistys- ja kerhotoiminnan edellytyksiä ja järjestämistä. Tiedot tilaisuudesta tämän lehden Tulevat tapahtumat-sivulla ja yhdistyksen kotisivuilla. Tervetuloa keskustelemaan!

UPY:n hallitus



Johtaja Mäki kutsui

sihteerinsä huoneeseensa.

- Tarvitsen hieman apuanne matkalippujen hankinnassa.

Suunnittelen äkkilähtöä

Malagaan ja matka on

yllätys vaimolleni.

- Voi miten ihanaa, vastasi sihteeri.

- Niinpä onkin ja vaimoni tulee

todella yllättymään, kun kuulee

missä olen, myhäili johtaja Mäki.



Pirjo tuli naapuriin päiväkahville.

- Näin äsken miehesi tuolla vajassa

kyyhöttämässä otsa kurtussa.

Mitä hän siellä oikein puuhailee?

- Korjaa haitaria, vastasi naapuri.



Myyntiedustaja Lahtinen

oli Laihialla työmatkalla.

Yhdessä isossa firmassa hänelle

tarjottiin jopa kahvia.

Myyntiedustaja käytti heti ti-

laisuuden mahdollisen, tulevan

asiakkaansa mielistelyyn.

- Monesti teitä laihialaisia

soimataan nuukuudesta,

mutta ette ainakaan tänään

veden kanssa ole kitsastelleet

ja kohotti kahvikuppiaan!



Maanantaina työkaverit Tauno

ja Pekka istuivat kahviossa.

- Mitä teit viikonloppuna,

kysyi Tauno.

- Luin Waltaria ja kuuntelin

Charlie Parkeria, vastasi Pekka.

- Jaha, mitä murheita hä-

nellä oli, ihmetteli Tauno.



Fysiikan tunnilla opettaja

kysyi, osaako joku teistä

selittää PP, miten veden

avulla saadaan valoa?

- Pesemällä ikku-

nat, vastasi Jukka.



AV-S

Kunniajäsen

Kerhotoiminnan merkityksestä

Meidän perheessä on Parkinsonin kanssa eletty tietoisesti 7 vuotta, tosiasiasa jo varmasti yli 10 vuotta. Heti diagnoosin saatuaan mieheni alkoi osallistua Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon järjestämiin liikuntatapahtumiin, erityisesti keilailu oli mieluista. Yhdessä olemme osallistuneet kerhon kuukausikokouksiin Keravan Viertolassa. Tiedonjano sairaudesta on ollut suuri ja kerhon tilaisuuksissa olemme saaneet näiden vuosien aikana kuulla maan parhailta asiantuntijoilta, miten taudin tutkimus etenee ja mitä uutta apua on saatavissa. Myös monet muut eri alojen ammattilaiset ovat vierailleet kehossa kertomassa moninaisista yhteiskunnan ja järjestöjen palveluista. Kerhotapaamisissa olemme laulaneet ja liikkuneet. Virkistysretkiäkään ei ole unohdettu. Syksyn toiminnan aloittaminen juhlallisella aterialla ja jouluaateriat ovat olleet meille mieluisia,

Tiedon saannin lisäksi kokoon-tumiset ovat antaneet meille mahdollisuuden tavata toisia samassa tilanteessa olevia ja tutustua uusiin ihmisiin. Olemme tulleet tietoisiksi, että emme ole ainoat tämän hankalan sairauden kanssa. Tämän sairauden kanssa ei auta jämähtää kotiin murehtimaan.

Erityisesti tämän olemme huanneet nyt, kun sairaus on nopeasti edennyt ja olemme joutuneet koronan vangeiksi. Onneksi on ollut jo kerhon kautta tuttuja, joille on voinut soitella ja vaihtaa kuulumisia.

Mukavana lisänä ovat olleet myös kesäajan parkkis-miitit tors- taisin Järvenpäässä Vanhankylän- niemessä. Tänä kesänä pelejä ei ole pystytty hiekkakentällä mones-

tikaan pelaamaan kuumen sään vuoksi, mutta kahvihetket ovat olleet virkistäviä juttutuokioita. Osallistujamäärät ovat vaihdelleet 2-9 henkilöön.

Haluan kannustaa oman koke- mukseni rohkaisemana mahdolli- simman monia lähtemään mukaan kerhotoimintoihin. Tämän sairau- den hoidossa on hyvällä mielellä suuri merkitys. Itselleni tärkeitä

ovat vertaisryhmätapaamiset niin Parkinson-sairastaville kuin lä- heisillekin. Siellä voimme puhua luottamuksellisesti omista koke- muksistamme, iloista ja suruista. Saamme kuulla muiden mietteitä ja saada tukea ja rohkaisua. Ole- tan, että saman asian äärellä ym- mämmme toisiamme.

teksti: Pirkko Pöyhtäri

PÄHKINÄT

TIEDÄTKÖ – MUISTATKO?



1. Mitä on sedimentti?

a) Valaistusta b) Kasvinjalostusta c) Maa-ainesta

2. Kuka maalasi teoksen Lapsuudenmuisto (v.1903)?

a) Tyko Sallinen b) Pekka Halonen c) Juho Rissanen

3. Mikä on Jakutian kansalliseläin?

a) Lammas b) Hevonen c) Lehmä

4. Mitä on tonaliitti?

a) Fontti b) Kivilaji c) Sävelkoru

5. Minkä maan lomasaaria on Jeju?

a) Brazilian b) Meksikon c) Etelä-Korean

6. Mikä vene valmistui Suomen presidentin käyttöön v.1921?

a) Kesäranta b) Kultaranta c) Tamminiemi

7. Kuka ohjasi elokuvan Ihmeellinen on elämä?

a) Ingmar Bergman b) Frank Capra c) John Huston

8. Kuka kirjoitti teoksen Yksinäisen miehen juna?

a) Juhani Aho b) Mika Waltari c) Elina Vaara

9. Mikä on putkivinokas?

a) Sieni b) Perhonen c) Pohjamutakala

Vastaukset sivulla 21

A V-S

kunniajäsen

Ajatuksia...

Vuonna 2020 maaliskuussa alkoi koronavirus pyöriä ympärillämme ja eikä vain Suomessa, vaan koko maailmassa. Silloiset ilmoitukset aloittivat keskustelut tästä uudesta virus-kiusaajasta ja edelleen nyt vuonna 2021 joulukuussa sama virus-kiusaaja pitää meitä vankinaan.

Saimme ohjeita/suosituksia sekä kasvomaskin että käsisidesin käytöstä, mutta kaikki eivät ottaneet asiaa vakavasti. Mistä johtunee, että meille on annettujen uusien tapakäyttäytymisohjeiden hyväksymisen juuri terveysasioissa niin vaikeaa?!? Meidänhän pitäisi huolehtia ja välittää niin itsesämme kuin toisistamme tämän viruksen aikana. Ihmisiä syntyy ja kuolee, mutta "kuole-mattomiakin ihmisiä" voi kohdata esim. raitiovaunussa. - Pariskunta astui vaunuun ilman maskia ja eräs matkustaja kysyi heiltä: "Miksi ette käytä maskia?" Kovaääninen vastaus pariskunnalta oli: "Olemme kuole-mattomia." Oli siinä vastausta kerrakseen ja ihmettelemisen aihetta meille muille kanssa-matkustajille.

Kun koronavirusepidemia vain tuntuu jatkuvan ja tartuntalukemat vaihtelevat, niin miten tulemme selviytymään vuoden suuresta juhlasta Joulusta!? Tuleeko siitä perinteinen traditioiden täyttämä juhla vai tulee-e ehkä lisää uusia rajoituksia. Miten esim. korona-ajan joulupukki tekee työtään = Tuleeko koteihin sisälle jakamaan lahjat vai jättääkö paketit ulos? On siinä Joulupukillakin miettimistä, onko hänen työnsä tänä vuonna lähi- vai etätyöskentelyä?

Sarjakuvassa Kamala luonto viisas pöllö toteaa: "Pienenpieniä sattumia, suuria päätöksiä, isoja erehdyksiä, oikeita ja väärä valintoja. Niistä se elämän mutkikas polku muodostuu" ja tämä sopinee hyvin myös tähän korona-ajan käyttäytymiseen!

Miten pidämme itsemme "kasassa ja iloisena"? Toivottavasti vuosi 2022 toisi jo vähän helpotuksia kaikenlaisille kokoontumisille ja pääsisimme taas harrastuksien pariin. Tämä olisi erittäin tärkeää juuri yhdistyksen jäsenille, voida turvallisin mielin osallistua järjestettyihin tapahtumiin. Hyvän neuvon antaa neurologi, dosentti Markku Hyypä kirjoituksessaan: "Aivojaan kannattaa kuormittaa kulttuurilla erityisesti porukassa. Vapaa-ajan sosiaalinen harrastus-aktiivisuus, kuten tietokoneen käyttö, seurapelit ja -leikit, lukeminen ja **yhdistystoiminta** säilyttävät henkisen vireyden".

UPY ry:n jäsenet: Tulkaa mu-

kaan yhdistystoimintaan, kun rajoitukset siihen vuonna 2022 antavat mahdollisuuden! Liikkeelle lähteminen vaatii tietysti itsekultakin tahtoa, rohkeutta ja uskaltamista. Näin uusi ajattelutapa tutustua yhdistyksen ja kerhojen toimintaan sekä tavata vanhoja tuttuja ja saada myös uusia ystäviä antaa elämään vauhtia. Älä jää yksin vaan osallistu ja noudata annettuja ohjeita/suosituksia.

Vihreän, pihkalta tuoksu-
van kuusen (myös muovikuusen) tuonti sisälle, kodin puke-
minen jouluisiin väreihin, joulu-
herkkujen valmistelun tuoksut,
ne kaikki yhdessä virittävät
meidät joulunviettoon. Minun
joulun tervehdykseni jokaiselle
Parkkis-lehden lukijalle:

*"Joulu tulla jollottaapi,
joulupuuron porrinassa
hyvän mielen hyrinässä,
ajatukset ystäväissä".*

Anneli Vuoristo-Salonen
Kunniajäsen



Kävelyretkillä Helsingissä

Syksyn mittaan UPY tarjosi jäsenilleen historiaan, kulttuuriin ja tulevaisuuteenkin pureutuvia kaupunkikävelyitä. Presidenttikierrosten jälkeen jatkettiin eri kaupunginosissa. Syksyn tuuli tai sade ei pelottanut kävelijöitä.

Lokakuun ensimmäinen kävely oli Kalasatamassa. Kaupunginosa kattaa varsin suuren alueen, on osin entistä merta ja enimmäkseen vanhaa satama- ja teollisuusaluetta. Rakentaminen siellä kestää vielä toistakymmentä vuotta. Kalasatamasta kehkeytyy 25.000 asukkaan ja 10.000 työpaikan alue eli noin Imatran ja melkein Riihimäen kokoinen.

Kiertelimme Sörnäistenniemeä katsellen ja kuulostellen sieltä käsin koko kaupunginosaa. Alueella on useita taideteoksia. Lähtö- ja päätöspisteemme oli Villu Jaanison Kuukkelipatsas. Kookas lintu on valmistettu kierrätysmateriaa-

leista. Pinta on Durat-uusiomuovia. Pohjoisenkävijät muistavat oranssipyrstöisen linnun nuotiopaikoilta: se tulee etsimään eväitä ja noukkii ahkerasti suupaloja. Samalla tavoin Helsinki on napsinut suupaloikseen saaria rannoiltaan. Kalasataman alueelta on aikojen saatossa hävinnyt täyttämisen myötä seitsemän saarta: Kyläsaari, Iso ja Pieni verkkosaari, Sompasaari, Nihti, Kana ja Hanasaari.

Espaa päästä päähän

Helsinki määrättiin Suomen suuriruhtinaskunnan pääkaupungiksi 1812. Piti myös yrittää näyttää eurooppalaiselta pääkaupungilta! Tarvittiin muun muassa Esplanadi promeneeraukseen, näyttäytymiseen ja virkistäytymiseen. Pitkään puistoon ja sen ympärille liittyy todella paljon historiaa ja kulttuuria: jokaisesta Esplanadi-katujen talosta, puiston patsaasta ja jopa puista tai kasveista voi kertoa tarinoita.

Eteläesplanadilla, puiston Kapeli-ravintolan kohdalla on kaksikerroksinen, keltainen empire-rakennus, nykyinen Valtioneuvoston juhlahuoneisto. Talo on Carl Ludvig Engelin suunnittelema ja valmistunut 1820 sotaväen ylitarkastajan asunnoksi. Pian talosta tuli yliopisto, kun entinen Kuninkaallinen Turun Akatemia muutettiin Turun palon jälkeen Helsinkiin Keisarillisen Aleksanterin-Yliopistona eikä omaa varsinaista paikkaa vielä ollut. Seuraavaksi empire-talosta tuli kenraalikuvernöörin asunto. Täällä asui myös sortokauden kenraalikuvernööri Nikolai Bobrikov. Sisällissodan aikana talo oli punakaartin päämajana ja sai lisänimen Smolna Pietarin mallin mukaan. Itsenäisen Suomen valtionhoitajalla C.G. Mannerheimillä talo oli virka-asuntona. Kun kiinteistö 1920-luvulla

siirtyi valtioneuvoston käyttöön, alkoivat täällä hallitusneuvottelut, budjettiriihet ja ministerien tiedotustilaisuudet. Nykyisin monet kokoontumiset ovat siirtyneet Säätytalon, mutta eri tilaisuudet pitävät talon väen edelleen kiireisenä.

Rakennuksessa on myös parveke Esplanadin puistoon päin. Presidentti Kekkonen halusi 80-vuotispäivänään hallituksen tarjoaman juhlahuoneen aluksi mennä sinne vilkuttamaan kansalle. Ovea ei meinattu millään saada auki, mutta lopulta presidentti pääsi heiluttamaan ja vastaanottamaan Hyvä Urkki -huutoja. Sen jälkeen oven säppi on aina ennen tilaisuuksia koeavattu, mutta eipä ole parvekkeelle sen koommin ollut pyrkijöitä.

Me kävelimme Havis Amandan patsaalta Ruotsalaiselle teatterille. Sadekin ymmärsi pitää tauon kierroksemme aikana. Oppaan tarinat täydentyivät mukanaolijoiden kommenteilla ja kokemuksilla. Lisää juttuja kävimme läpi sisätiloissa kahvikkupposen ääressä.

Rautatientori ja päärautatieasema

Rautateiden rakentaminen oli maallemme erittäin suuri ja raskas ponnistus. Sillä oli myös valtava merkitys kansakunnalle, sen teollisuuden ja kaupan kehittymiselle. Helsingin Rautatientorin ja asemarakennuksen paikalla lainehti ennen Kluuvinlahti. 1800-luvulla lahti kuivattiin ja täytettiin. Aluetta pidettiin huonona rakennusmaana. Kuitenkin tori kivettiin ja talot pystytettiin paalujen päälle. Nykyisen päärautatieaseman alle juntattiin 10.000 puunrunkoa. Asemarakennus on reilun sadan vuoden aikana saanut kestää monenlaista: toimia jo ennen valmistumistaan sotasai-





raalana, on ollut pommituksia, tulipaloja, junat törmänneet sisään ja seiniin, vedet valuneet kellareihin, presidentti Kallion dramaattinen kuolema. Alusta lähtien rakennusta on ihasteltu ja se on valittu maailman kymmenen kauneimman aseman joukkoon.

Torin kummassakin päädyssä seisoo komea kulttuurilaitos: Kansallisteatteri ja kansallisgallerian Ateneum. Torilla teatterin edessä istuu pronssisena kansalliskirjailija Aleksis Kivi. Hänen näytelmän-

sä Lea esitettiin teatteritalon avajaisjuhlallisuuksissa 1902. Kiven Nummisuutarit on edelleen yksi suosituimmista suomalaisista puhenäytelmistä ja on käännettykin yli kymmenelle kielelle.

1800-luvun alussa torin paikalla olleella Kluuvinlahdella ja kuiva-tuksen myötä jäljelle jääneillä pikkulammilla voitiin talvisin luistella. Sata vuotta myöhemmin torille perustettiin tekojäärata, Jääpuisto.

Päätimme tämänkin kierroksen kahvipöydän ääreen. Lopuksi

Kaarina Luoto esitti meille Ilpo Tiihosen Helsinki-aiheisia runoja, hyppäjä Helsinkiin.

Teksti: Anu Kivelä

Kuvat: Maaria Hänninen

**TIEDÄTKÖ -
MUISTATKO?**



OIKEAT VASTAUKSET

1c, 2c, 3b, 4b, 5c, 6b, 7b, 8b, 9a



Ylös, ulos ja retkelle

Nyt kun rokotesuoja on parempi ja pakko muuttunut suositukseksi, on alettu toivoa, että pikkuhiljaa ihmiset osallistuisivat yhdistyksen ja kerhojen toimintaan. UPY:n 1.10.2021 järjestämä syysretki oli lupaava näyttö, että kyllä liikkeelle lähdetään, kun on kiinnostava kohde. Osallistujia oli yli 30.

Sovittuna retkipäivänä Helsingin keskustassa oli poikkeusjärjestelyt, kun Elokapina oli siirtänyt liikenteen Eduskuntatalon läheisyydestä vaihtoehtoisille kaduille. Niinpä päivää ennen retkeä perinteinen Kiasman lähtöpaikka muutettiin Autotalon turistipysäkiksi. – Elokapina ei retkeämme pysäyttänyt.

Retki suuntautui Länsi-Uudellemaalle, ensiksi Raaseporissa sijaitsevaan Mustion linnaan, joka on nykyisin museona. Alueella on myös hotelli ja entisessä tallissa sekä siihen lisätyllä lasikuistilla viihättävät ravintolatilat. Jo matkalla ihastelimme ruskaa, perillä linnan laajan puiston vanhojen puiden lehdet hehkuivat ruskan väreissä ja veistosten pinnat kiilsivät sateen jäljiltä. Onneksemme lähtöhetken sade oli tauonnut.

Opastuskierroksella saimme kuulla Linderin suvun värikkäistä persoonista ja ihmissuhteista sekä heidän vaiheistaan Suomen historian käänneissä. Linnan historia alkaa jo 1500-luvulta, jolloin vuosisadan puolivälissä paikalle perustettiin

Suomen ensimmäinen rautaruukki, Mustion linnan rakennutti Magnus Linder II vuosien 1782-1793 aikana.

Ruukin patruuna Hjalmar Linder oli aikoinaan Suomen rikkain mies, omistuksessa oli maata 64 000 hehtaaria ja hänellä oli Suomen ensimmäinen auto. Hän oli tuhlailevainen, pelasi rahojaan ja antoi ystävilleen arvokkaita lahjoja. Vauraudestaan huolimatta hän ei ymmärtänyt luokkajakoa ja hän oli hyvissä väleissä työväkensä kanssa. Sisällissodan aikana hän arvosteli valkoisten toimintaa ja puhui punaisten puolesta sillä seurauksella, että hän joutui lähtemään maanpakoon Ruotsiin. Linna jäi vielä suvulle, mutta sodan aikana 1941 se jouduttiin myymään.



Mustion linnalla oli myynnin jälkeen useita omistajia, lopulta se jäi tyhjilleen ja rapistui pahoin. Vuonna 1985 tuli tilaisuus ostaa linna takaisin suvulle ja sen kunnostaminen entistä vastaavaksi vei useita vuosia. Mustion linna haluttiin avata yleisölle, vaikka se on edelleen yksityisomistuksessa. Lisäksi alue on nykyisin matkailualan yritys.

Siispä lounaalle entiseen talliin. Siellä saimme eteemme lautaset, joiden keskelle ruoka-aineosaset oli aseteltu taiteelliseksi torniksi.

Ei osannut nälkäinen retkeilijä arvostaa koristeellisuutta tai makujen vivahteita, annos oli liian pieni, joten vatsa ei tullut täyteen.

Suuntasimme Tammisaareen ja matkalla poikkesimme pikaisesti Billnäsän Ratiashopiin, josta löytyi ostettavaa useimmille. Osa tyytyi katselemaan kaupan olevia tuotteita. Tammisaarella meitä odottivat Västra-Nylandin kerhon vertaiset merenäällä kahvila GH Fyrenissä, jossa oli tarjolla kahvia ja pullaa. Tarkoitus oli tutustua, mutta ryhmämme oli iso, aikaa rajoitetusti

ja kielimuurikin osoittautui yllättävän korkeaksi, puolin ja toisin. Anna Kock toimi tulkkina, kun Åsa Sundström ja Kaarina Malm vaihtoivat kerhon ja yhdistyksen tervehdykset – meidän kahvipöydässämme nyökkäiltiin ja hymyiltiin.

Kotiinpäin ajettaessa retkeläisille tuli tunne kuin olisimme olleet pidemmälläkin lomalla. Yhdessä olo on aina virkistävää.

teksti ja piirros:

Kaarina Luoto

kuvat: Maaria Hänninen





Meillä olet osaavissa käsissä

Neurologisen sairauden kanssa tulee toimeen, kun saa asiantuntevaa hoitoa ja oikeaa tietoa. Niitä saa muun muassa **liikehäiriösairauksia sairastavien parikursseilta Maskusta.**

Parkinsonin tautia sairastavien parikurssit

7.–11.3., 18.–22.7. ja 31.10.–4.11.2022

hiljattain diagnoosin saaneille, alle 68-vuotiaille / kurssinnumero: 82792

19.–23.4., 8.–12.8. ja 21.–25.11.2022

pidempään sairastaneille / kurssinnumero: 82799

16.–20.5., 12.–16.9.2022 ja 16.–20.1.2023

hiljattain diagnoosin saaneille, yli 68-vuotiaille / kurssinnumero: 82795

Lisätietoa sekä kaikki ensi vuoden kurssit osoitteesta: kuntoutuskeskus.fi/parkinson

Parikurssit omaishoitajalle ja hoidettavalle

Näille kursseille et tarvitse lääkärinlausuntoa tai kuntoutussuunnitelmaa!

Hae nyt kurssille 83293: **jaksot 7.–11.2., 19.–23.4. ja 5.–9.9.2022**

Lisätietoa sekä kaikki ensi vuoden kurssit osoitteesta: kuntoutuskeskus.fi/omaishoitajat

Lue myös Kelan harkinnanvaraisesta moniammatillisesta yksilökuntoutuksesta:
kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus

Kurssit ovat Kelan rahoittamia ja siten **kuntoutujille maksuttomia.**

Tutustu palveluihimme netissä tai soita ja kysy lisää!

kuntoutuskeskus.fi / p. 040 133 7010 / mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi / [#munkuntsi](https://www.facebook.com/munkuntsi)