

21. VUOSIKERTA

PARKKIS

4/2019



UPY syysretkellä Porvoossa ja Loviisassa

Edellispäivän sateista ja harmaudesta ei ollut tietoaakaan, kun UPY:n syysretkelle osallistujat kokoontuivat Kiasman bussipysäkillä. Tilausbussimme oli ihme kyllä ajallaan, vaikka Suomen isännöimät EU-kokoukset olivat laittaneet Helsingin liikenteen sekaisin monena päivänä ja retkipäivänäkin keskustassa oli erikoisjärjestelyt.

Kiasman luota bussimme tuli lähes täyteen, joskin loput neljästä-kymmenestäyhdeksästä matkalaisesta poimittiin kyytiin Porvoossa. Matka Porvooseen sujui leppoisasti Anneli Vuoristo-Salosen muistellessa vuosien aikana Porvoontielä kokemiaan yllättäviä tilanteita matkatessaan kodin ja työn väliä.



Kuvaelman sotilas



Komendantin
museotalo Loviisassa



Komendantin
museotalossa

Porvoon kerholaisten noustua bussiin suuntasimme Brunbergin tehtaanmyymälään makeisostoksille. Valtaosa retkeläisistä ostikin kotiin tuomisia. Välipalaksi Ritva Stråhlmann oli tuonut kaikille matkalaisille maukkaat omenat kotipihastaan, mutta taisi muutama tuliais-karkkipussi tulla avattua jo menomatalla.

Loviisassa ensimmäinen vierailukohteemme oli Komendantin talo, joka hienosti saneerattuna kylpi kuulakkaassa syyssäässä. Komendantintalo toimii Loviisan kaupungin museona, jossa perusnäyttelyn ohella oli kesän ja syksyn ajan Kullan kartanon yli 600-vuotisen historian näyttely – Kartanon maailma, joka antoi tietoa kartanosta yhteisönä ja kulttuurimuotona.

Museon jälkeen bussimme tuli kyytiin loviisalainen Maissi Nybom, joka elävästi ja asiantuntevasti kertoi Loviisan historiasta ja sen eri vaiheista bussin kierrellessä

kaupungin vanhoja kortteleita, merenrantaa sekä linnoitusalueita.

”Degerbyn kaupunki perustettiin Pernajan Degerbyn ratsutilan maille vuonna 1745 raja- ja linnoituskaupungiksi. Itäinen Suomi tarvitsi uutta tapulikaupunkia Turun rauhassa vuonna 1743 siirtyneen itärajan vuoksi. Rajan taakse jäi Itä-Suomen ainut tapulikaupunki Hamina. Vasta perustettuun kaupunkiin ryhdyttiin vuonna 1748 rakentamaan Loviisan linnoitukseksi tunnettua rajalinnoitusta, jonka rakennustyöt jäivät kuitenkin kesken Ruotsin kuningaskunnan rahanvaikeuksien vuoksi. Linnoituksesta ehti valmistua ainoastaan osa ulko-varustuksista. Linnoituskaupungin historiasta muistuttavat nykyisen keskustan itäpuolella sijaitsevat bastionit Rosen ja Ungern. Ruotsin kuningas Aadolf Fredrik vieraili Degerbyssä 1752 ja antoi kaupungille uuden nimen Loviisa puolisonsa, kuningatar Loviisa Ulrikan mukaan.



Loviisan Hyvät Aasukkaat -kuvaelma

Samaan aikaan Loviisan linnoituksen kanssa ryhdyttiin kaupungin eteläpuolella rakentamaan Svartholmen merilinnoitusta. Merilinnoituksen tarkoituksena oli suojata kaupunkia mereltä päin sekä tarjota suojasataman Ruotsin rannikkolaivastolle. Englantilais-ranskalainen laivasto-osasto tuhosi saaren varustukset käyttökelvottomiksi Krimin sodan aikana ja linnoitus jätettiin rappeutumaan. 1960-luvulta alkaen linnoitusta on restauroitu museoviraston johdolla. Linnoituksen korjaustyöt valmistuivat saaren juhluvuoteen 1998 mennessä.

Kaupunki tunnetaan myös vanhasta kaupungistaan. Vanha kaupunki säästyi Loviisan suurelta tulipalolta vuonna 1855. Vanhasa kaupungissa sijaitsee Degerbyn ratsutilan sivurakennus, joka on peräisin 1600-luvulta. Se on yksi Suomen vanhimmista puurakennuksista. Kaupungissa on myös

Suomen ainut tulipalolta säilynyt puinen seurahuone, jossa on entisöinnin jäljiltä kirjasto-mediateekki. Loviisan ensimmäinen kirkko tuhoutui kaupungin palossa. Nykyinen uusgoottilainen Loviisan kirkko on vihitty käyttöön 1865.”

Tutustuttuamme Maissin johdolla Loviisaan ja sen kiehtovaan historiaan lounastimme Kappelinpuistossa olevassa Ravintola Kappelissa. Kappeli on restauroitu lähes entiseen loistonsa ja siinä on avoveranta, Waldemarin salonki, sininen huone ja juhlasali – puitteet veivät ruokailijat aikamatkalle herkutteluhetken ohessa.

Todellinen aikamatkamme oli, kun saimme lounaan jälkeen seurata Loviisan Hyvät Aasukkaat ry:n harrastelijänäyttelijöiden hienoa historiallista kuvaelmaa, Aatelisrouvan pukeutuminen. Kuvaelma valotti konkreettisesti, miten hankalaa ja monivaiheista ylhäisörouville asetettujen pukuvaatimusten

noudattaminen oli, ja kuinka monta palvelijaa tarvittiin aamurutinin suorittamiseen. – Eipä ihme, että palvelusväkeä tarvittiin paljon niin isäntäväestä kuin taloudesta huolehtimiseen.

Kuvaelman jälkeen retkeläiset saivat esittää kysymyksiä näyttelijöille ja monet hyödynsivätkin tämän mahdollisuuden. Loviisan historian ja entisajan tapojen tultua tutuiksi suuntasimme jälleen kohti Porvoota. Perillä meille oli tilattu päiväkahvit Porvoon Taidetehtaan uudistuneessa Verstaas kahvilassa. Taidetehtas sijaitsee joen länsirannalla ja toimii monenlaisten tapahtumien paikkana.

Retkipäiväämme mahtui monenlaista mielenvirkistystä kuin myös leppoista yhdessäoloa. Mukana olleet toivoivatkin, että ensi-syksynä retkeiltäisiin jälleen.

Parkkiksen toimitus
Kuvat: Maaria Hänninen

Digihoitopolun esittely

Digihoitopolku on tullut osaksi digitaalista palvelukanavaa. Ensin otettiin käyttöön sähköinen Terveyskylä, joka on vuosien aikana kasvanut usean talon kyläksi ja nyt Terveyskylä on laajentunut entisestään, kun siihen on liitetty Digihoitopolku.



Terveyskylä

Kaikille lienee jo tuttu tämä Terveyskylän sivuilla esiintyvä hahmo. Eikö??? - Nyt on aika ottaa homma haltuun. Pikakertauksena muistin virkistämiseksi:

Terveyskylä.fi

- ✓ on yhdessä potilaiden kanssa kehitetty verkkopalvelu
- ✓ on HUS:in aloittama ja kaikkien yliopistollisten sairaaloiden yhdessä ylläpitämä tietopankki
- ✓ on aina avoinna ja sinne pääsee millä tahansa mobiililaitteella veloituksetta
- ✓ rakentuu useista taloista, jotka on ryhmitelty sairauksien ympärille

Sisään pääset esimerkiksi seuraavasti:

- ✓ kirjoita terveyskyla.fi



TERVEYSKYLÄ.FI

VALITSE TALO ▾

Hae palvelusta

HAE

✓ valitse Aivotalo

Valitse talo

Aivotalo

Tukea ja tietoa aivojen terveydestä ja aikuisten aivosairauksista.

Kuntoutumistalo

Tietoa ja tukea omaehtoiseen kuntoutumiseen, suuri määrä ohjeita ja oppaita potilaille ja läheisille.

- ✓ klikkaa Sairaudet
- ✓ valitse Parkinsonin tauti

Aivotalo

Aivotalo on meidän 'kotimme' Terveyskylässä. Parkinsonin tauti -osio sisältää runsaasti tarkistettua tietoa sairaudesta. Tämä on kuitenkin vasta 1. osa. Seuraavaa interaktiivista osaa on rakennettu parin vuoden ajan ja nyt se on otettu pilotoinnin jälkeen tuotantoon. Uudenmaan Parkinson-yhdistys on ollut mukana projektissa, sillä alusta alkaen Seppo Nieminen ja Jari Hämäläinen ovat toimineet aktiivisesti potilasedustajinamme.

Omapolku

Omapolku on digitaalinen palvelukanava. Siellä potilas voi olla aktiivinen omaan hoitoonsa liittyvissä asioissa. Sinne voidaan luoda lääkärin läheteellä digihoitopolkuja ja omahoito-ohjelmia sekä avata käyttöön omaseurantalaitteita ja pitää etävastaanottoja. Parkinson digihoitopolku (tuttujen kesken dhp) avataan siis jokaiselle henkilökohtaisesti ja sinne täytyy myös tunnistautua pankkitunnuksin. Sen jälkeen käytössä on vain sinua varten rakennettu yhteys – siis kuten poliklinikalla käynti, mutta ilman matkustusta.

PARKKIS 4/2019

- 2-3** UPY:N SYYSRETKI
UPY syysretkellä Porvoossa ja Loviisassa
- 4** DIGIHOITOPOLKU
Digitaalinen palvelukanava
- 5** PÄÄKIRJOITUS + SISÄLLYS
- 6** DIGIHOITOPOLKU
(jatkuu sivulta 4)
KEVENNYSTÄ ARKEEN
- 7** JULKAISIJA JA HALLINTO
Syyskokous
- 8-9** KIOTON KONGRESSI
Kongressissa kuultua
- 10** KERHOISSA TAPAHTUU
Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon 20-vuotisjuhlat
- 11** KERHOT TOIMIVAT
- 12-13** TAPAHTUMAKALENTERI JA YHTEYSTIEDOT
Kevätkokous
Laulujumppa -tilaisuus
Vertaistukiryhmätapaamiset
- 14** KERHOT TOIMIVAT
PAKINA
- 15** MINUN TARINANI
10 vuotta Parkinsonin kanssa
- 16-17** PARKINSONIN TAUDIN LÄÄKITYS
Uusimpia Parkinsonin taudin lääkkeitä
- 18-19** CDNf-TUTKIMUS
Suomalaisen CDNf-lääkeaihion tuloksia odotellaan
- 20** MINUN TARINANI
10 vuotta Parkinsonin kanssa
(jatkuu sivulta 15)
- 21-23** KERHOT TOIMIVAT
Den svenskatalande nylands parkinson jippo
Espoon Parkinson-kerho Espanjassa
Keski-Uudenmaan Parkinson-kerho Pärnussa

Talvea odottelen

Pikkujoulukausi on edessä, joulukuussa ja vuoden vaihtumiseen on enää hetki, aika tuntuu kuluvan nopeasti. Äskettäin oli hallituksen kokous ja uudet kokoukset ovat lähtemässä, hetki sitten kerättiin materiaalia Parkkis-lehteen ja taas pohditaan, paljonko on juttuja seuraavaan. Kun viikko alkaa, se hujauttaa nopeasti, välillä kuin varkain. Tapahtuma, joka oli suunniteltu jonnekin kuukausien päähän, onkin jo kohta. Kuluuko aika nopeammin kuin ennen. Hetki sitten odotin kesää ja Japanin matkaa, nyt mielessä on jo joulunvietto. Mutta hyvä näin, asiat hoituvat kuitenkin ajallaan, toisinaan niin kuin on suunniteltu, joskus täytyy muuttaa suunnitelmia.



Yhdistyksessä on ollut paljon tapahtumia vuoden aikana. Perinteiset kevätristeily ja syysretki ovat olleet aina vaan niin kiinnostavia ja odotettuja tapahtumia, että seuraavan vuoden kevätristeilyä on kysytty heti laivan saavuttua satamaan ja syysretkeä toivottu jo paluumatkalla. Tanssi vetää väkeä ja keilakisat kokoavat porukkaa, kerhojen tapaamisissa on ollut asian- tuntijaluentoja, kesän alussa kuulumme lääkäreiltä uusimmista hoitomuodoista ja nyt marraskuussa kerrotaan hoidon uusista tuulista ruotsinkielellä. Vielä kerhojen kokoontumiset ja retket, niin ei voi muuta sanoa kuin, että on aktiivista porukkaa.

Pyydämme Parkkis-lehteen asiantuntijaluentojen tiivistelmiä, jotta tieto välittyy myös muille kuin paikalla olleille. Lehti on edelleen hyvä uutis- ja tiedotuskanava. Lehteen mahtuu myös monenmoisia pieniä ilmoituksia, juttuja ja uutisia, kirjoituksia voi lähettää milloin tahansa. Julkaisuaikankohdasta selviää, kun aineisto tulevan lehden on koottu. Kirjoitusten sisältöä ei lyhennetä eikä muuteta kysymättä kirjoittajalta. Parkkis-lehden sisältöön voi vaikuttaa antamalla vinkkejä aiheisiin tai kertomalla, millaisia asioita haluaisi lehdestä lukea.

Olkaa aktiivisia ja kertokaa ajatuksistanne ja toiveistanne yhdistyksen hallitukselle. Millaisia tapahtumia ja kursseja, mihin asioihin yhdistyksen pitäisi ottaa kantaa, kysymyksiä epäselvistä asioista tai käytännöistä, keskustellen asiat selviävät. Syyskokouksessa oli esillä seuraavan vuoden toimintasuunnitelma. Silloin sai kertoa mielipiteensä yhdistyksen toiminnasta. Kaikkia kuunnellaan, joskin toiveita ei aina voida heti toteuttaa, sillä saadut avustukset vaikuttavat. Mutta toiveita esittämällä saamme tiedon, mitä kannattaa suunnitella ja mihin saadut avustukset käytetään.

Minulla on toiveissa luminen talvi ja tunnelmallinen joulukuusi.

Haluan kiittää kaikkia kuluneesta vuodesta ja toivottaa koko hallituksen puolesta

*Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta!
God jul och gott nytt år!*

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Omakanta vs Omapolku

Muutaman vuoden ajan sinulla on ollut mahdollista nähdä omia terveystietojasi ja reseptejasi omilla pankkitunnuksillasi kirjautuen Omakanta-palvelussa. Jatkossa näet sieltä myös Omaseurantalaitteiden tulokset, sillä linkki näiden järjestelmien välillä on jo olemassa.



Digihoitopolku

Mihin tarvitaan dhp:a? Eihän tämästä rakennelmaa olisi olemassa, ellei siitä odoteta paljon hyötyjä tulevaisuudessa. Pääasiassa kyse on kommunikaatiosta, sen tehokkuudesta ja helppoudesta. Potilaan on helpompi saada yhteys asiantuntijaan (hoitaja / neurologi) kuin nykyisen soittoajan ja jonotuksen kautta. Voit siis esittää huolenaiheesi, milloin vain ja millä mobiililaitteella hyvänsä. Samoin hoitohenkilöstö voi reagoida potilaan täyttämiin tietoihin joko käymällä tietoja läpi tai järjestelmän tuottamien hälytysten avulla.

Sinulla on myös mahdollista arvioida omaa tilaasi ja tarvittaessa pyytää yhteydenottoa hoitohenkilöstöltä. Usein suoritettu itsearviointi auttaa sekä sinua että neurologia huomaamaan muutoksia ja keskittymään oikeisiin asioihin. Käyttämällä yhdenmukaista Oirekartoitusta saamme vertailukelpoista tietoa myös muiden mittausten käyttöön.

Jari Hämäläinen

UPY:n hallituksen jäsen



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 1,60 €.

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

Pikku-Einarin isän ammatti oli matemaatikko.

Kerran isä esitti pojalleen vaikean kysymyksen:

- Mitä matemaatikko tekee, jos paperi loppuu?

- Laskee housuihinsa, vastasi Einari.



Kansanedustajaehdokas kävi näyttäytymässä vanhainkodin asukkaille kalastaakseen ääniä tulevissa vaaleissa. Ehdokas kätteli senioreita ja kysyi yhdeltä:

- Tiedätkö Sinä, kuka minä olen?

- En tiedä, mutta käy kysymässä hoitajilta, he kyllä tietävät aina.



Ennustaja katseli Mirjan kättä ja lausui:

- Sinulla on edessä vaikeita vuosia. Viisi seuraavaa vuotta tulet kärsimään köyhyydestä.

- Entä sen jälkeen?

- Rupeat vähitellen tottumaan siihen.



Kaksi tuttua tapasi yllättäen aamun ruuhkabussissa.

- En ole pitkään aikaan kokeillut julkista liikennettä.

Taidanpa kokeilla tästä eteenpäin vähän useammin.

- Niinpä. Kauanko ajokorttisi olikaan vielä kuivumassa?



Pikku-Mari katseli vieressä, kun äiti meikkasi aamulla ja kysyi uteliaana:

- Miksi teet noin?

- Jotta äidistä tulisi kauniimpi.

- Milloin tuo sitten alkaa vaikuttaa?



Kaksi koulupoikaa nahisteli bussin takapenkillä, kun kuski huusi:

- Pojat, ettekö voisi tapella sitten, kun jäätte pois bussista?

- Ei me jäää pois samalla pysäkillä!



Yhdistyksen syyskokous

Yhdistyksen syyskokous pidettiin 20.11.2019 klo 17 alkaen Munkkinien Palvelukeskuksessa. Ennen kokouksen alkua oli tarjolla pullakahvit.

Kahvien jälkeen puheenjohtaja Taina Lahti Suomen Parkinson-hoitajat ry:stä kertoi yhdistyksensä toiminnasta ja tavoitteista. Vuonna 2001 perustetussa yhdistyksessä on noin sata jäsentä ja tavoite on saada Suomen terveydenhoidossa Parkinson-hoitajille selkeä rooli ja sitä vastaava koulutus. Lahti viittasi siihen, miten asia on Ruotsissa järjestetty. Nyt Uudellamaalla vain muutamalla poliklinikalla työskentelee varsinainen Parkinson-hoitaja.

Kokoukseen osallistui 24 jäsentä. Kokouksessa käsiteltiin kokouskutsussa mainitut sääntömääräiset asiat, vaikka palvelukeskuksen esityslaitteisto oli epäkunnossa eikä esitysmateriaalien esittäminen ollut tavalliseen tapaan mahdollista. Mutta onneksi kokoukseen osallistuneet olivat ymmärtäväisiä ja Jari Hämäläisen mukanaan tuomien laitteiden avulla materiaalit saatiin riittävän hyvin kaikkien luettavaksi.

Kokouksessa valittiin yhdistykselle erovuoroisten hallituksen jäsenten tilalle seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi, 2020-2021 hallituksen varsinaiset ja varajäsenet. Varsinaisiksi jäseniksi valittiin Pirjo Hissa, Tapio Niemi, Pentti Rajamäki ja Juha Venho (jatkaa) sekä varajäseneksi Markku Partinen. Toiminnantarkastajina jatkaa Gustav Furuhejm ja uutena valittiin Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastajaksi Vili (Martti) Sarvas.

Liittokokousedustajiksi valittiin Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Vesa Lontonen, Kaarina Malm, Jarmo Savolainen, ja Matti Tukiainen sekä varajäseniksi Christian Andersson ja Sampo Sulopuisto.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2020 hyväksyttiin. Päätettiin säilyttää jäsenmaksut ennallaan, eli henkilöjäsenmaksu 35 euroa/jäsen ja yhteisöjäsenmaksu 200 euroa/vuosi.

Onnea ja menestystä vaativiin tehtäviin valituille!

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Paciuksenkaari 8 B 18
00270 HELSINKI
puh. 050 359 88 86
toimisto@upy.fi
www.upy.fi
Y-tunnus 1104623-1

Puheenjohtaja

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

Toimistosihteeri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

DatamiesTM

Lehdelle tarkoitettu aineisto toimitettava sähköisessä muodossa osoitteeseen parkkis-lehti@upy.fi

Parkkis-toimitus kiittää vuoden aikana lähetetyistä jutuista ja runoista sekä toivottaa lukijoilleen: "Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta 2020!"

Toimiston aukioloajat

Toimisto on avoinna ma – to 9-14, mutta joulunaikaan kiinni 20.12.2019 – 6.1.2020. Voit myös soittaa tai jättää soittopyynnön numeroon 050 359 8886.

Kansikuva: Kaarina Luoto
Tilaukset ja osoitteenmuutokset

050 359 88 86
Vuonna 2019 neljä numeroa, 30 euroa/vuosi
Jäsenille lehti tulee jäsenetuna.

Ilmoitusten myynti

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 1800

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708
Lehti ilmestyy myös nettiversiona
Seuraava lehti ilmestyy helmikuussa 2020.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2019

Puheenjohtaja

Kaarina Malm

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Hallituksen jäsenet

Jari Hämäläinen
Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Martti Leppänen (varapi)
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen
Juha Venho
Markku Partinen (varajäsen)
Kristian Åberg (varajäsen)

Taloudenhoitaja

Martti Kukkonen

Liittokokousedustajat:

Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Kaarina Malm
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen
(puheenjohtaja)
Seppo Nieminen
Anneli Vuoristo-Salonen
(varalla)
Jari Hämäläinen (varalla)

Toiminnantarkastajat:

Gustav Furuhejm
Anu Talka (ent. Jänis)

Kioton Kongressissa kuultua

5th World Parkinson Congress pidettiin Japanissa, Kiotossa

Kongressi kokoaa yhteen maailmanlaajuisesti niin Parkinsonia sairastavia ja heidän omaisiaan kuin lääkäreitä, tutkijoita, hoitajia ja terapeutteja. Monen mielestä tapahtuma on ainutlaatuinen juuri sen vuoksi, että näkökulmaa sairauteen tulee monelta suunnalta. Ohjelmassa olevien esitykset vaihtelevat tieteellisestä perustutkimuksesta käytännön hoito- ja terapiatilanteissa tehtyihin tutkimuksiin sekä potilaiden ja omaisten omiin kokemuksiin. Lisäksi on ohjattuja keskusteluryhmiä, nähdään tanssi- ja musiikkiesityksiä ja esillä olevista postereista huomaa, millaista elämä ylipäättään on, kun sairautena on Parkinson.

Kongressin aikana havaitsi, kuinka monet asiat ovat hyvin samankaltaisia eri puolilla maailmaa riippumatta terveydenhuoltojärjestelmästä ja yhteiskuntarakenteesta. Englannissa ja USA:ssa pohditaan, kuinka saada nuorena diagnoosin saaneita mukaan, sairaudesta ja hoidosta halutaan saada tietoa ymmärrettävästi kerrottuna ja konkreettisia ohjeita ja vinkkejä arkeen kaivataan kaikkialla. Useissa maissa Parkinson-yhteisön yksi päätavoite on tiedon lisääminen Parkinsonin taudista ja sairauden tekeminen laajemmin tunnetuksi, mutta on myös maita, joissa tiedottaminen alkaa perusasioista.

Tiedettä

Esillä oli paljon tutkimuksia, joissa käsiteltiin alfa-synukleiinia, CNDF-kasvutekijöitä ja kantasoluja sekä mitokondrion toimintaa solun sisällä. Samoista aiheista oli postereita myös Suomessa tehdyistä tutkimuksista, lisäksi meillä on tutkittu Parkinsonin taudin geneetiikkaa suomalaisilla. Näiltä alueilta oletetaan löytyvän uutta tietoa, jonka avulla Parkinsonin tautia voitaisiin hoitaa tehokkaammin ja

taudin etenemisen hidastaminen tai jopa pysäyttäminen olisi mahdollista. Tutkimusten tulokset eivät kuitenkaan anna heti vastausta meitä askarruttavaan kysymykseen; kuinka tauti saadaan hallintaan. Tarvitaan useita tutkimuksia ja yhteenvetoja syy-seuraus -suhteiden selvittämiseen ja keinoihin vaikuttaa niihin.

Filip Scheperjans Suomesta puhui suolistomikrobeista, millaisia eroja on bakteerikannassa niin määrällisesti kuin laadullisesti Parkinsoniin sairastuneiden ja ei-sairastavien välillä. Löytyykö sieltä keinoja diagnostiikkaan vai mahdollisesti hoidon seuraamiseen, kenties hoidon kehittämiseenkin. Voidaanko bakteerikantaan vaikuttaa jollain tavoin, löytyykö tulevaisuudessa hoitokeino bakteerikannan tasapainottamiseen. Hänen tutkimukseensa viitattiin myös yhdessä ravitsemusta käsittelevässä esityksessä. Tästä voisi päätellä, että suoliston bakteerikannan analyysi voisi tulevaisuudessa antaa viitteitä siihen, millainen ruokavalio olisi Parkinsonia sairastavalle sopiva.

Onko tarvetta erityisruokavalioon?

Ravintoluennoilta odotimme ohjeita monipuolisen, ravintoaineiltaan oikein suunnitellun ruokalistan suunnitteluun ja tietoa, mitä pitää ja mitä ei pitäisi syödä. Täällä tuotiin esiin, että ruuan tulee olla mieleistä ja helposti syötävää sekä nielemisvaikeuksien vuoksi rakenteeltaan sopivaa. Annoksen miellyttävä ulkonäkö ja kaunis kattaus on osa ruokailua, yhdessä syöminen tekee ruokailusta sosiaalisen tapahtuman, ruoka on muutakin kuin tarpeellisten ravintoaineiden tankkaamista.

Tällä hetkellä suosituksena on terveellinen perusruoka; riittävästi

kuituja, hedelmiä ja vihanneksia, proteiinipitoinen ateria päivittäin ja tarpeeksi nesteitä. Joka maalla on omat taulukkonsa ja ne poikkeavat toisistaan esimerkiksi suositellun proteiinin määrän osalta. Se tuli kuitenkin ilmi, että proteiinin saanti jää yleensä liian vähäiseksi, koska proteiinia saantia rajoitetaan, jotta levodopa imeytyisi elimistöön.

Toisaalta lihakset tarvitsevat proteiinia ja iän myötä proteiinin tarve lisääntyy muutenkin, joten riittävään proteiinin saamiseen on syytä kiinnittää huomiota. Tärkeää on ajoittaa ruokailu lääkkeiden kanssa sopivasti ja syödä usein pieniä annoksia. Ruokamäärä pysyy kohtuullisen kokoisena, kun syö usein ja vähän kerrallaan, samoin ravintoaineiden saanti varmistuu. Tarvittavat proteiinit saadaan tällä tavoin kerättyä pieninä kertamäärinä, jos se tuntuu paremmalta kuin yksi suuri proteiiniannos kerrallaan.

Nieleminen voi olla vaikeaa. Pilkkominen, soseuttaminen ja nesteiden sakeuttaminen tekevät ruuasta helpommin nieltävää. On huomattava, että soseetkin ovat erilaisia, muusimaisia tai pyreen kaltaisia ja sopiva rakenne on aina yksilöllinen. Lisäksi kaikki ruoka soseutetaan erikseen, niin että annoksesta näkee, mitä on tarjolla. Myös ruuan ja juoman lämpötila vaikuttavat, onko ruoka helposti nieltävää. Lisäksi nielemistäkin voi harjoitella, puheterapiasta saa siihen apua.

Terapioista

Puheterapia on tärkeä osa kuntoutusta ja on todettu, että lyhyt, intensiivinen kuntoutus parantaa äänentuottoa. On myös todettu, että harjoittelun vaikutus häviää nopeasti ja äänentuotto voi laskea jopa lähtötasoa matalammal-

le. Koska kuntoutuksen vaikutus ei ole pysyvää, puheterapian olisi hyvä jatkaa lyhyinä jaksoina säännöllisin väliajoin.

Yhdessä tutkimuksessa oli helppo ohje äänen parantamiseen. Laitetaan lasiin vettä noin neljäsosa lasin vetoisuudesta ja puhalletaan veteen pillillä, niin että vesi kuplii, puhaltamista jatketaan ilman taukoa mahdollisimman pitkään. Tämä toistetaan pari, kolme kertaa päivässä vähintään viiden puhalluskerran sarjoina. Vaikutusta voi testata sanomalla jonkin sanan ennen ja jälkeen puhaltamisen ja havainnoida, miltä sana tuntuu lausua ja miten sen itse kuulee.

Musiikin käytöstä kuntoutuksessa on tullut yhä enemmän sekä tutkittua että kokemukseen perustuvaa tietoa. Monen tutkimuksen mukaan rytmin ja musiikin käyttö lisää harjoittelun vaikutusta, musiikkiterapia tulee todennäköisesti olemaan yksi suositeltu terapiamuoto Parkinsonia sairastaville. Esillä oli myös juoksumatto, jossa kävelyn voi tahdittaa oman mielimusiikin avulla. Lisäksi näin kaksi japanilaista katsausta, joissa sauvakävelyn oli todettu parantavan lantion hallintaa sen lisäksi, että kävely nopeutui ja askeleet pitenevät.

Totta kai perinteinen fysioterapia ja erilaiset harjoitukset olivat esillä monin tavoin. Tutkimukset korostavat yksilöllistä lähestymistapaa ja ratkaisuja, kuntoutettavan lähtökohtien ja tarpeiden näkemistä. Mahdollisimman monipuolinen liikkuminen lisää sekä toimintakykyä että elämänlaatua. Yhdessä tutkimuksessa oli todettu, että suunnitellusti toteutettu tasapainoharjoittelu lisäsi jopa erään hermokasvutekijän määrää aivoissa.

Elämänlaatua ja sen koettua paranevista otetaan esille yhtä paljon kuin suoritus- tai toimintakyvyn lisääntymistä. Ryhmämuotoisella kuntoutuksella on paljon etuja, mutta on erittäin tärkeää saada myös henkilökohtaista ohjausta.



Ihmisiä eri puolilta maailmaa

Oli yllättävän helppoa ryhtyä jututuille vaikka metrossa, kun näki jonkun, jolla oli kongressin logolla oleva kassi tai sisäänpääsyyn oikeuttava kortti. Lauseet; "How are you?", "Where are you come from?" ja "Have a nice day!" vastauksineen kuuluvat yleiseen kohteliaisuuteen. Mutta usein tämä johti pitempään keskusteluun: Monesko kerta, kun osallistut kongressiin, mitä pidät Japanista, missä mahtaa olla seuraava tapaaminen olivat luontevia tapoja jatkaa juttua. Usein kysyttiin mistä kukin on kotoisin ja samalla sai nopean katsauksen toisen kotimaahan. Luentojen jälkeen puhuttiin juuri kuullusta, ruokaillessa paikallisesta ruuasta, vertailtiin hoitokäytäntöjä sekä tuotiin esiin omia näkemyksiä ja kokemuksia. Vointi ja mieliala olivat yhtä luontevia puheenaiheita kuin sää ja harrastukset. Voi sanoa, että koolla oli kansainvälinen vertaistukiryhmä.

Ilmoittautumisen yhteydessä sai halutessaan antaa luvan etsiä muiden kiinnostuneiden osallistujien joukosta jonkun, jonka kanssa on valitsijoiden mielestä yhteisiä tekijöitä elämässä. Saimme USA:ssa asuvan Michellen kanssa toistemme yhteistiedot ja viestittelimme toisillemme ennen kongressia. Tietenkin tapasimme toisemme ja vaikka emme erityisesti sopineet seuraavasta päivästä, näimme toi-

siamme usein. Viestien ja kuulumisten vaihto jatkuu edelleen, nyt me molemmat suunnittelemme matkaa seuraavaan kongressiin.

Tapasin kongressissa myös kaksi suomalaista sairaanhoitajaa, joilla on kokemusta Parkinsonin taudista ja Parkinson-potilaisista. He kertoivat saaneensa paljon uutta tietoa ja havainneensa, että Ruotsissa, niinkin lähellä, ollaan Suomea edellä monissa asioissa. Keskusteluissamme tuli esille aina ajankohtainen aihe, tiedonkulku ja yhteistyö hoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisten välillä sekä vaihtelevat hoitokäytännöt eri puolilla maata, jopa saman alueen poliklinikoilla. Totesimme, että tekemistä riittää niin ammattilaisilla kuin meillä vapaaehtoisillakin ja yhteistyötä pitäisi kehittää, sillä se on kaikkien etu.

Barcelona 2022, June 7-10

Päätöstilaisuudessa julkistettiin seuraavan WPC:n järjestäjä. Toivon, että saamme Suomesta delegaation, johon kuuluu niin Parkinsonia sairastavia, läheisiä kuin terveydenhuollon ammattilaisiakin. "Meet in Barcelona", tämä oli toivotus eri muodoissa useimpien kongressituttavuuksien kesken, kun kävelimme ulos kongressikuksesta.

Kaarina Malm

Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon iloiset 20-vuotisjuhlat



Juhlaan toi Eestin Parkinsonliiton terveiset Hinno Puhm ja Martti Leppänen esitti UPYn onnittelut.

Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon 20-vuotisjuhla pidettiin perjantaina 20. syyskuuta iltapäivällä Opetusravintola Puistolassa Järvenpäässä. Paikalle oli saapunut hiukan yli 50 henkilöä juhlimaan kanssamme. Heidän joukossaan oli ainakin kolme perustajajäsentä, nimittäin Tuula Leino, Harri Åström ja Terttu Jansson.

Tilaisuudessa esiintyi Aale Lindgrenin johdolla Solistiviisikko Emeriitti. He esittivät puhallinsoittimilla iloista ja juhlavaa musiikkia aloitusfanfaarista marssiin vanhoilta ajoilta. Toisena esiintyi laulaja Minna Kurkinen Marja Nikulan säestämänä. Kerhon historiikin esitti tuttuun tapaansa pilke silmäkulmassa Seppo Nieminen,

joka toimi myös tilaisuuden juontajana. Tarkemmin kuunneltuna historiikista löytyi vakavaakin sanottavaa.

Parkinsonliiton hallituksen myöntämät hopeiset ansiomerkit ojennettiin Esa ja Terttu Latviolle sekä Harri Åströmille heidän ansioistaan kerhon ja koko Parkinson-yhteisön hyväksi tehdystä työstä. Esa ja Terttu olivat aikanaan puheenjohtajana ja sihteerinä ja sittemmin olleet vuosia mukana pyyteettömästi auttamassa kerhossa eri hankkeissa. Harri puolestaan on yksi perustajajäsenistä ja tallentanut uskomattoman kerhon toimintaa valokuviiin, videoille ja tiedostoina. Ne olisi hyvä saada talteen nyt, kun vielä on mukana

ihmisiä, jotka tietävät ja muistavat esim. valokuvissa olevat ihmiset ja tapahtumat. Sen lisäksi mainittakoon hänen osallistumisensa Parkinson-yhteisön liikuntalajien kehitykseen. Näistä voisi mainita pelkkis-pelin ja keilauksen.

Juhlapuhujana tilaisuudessa oli monien tuntema professori Seppo Kaakkola. Juhlaa kunnioitti läsnäolollaan myös Eestin Parkinson-kerhon edustaja Hinno Puhm. Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tervehdysten juhlaan toi varapuheenjohtajan ominaisuudessa Martti Leppänen.

Erityisen kiitosmaininnan ansaitsee myös juhlissa tarjoiltu ruoka niin sen herkullisen maun kuin myös näyttävän esillepanon ja sujuvan pöytiin tarjoilun vuoksi. Viime mainittu oli erityisesti meille liikehäiriötautia sairastaville tärkeä asia. Paikkana Keudan opetusravintola on meille siinäkin mieleinen, että se on esteetön, jolloin liikkumisen apuvälineetkään eivät haittaa.

Kerhon puolesta lämpimät kiitokset kaikille juhlavieraille, esiintyjille, henkilökunnalle ja eri tavoin juhlien onnistumiseen myötävaikuttaneille henkilöille. Kiitos.

Teksti: SAS

Kuvat: ERL



Parkinsonliiton hopeisella ansiomerkillä palkitut Esa ja Terttu Latvio sekä Harri Åström.



Mukana juhlimassa mm. kerhon perustajajäseniin kuuluva Tuula Leino sekä nykyinen sihteeri Terhi Hero.

Espoo

Seuraavat tapahtumat järjestetään, ellei muuta mainita, Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituulentie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.15-18

Vertaistuki- ja Omaistukiryhmät

Molemmat ryhmät kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16-18.

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

Omaistuen yhdyslöh: Matti Tahkala, puh. 050 526 3813, matti.tahkala@welho.com

Parkinsonjumpa

Keskiviikkoisin klo 14.30 - 15.30.

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

Keilailu

Tiistaisin klo 11 - 12 Tapiolan keilahallissa

yhdyslöh: Kyösti Saarhelo, puh. 040 528 5662, ksaarhelo@gmail.com

Pukka

Perjantaisin klo 19 - 21 Tähtiiniytyn koululla, Friisinkalliontie 4.

yhdyslöh: Arto Heino, puh. 040 080 0382, arto.heino@elisanet.fi

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, juha@venho.fi

sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

Katso myös www.parkinson espoo.fi

Helsingforsneiden

Helsingforsneiden 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 samlas den andra tisdagen i månaden kl. 14 - 16.30. Mötesplats är Kinaborgs servicecentral, mötesrum Kertsil, Tavastvägen 58-60 1 vån. (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

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 parillisten viikkojen perjantaisin klo 13 - 15, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs).

Lisäksi Malminkirkolla tapaamiset kuukauden ensimmäinen arki tiistai, klo 17 - 19 ja paikkana Malminkirkon takkahuone.

Yhteyshenkilöt:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, jarmo.

ak.savolainen@outlook.com,

puh. 040 501 7683

Sihteeri: Tarja Fotiou, tarja.fotiou@gmail.com,

puh. 050 403 5530

Liikuntavastaava: Pekka Tontti,

pekka.tontti@kolumbus.fi, puh. 045 867 4004

Malmin kirkon kokoonnutumiset: Olavi Peltonen, puh. 040-516 3247, olavi.peltonen@luukku.com

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30. Parillisina viikkoina ohjattua jumppaa ja muistipelejä. Tervetuloa!

Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla

https://lansihelsinginparkkis.

yhdystysavain.fi

Yhteyshenkilöt

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

sihteeri Liisa Anttila, 041 549 1442, liisa.hylli@gmail.com

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana viikoittain perjantaisin klo 12-14 palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10.

Tiedotamme toiminnasta Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri Hilka Räisänen, hilka.

raisanen@hotmail.com

Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen, 040 729 7035,

leena.k.hyvarinen@gmail.com

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset kuukauden 1. maanantaina klo 17.00 - 19.00, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava.

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Maanantaisin klo 15.30 - 16.45 samoina päivinä kuin Kerhotapaamiset. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava

Vesijumppa

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

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00 - 16.00 Järvenpään keilahallissa, Vanha yhdystie 11, Järvenpää.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 12.00 - 14.30 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla www.kuparkkis.yhdistysavain.fi.

Kerhotapaamisista ilmoitetaan edeltävän sunnuntain Keski-Uusimaa-lehden "Yhdistykset toimivat"-palstalla sekä Keski-Uusimaan Viikkouutisissa ja Nurmijärven Uutisissa.

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto,

puh. 045 2183 755,

sampo.sulopuisto@gmail.com

Sihteeri Terhi Hero,

puh. 040 7428 328,

terhi.hero@hotmail.com

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

Kerhon johtoryhmä kokoontuu kuukauden 1. lauantaina klo 9 ja kuukausitapaaminen on klo 10. Muina lauantapäivinä on jumppaa ja muuta kivaa klo 10-13. Kerhotapaamiset ovat Gesterbyn Nuorisotalolla. / Månadsmötena är varje månads första lördag kl 10 och på andra lördagarna klo 10-13 har vi gymnastik och annat roligt. Klubbmötena är i Gesterby Ungdomsgård.

Osoite: Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi.

Katso myös www.

kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Liikunta

Salijumppa on maanantaisin klo 11.30-12.30 Kirkkonummen uimahallilla ja keilailua torstaisin klo 10.00, Masalassa. / Salgymnastiken på måndagar, kl 11.30-12.30 i Kyrkslätt simhall, och bowling på torsdagar, kl 10.00 i Masalas. HUOM: jumppa päättyy 16.12.2019 ja alkaa 13.1.2020.

Yhteyshenkilöt:

Kerhonvetäjä Rainer Heinonen, 040 057 0558, rainer.heinonen4@saunalahti.fi

Sihteeri Terttu Lehtinen, 040 751 4604,

thl@elisanet.fi

Lohja

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlahjankatu 21-23 A, Lohja.

Suosittu jumppamme jatkuvat Lohjan Tennarissa tiistaisin klo 16 -17.

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Yhteystiedot

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

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

Sihteeri Vili Sarvas 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. Oivan jäseninä on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä. Jäseneksi voi tulla Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta.

Tapaamiset

Seuraava Oiva tapaaminen on 16.1.2020, klo 16.30 UPY:n toimistolla. Uusivuosi, uudet tuulet. Tule mukaan suunnittelemaan Oivan tulevaa toimintaa.

Lisätietoja sarikukk@gmail.com tai 050 5482732

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Sari Kukkonen, sarikukk@gmail.com, puh. 050 548 2732

Tiedottaja Jari Hämäläinen,

oiva.kerho@gmail.com,

puh. 040 556 5290



**UPY:n toimisto on kiinni joulunaikaan
20.12.2019 – 6.1.2020.**

Parkkis-lehden aineistopäivät 2020

Parkkis ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Aineistot lehtiin viimeistään 31.1., 15.5., 11.9. ja 27.11.2020.

Hallituksen kokouspäivät 2020

Kevätkaudella 14.1., 11.2, 10.3., 14.4. ja 12.5.2020.

Kampin liikuntavuoro

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

Kevätkauden salivuoro on 13.1. – 27.4. Palloiluhallin salissa voi pelata maantaisin eri pelejä rinnakkain, jumpata ja tanssia. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.

Kevätkauden liikuntakurssit

- Tanssikurssi Nina Krookin ohjaamana Kampin liikuntavuorolla 20.1. alkaen. Lisä- ilmoittautumistiedot lehden takakannessa.

- Tuolijoogakurssi Veikko Tarvaisen ohjaamana UPY:n toimistolla 23.1. alkaen. Lisä- ja ilmoittautumistiedot lehden takakannessa.

Vertaistukiryhmät

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Ryhmät kokoontuvat UPYn toimistolla, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti. Kahvitarjoilu

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.

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

Diagnoosin saaneiden vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

27.1., 24.2., 23.3., 27.4. ja 25.5.2020.

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 16.30 alkaen:

29.1., 26.2., 25.3., 29.4. ja 27.5.2020.

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17:

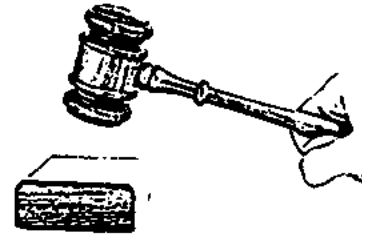
20.1., 17.2., 16.3., 6.4. ja 11.5.2020.

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 15-17:

22.1., 19.2., 18.3., 8.4. ja 13.5.2020.

**Yhdistyksen
kevätkokous
keskiviikkona
11.3.2020,
klo 17:15**



Yhdistyksen kevätkouksessa käydään läpi sääntömääräiset asiat:

- Käsitellään yhdistyksen toimintakertomus, tilinpäätös ja toiminnantarkastajien lausunto edelliseltä tilikaudelta.

- Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle sekä niistä toimenpiteistä, joihin yhdistyksen hallinto ja toiminnantarkastajien antama lausunto ehkä antavat aihetta.

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallitukselle ennen tiistaina 10.3. pidettävää kokousta.

Kahvitarjoilu kello 16:30 alkaen ja asiantuntijan puheenvuoro, aihe vahvistuu myöhemmin.

Varsinainen kokous alkaa kello 17.15. Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Helsinki.

Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään

maanantai 2.3.2020 mennessä UPYn toimiston

*sähköpostiosoitteeseen toimisto@upy.fi tai soittamalla puh. 050 359 8886. **Tervetuloa!***

Tulevia tapahtumia:

Murtomaahiihtoretki Paloheinässä

sään salliessa,
tieto kotisivuilla ja kerhojen kautta

Uusien jäsenten ilta, 30.3.2020, klo 17

Kutsu tulee postissa noin kuukautta ennen.

Kerhotoimijoiden koulutuspäivä, 31.3.2020

Kutsut ja ohjelma lähetetään kerhotoimijoille.

Liiton Baila con Parkinson 7.4.2020

Oodissa Parkinson-viikolla

UPY:n Kevätristeily Viking Xpressillä, 21.4.2020

tarkemmat tiedot seuraavassa numerossa

Liikuntapäivä, toukokuussa

Lauletaan ja liikutaan!

Laulujumpassa liikkuminen ja äänenkäyttö yhdistyvät toisiaan tukevalla tavalla erilaisten hengitys- ja ääniharjoitusten parissa, joita kehon liike tukee. Harjoitusten lisäksi tunnilla lauletaan helppoja melodioita rytmillisen askelluksen tahtiin. Laulujumppa ei vaadi aikaisempaa musiikillista osaamista, vaan tärkeintä on rento liikkuminen ja laulamisen nauttiminen.

Esittelytunti Kampin liikuntakeskuksen palloiluhallissa UPY:n liikuntavuorolla ma 13.1.2020, klo 13 – 13.30. Tunnin kesto on 30 minuuttia ja ohjaajana on Ulrika Ekström, musiikkipedagogi ja ryhmäliikuntaohjaaja.
Ilmoittautuminen UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.
Ensimmäiset 20 vahvistuksen saanutta mahtuu mukaan. **Tervetuloa kokeilemaan!**



HUOM: Tapahtumissa, joissa on rajallinen määrä osallistujapaikkoja, ilmoittaudu ensin ja odota vahvistusta paikasta ennen osallistumismaksun suorittamista.

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann Uusien yht.hlö Anita Korhonen	040 577 3657 050 573 9365	ritva.strahlmann@gmail.com anitakorhonen@luukku.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 Malmi: Olavi Peltonen	040 501 7683 040 1707975 040 516 3247	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi olavi.peltonen@luukku.com
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoitaja Jarmo Nieminen siht. Liisa Anttila	044 030 8017 040 701 0247 041 549 1442	piispa.leena@gmail.com jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com liisahylli@gmail.com
Hyvinkää	siht. Hilikka Räisänen rah.hoit. Leena Hyvärinen	040 729 7035	hilikka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com
Keski-Uusimaa	Sampo Sulopuisto varapj. Seppo Nieminen siht. Terhi Hero	045 218 3755 050 1814 040 742 8328	kuparkkis@upy.fi nieminen03@gmail.com terhi.hero@hotmail.com
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen siht. Terttu Lehtinen	040 057 0558 040 751 4604	rainer.heinonen4@saunalahti.fi thl@elisanet.fi
Lohja	pj. Matti Tukiainen varapj. Martti Kaarlela siht. Vili Sarvas siht./liik.vast. Heikki Böös	040 060 0099 050 044 0398 040 535 8092 041 438 8056	mattitukiainen@gmail.com masek@hotmail.fi vili.sarvas@iki.fi heikki.boos@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Harry Pyykkö siht. Martti Terrihauta liik.vast. Esko Penttinen	040 524 0831 050 584 1535 040 728 3492	harry.pyytkko@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Ari Kolehmainen	050 380 9760 046 880 8433	tikkurilanparkkis@upy.fi heikki.henrikki@elisanet.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 leena.nylund@myhome.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Sari Kukkonen tiedottaja Jari Hämäläinen	050 548 2732 040 556 5290	sarikukk@gmail.com oiva.kerho@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

Porvoo / Borgå

Tapaamiset/klubbmöten

Säännölliset kuukausitapaamiset ovat aina kuukauden kolmantena maanantaina

klo 15-17 Suomalaisen seurakuntakodin pikkusalissa, Lundinkatu 5, Porvoo, käynti pihan puolelta.

Tervetuloa kaikki omat ja muidenkin kerhojen jäsenet.

Porvoonseudun Parkinson-kerho-yhteystiedot / Kontakt

Puheenjohtaja/Ordförande: Ritva Stråhlmann, ritva.strahlmann@gmail.com, puh.040-5773657

Uusien jäsenten yhteyshenkilö/Kontaktperson för nya medlemmar: Anita Korhonen, anitakorhonen@luukku.com, puh. 050-5739365, soita mieluiten klo 14 jälkeen/ring efter kl 14

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona klo 15 Myyringin toimintatuvalla, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Maanantaisin ja torstaisin pukkaa Myyringin toimintatuvalla ma klo 15-17 ja to klo 16 - 18. Vantaan kaupungin liikuntaoppaasta löydät erityisryhmille ja senioreille sopivaa liikuntaa. Oppaan saat esim. Myyrmäen urheilutalolta.

Yhteyshenkilöt

Harry Pyykkö, harry.pyykko@elisanet.fi, 040 524 0831

Martti Terrihauta, martti.terrihauta@pp.inet.fi, 050 584 1535

Esko Penttinen, liikuntavastaava, 040 728 3492

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisilla viikoilla joka toisena arkitiistaisin klo 16.30 - 19 Simonkylän palvelutalossa ja sen päivätoimintatilassa, os. Simontie 5, 01350 Vantaa. HUOM: toiminnassa on joulutaukoa 11.12.2019 - 6.1.2020. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, esa.koskelainen@pp1.inet.fi, 050 380 9760

Varapuheenjohtaja, Ari Kolehmainen, heikki.henrikki@elisanet.fi, 046 8808 433

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, leena.nylund@myhome.fi, p. 040 700 5720

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeinen tiistai klo 14-16.

Paikka: Lumikello, Vaskomäentie1, Klaukkala.

Kuntoilutila keskiviikkoisin klo 14.30- 15.30 samassa osoitteessa.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

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



Mukana musta aukko

Ei, musta aukko ei ole tämän sairauden, Parkinsonin, mukanaan tuoma näköalattomuus elämässä, vaan käsilaukku. Katsotaanpa, mitä se sisältää.

Lompakko, pikkurahanyssykkä, kalenteri, pari kynää, silmälasit ja kotelo, joskus yhdessä tai sitten erillään. Päivittäiset lääkkeet, kahdet avaimet, joskus jopa kolmet, puhelin ja laturi, meikkipussi ja bussikortti, olikohan tässä ne tärkeimmät. Vielä toinen puhelin ja laturi, sama laturi ei tietenkään käy molempiin. Nenälinapaketti, kampa, huulipuna, jonka pitäisi olla meikkipussissa, purukumia, vanhoja junalippuja ja kauppakuitteja, rypyssä oleva paperi, ehkä tärkeä, ehkä ei, suklaapatukan päällyspaperi. Pieni vesipullo, paperilautasliinoja, joista pari käytettyä, koirankakkapussi, ei käytetty, muutama irtokarkki, kolikoita, kaupan etukortti, joka kuuluisi lompakkoon ja ei käy siihen kauppaan, jonka kassalla juuri olet.

Siellä ne ovat, siis kaikki tarpeellinen ja tarpeeton. Ne tärkeimmät on vielä lähtiessä tarkistettu, että ovat varmas-ti mukana. Mutta kas, mitään ei löydy, ei, vaikka kuinka etsii ja penkoo ja siirtelee tavaroita laukussa edestakaisin. Pysäkillä bussin saapuessa bussikorttia ei ole, kaupan kassalla lompakkoa ei löydy ja jos löytyy, ei löydy pankkikorttia eikä rahaa. Kun puhelin soi, ääni kuuluu, mutta puhelinta ei näy. Mihin ne katoavat ja mistä ne taas putkahtavat esiin? Paniikin aika on usein, silloin, kun tarvittava tavara on kateissa, ja toisaalta silloinkin, kun tarpeellinen tavara löytyy hetkellä, jolloin sitä ei tarvitse.

Joskus käsilaukusta saattaa tehdä löytöjä. Kolme kappaa, eipä ihme, että kylpyhuoneessa ei ollut ainuttakaan, kateissa ollut paperi, jossa oli ne tiedot, joita viime viikolla kaipasi ja jotka piti selvittää uudelleen. Ja yllättäen jopa lusikka tai suklaata, ei pelkkää päällyspaperia.

Käsilaukku on avaruuden musta aukko, se imee kaiken sisälleen. Se ero näillä kahdella kuitenkin on, että avaruuden mustat aukot eivät aiheuta paniikkia ja käsien tärinää kuten käsilaukku. Ellei sitten ole juuri kuullut uutisissa, että musta aukko lähestyy nielemään maapallon. Vaikka todennäköisesti sitä silläkin hetkellä etsii jotain paniikinomaisesti niin ettei huomaa mitään elämää pienempää katastrofia, tärkeämpää on löytää huulirasva.

Entäpä kun mukana on toinen kassi, jossa on lisää tarpeellista tavaraa. Silloin ei voi mitenkään tietää, kummasta paikasta niitä silmälasia pitäisi etsiä ja mihin se pankkikortti tuli sujautettua kaupasta lähtiessä. Mutta siellä ne jossain ovat odottamassa ja löytyvät jos löytyvät. **KM**

Maisa Hakamäki ja
Martina Grönroos.



10 vuotta Parkinsonin kanssa

Tieto ja diagnoosi

3. marraskuuta tuli 10 vuotta, kun sain diagnoosin Parkinsonin taudista.

Muistan ikuisesti sanat: ”Teillä on aivoista johtuva neurologinen sairaus.” Hymy hyytyi ja sydän pysähtyi. ”Tässäkö tämä minun elämäni sitten oli? Huomenna minua ei enää ole.”

Näin itseni istumassa pyörätuolissa, kylmä lasittunut mitänsanomaton katse silmissä, kuola valuen poskella.

Ensin kuvittelin ymmärtäneeni väärin. Olinhan nuori menevä nainen, ei minulla ollut aikaa sairastella.

Oireet

Miettiessäni asioita vuosia taaksepäin, niin selkeitä oireita oli esiintynyt jo vuosia ennen diagnoosia.

Sairauteni alkoi voimakkaalla oikean käden tärinällä. Kädessäni olevan kahvikupin lusikka seilasi reunasta toiseen kilkattaen kuin vellikello. Oikea käsi oli voimaton ja veltohko. Kävin siihen aikaan säännöllisesti hierojalla. Usein ihmettelimme hierojan kanssa käden velttoutta, esim. ovea avatessani sain tehdä töitä saadakseni lukon auki.

Kävelynikin oli oudon näköistä.

Töissä oli kiirettä ja istuin usein iltaisin ylitöissä. Työpaikkani muutti ja minä pakkailin tavaroita ja menin auton mukana vanhasta paikasta uuteen purkamaan tavaroita.

Syksyn alussa elokuussa päätin kuitenkin selvittää, mistä käden oireet johtuivat. Käsialani oli heikkoa. Oikea käsi jäykkä ja myötäliike puuttui kokonaan.

Oikean diagnoosin saaminen kesti, sillä kävin ensin työpaikkalääkärillä, sen jälkeen ortopedilla ja vasta viimein neurologilla, joka heti arveli minun sairastavan Parkinsonin tautia. Hän halusi kuitenkin varmistaa sairauden pään magneettikuvauksen avulla. Kuvauksella suljettiin pois muut sairaudet ja esim. aivoverenvuoto.

Aloitin kirjoittaa päiväkirjamaisesti lääkäriissä käynneistä ja lääkityksestä.

Lääkitys

Aloitettiin lääkehoito. Ensimmäisen lääkkeeni oli Sifrol aamulla ja illalla. Sen jälkeen lääkkeitä on lisätty ja vaihdettu monta kertaa. Lääkeannoksia on muutettu isommiksi ja pienemmiksi, erilaisia yhdistelmiä on kokeiltu. Vuosi sitten lääkitys muutettiin kokonaan ja lääkemäärää vähennettiin.

Uusimpia Parkinsonin taudin lääkkeitä

Parkinsonin taudin lääkehoito on jo pitkään perustunut aivojen dopamiinitoiminnan lisäämiseen. Tärkein lääke on levodopa (yhdessä karbidopan tai benseratsidin kanssa), josta syntyy suoraan dopamiinia aivoissa. Muita dopaminergisiä lääkkeitä ovat dopamiinin kaltaiset lääkkeet eli dopamiiniagonistit (pramipeksoli, ropiniroli, rotigotiini) ja monoamiinioksidaasin (MAO) B-estäjät (rasagiliini, selegiliini). Lisäksi on COMT-estäjä entakaponi, joka estää levodopan hajoamista aivojen ulkopuolella. Nämä kaikki lääkkeet auttavat oireisiin, kuten vapinaan ja hitauteen, mutta eivät valitettavasti estä taudin etenemistä.

Tällä vuosisadalla on Suomen markkinoille tullut muutama uusi lääkevalmiste (Taulukko). Aiempien lääkkeiden tapaan niiden vaikutus perustuu aivojen dopamiinitoiminnan lisäämiseen eli nekin ovat oireita korjaavia, mutta eivät vaikuta suoraan Parkinsonin taudin kulkuun. Valitettavasti ratkaisevasti aiempaa parempaa uutta lääkettä ei ole markkinoille tullut.

Rasagiliini

Rasagiliini estää aivojen MAO B-entsyymiä palautumattomasti. MAO B on eräs aivojen dopamiinia hajottavista entsyymeistä ja sen esto nostaa aivojen dopamiinipitoisuutta. Samanlainen vaikutusmekanismi on selegiliinillä, joka on ollut markkinoilla jo

vuodesta 1982 lähtien. Rasagiliinia ja selegiliiniä ei ole suoraan vertailtu keskenään, mutta todennäköisesti niiden teho on varsin samanlainen. Ne molemmat lievittävät Parkinsonin taudin oireita, mutta ovat selvästi levodopaa heikompitehoisia. Rasagiliinia otetaan yksi tabletti (1 mg) aamuisin ja alkuvaiheen potilas voi käyttää sitä yksinään ja pidempään sairastanut yhdessä levodopan kanssa. Rasagiliinia on tutkittu myös taudin etenemisen estäjänä, mutta varmaa osoitusta tästä ei saatu. Rasagiliinilla on ollut tutkimuksissa hyvin vähän haittavaikutuksia lumeeseen verrattuna eli se on hyvin siedetty lääke.

Levodopa/karbidopa geeli

Levodopa/karbidopa geeli (Duodopa) on tarkoitettu potilaille, joille on kehittynyt levodopahoidon ongelmia, kuten päivittäisiä tilanvaihteluja (hyvä vaihe eli ON-vaihe ja huono vaihe eli OFF-vaihe) ja pakkoliikkeitä. Tällainen potilas on tyypillisesti sairastanut jo vuosia Parkinsonin tautia. Tämä hoito vaatii kirurgisen toimenpiteen, jossa vatsanpeitteiden ja mahalaukun kautta viedään letku ohutsuolen alkupäähän. Letku kiinnitetään kannettavaan pumppuun, joka annostelee tasaisella nopeudella levodopaa ohutsuoleen. Näin saavutetaan tasaisemmat veren ja aivojen levodopapitoisuudet, ja potilaan tilanvaihtelut ja pakkoliikkeet vähenevät. Hoi-

don aloitus tapahtuu sairaalassa neurologisella osastolla. Hoitoa voidaan ensin testata asettamalla potilaalle nenä-maha-pohjukaissuoliletku, joka ei siis vaadi kirurgista toimenpidettä. Annosnopeudet säädetään osastolla. Aamuisin on isompi alkuannos ja sitten tasainen päiväannostelu. Yöksi pumppu joko sammutetaan ja otetaan suun kautta levodopaa tai käytetään pienempää annostusta. Potilas itse voi tarvittaessa ottaa muutaman päivittäisen lisäannoksen levodopaa. Duodopa-hoidon aikana ei yleensä käytetä muita Parkinsonin taudin lääkkeitä. Hoitoa voidaan käyttää iäkkäillekin potilaille ja pumpun käyttö voidaan opettaa potilaan omaiselle tai kotiapu huolehtii siitä. Eräs pumpun käytön ongelma on sen kohtalaisen suuri paino (n. 550 g täytettynä). Hoitoon voi liittyä mm. ihon infektio-ongelmia letkun sisäänmenon kohdalla, vatsakipuja, painon putoamista ja letkun tukkeutumista. Pitkäaikaiskäytössä on raportoitu ääreishermoston toiminnan huonontumista (neuropatiaa), jonka vuoksi suositellaan käytettäväksi B-vitamiini-folaattivalmistetta.

Rotigotiini

Rotigotiini kuuluu dopamiiniagonisteihin, kuten jo aiemmin markkinoille tulleet pramipeksoli ja ropiniroli. Rotigotiini poikkeaa muista lääkkeistä siinä, että sitä käytetään iholle asetettavana laastarina, josta lääke

Taulukko. Viimeisimmät Suomen markkinoille tulleet Parkinsonin taudin lääkkeet (tilanne 10/2019).

Lääkeaine	Kauppanimi	Markkinoille (vuosi)	Vaikutusmekanismi
Rasagiliini	Azilect, Rasabon, Rasagilin(e)	2005	MAO B-estäjä
Levodopa/karbidopa geeli	Duodopa	2005	Levodopavalmiste
Rotigotiini	Neupro	2006	Dopamiiniagonisti
Apomorfiini-kynä	Apogo Pen; Dacepton	2013	Dopamiiniagonisti
Apomorfiini-infuusio	Dacepton	2015	Dopamiiniagonisti
Safinamidi	Xadago	2015	MAO B-estäjä
Opikaponi	Ongentys	2016 (ei saatavilla)	COMT-estäjä
Levodopa/karbidopa/entakaponi geeli	Lecigon	2019 (ei saatavilla)	Levodopavalmiste

MAO= monoamiinioksidaasi; COMT=katekoli-O-metyylitransferaasi

vapautuu tasaisesti. Sitä voi käyttää taudin varhaisvaiheessa yksinään tai myöhemmässä vaiheessa yhdessä levodopan kanssa. Pienintä annosta käytetään myös levottomat jalat -oireyhtymään. Teholtaan rotigotiini, pramipeksoli ja ropiniroli lienevät varsin samanlaisia, mutta joillekin potilaille voi laastari sopia paremmin kuin suun kautta otettavat lääkkeet. Joissakin tutkimuksissa rotigotiini on parantanut potilaiden yöunta. Rotigotiinia on useita eri annosvahvuuksia ja hoito aloitetaan hitaasti annosta nostaen vastetta ja haittoja seuraten. Laastari vaihdetaan päivittäin. Sillä on osoitettu olevan tehoa Parkinsonin taudin motorisiin oireisiin, kuten hitauteen, vapinaan ja jäykkyyteen, mutta muiden dopamiiniagonistien tapaan sen teho on levodopaa heikompi. Laastarin käyttöön voi liittyä ihon ärtymistä, punoitusta tai kutinaa. Muutoin rotigotiinin mahdolliset haitat ovat samankaltaisia kuin muillakin dopamiiniagonisteilla. Siihen voi liittyä mm. pahoinvointia, huimausta, turvotusta, uneliaisuutta, impulssikontrollin häiriöitä (peli-, ostos-, ja syömishimo, hyperseksuaalisuus), näköharhoja ja verenpaineen laskua. Erityisesti hoidon alussa on tarkkailtava mahdollista nukahtamistapumusta ja jos sitä esiintyy, ei saisi kuljettaa ajoneuvoa.

Apomorfiini

Apomorfiinista kerrottiin Parkkiksen edellisessä numerossa (Parkkis 3/2019), johon viitataan.

Safinamidi

Safinamidi on MAO B-entsyymien estäjä, kuten rasagiliini ja selegiliini. Toisin kuin viime mainitut, se estää entsyymiä palautuvasti eli sen vaikutus menee nopeammin ohitse. Safinamidilla on tutkimuksissa osoitettu olevan myös muita vaikutuksia kuin MAO B-entsyymien esto, mutta niiden merkitys hoidossa on toistaiseksi epäselvä. Safinamidi on tarkoitettu käytettäväksi levodopahoidon kanssa myöhemmän vaiheen potilaille, joilla esiintyy tilanvaihtelua. Sen on osoi-

tettu lisäävän päivittäistä ON-aikaa keskimäärin vajaan tunnin lumeeseen verrattuna. Suoria vertailevia tutkimuksia safinamidin ja rasagiliinin tai selegiliinin välillä ei ole käytettävissä. Safinamidia otetaan yksi tabletti päivässä (yleensä aamuisin) alkaen 50 mg:n annoksella. Tarvittaessa annosta voidaan nostaa 100 mg:aan. Safinamidi on ollut varsin hyvin siedetty, mutta mm. unettomuutta, pahoinvointia ja verenpaineen laskua on raportoitu. Lisäksi se voi lisätä levodopan dopaminergisiä haittoja, kuten impulssikontrollin häiriöitä tai pakkoliikkeitä. Muiden MAO B-estäjien tapaan sillä voi olla yhteisvaikutuksia mm. masennuslääkkeiden kanssa. Safinamidilla ei ole toistaiseksi lääkekorvattavuutta Suomessa (tilanne 10/2019), mikä rajoittaa sen käyttöä.

Opikaponi

Opikaponi on katekoli-O-metyyli-transferraasin (COMT) estäjä, kuten entakaponi, joka tuli jo 90-luvulla markkinoille. Verrattuna entakaponiin opikaponi on pitkävaikutteinen COMT-entsyymien estäjä ja sen vuoksi sitä annostellaan vain kerran vuorokaudessa, iltaisin yksi 50 mg tabletti noin tunti erillään levodopasta. Kuten entakaponikin opikaponi ei yksinään tehoa, vaan sitä on käytettävä levodopan kanssa. Opikaponia voi käyttää potilailla, joille on kehittynyt levodopahoidon aikana tilanvaihtelua (ON-vaiheita, OFF-vaiheita). Tutkimuksissa se on vähentänyt päivittäistä OFF-aikaa runsaan tunnin ja vastaavasti lisännyt ON-aikaa. Entakaponiin verrattuna se on ollut samanveroinen tai mahdollisesti hieman tehokkaampi. Tavallisimmat haitat liittyvät levodopan vaikutuksen tehostumiseen, joka voi ilmetä esim. pakkoliikkeiden lisääntymisenä. Tämän vuoksi levodopan annostusta onkin usein pienennettävä opikaponihoidon aikana. Opikaponia ei ole toistaiseksi tuotu Suomen markkinoille, vaikka myyntilupa on voimassa. Näin ollen tätä lääkettä ei vielä ole suomalaisten potilaiden käytettävissä.

Levodopa/karbidopa/entakaponi geeli

Kyseessä on samantapainen tuote kuin edellä kerrottu levodopa/karbidopa geeli (Duodopa). Levodopa/karbidopa/entakaponi geeli (Lecigon) on ruotsalaisen lääketehaan kehittämä levodopavalmiste, joka on saanut myyntiluvan Ruotsissa lokakuussa 2018 ja nyt lokakuun alussa 2019 Suomessa, Norjassa ja Tanskassa. Sen käyttö vaatii samantapaiset toimenpiteet kuin levodopa/karbidopa geeli. Myös käyttöaihe on sama eli tilanvaihtelupotilaat. Tämän uuden valmisteen etuna on, että tarvittava nestemäärä on pienempi, jolloin kannettava pumpppu on selvästi pienempi kuin Duodopalla (runsaat 200 g täytettynä verrattuna 550 g Duodopalla). Mahdolliset haitat ovat samantapaiset kuin levodopa/karbidopa -geelillä tai levodopa/karbidopa/entakaponi tableteilla. Kaiken kaikkiaan tästä uudesta geelimuodosta on toistaiseksi vähän julkaistua tietoa. Levodopa/karbidopa/entakaponi geeli ei ole vielä saatavilla Suomessa eikä sillä ole korvattavuutta.

Muita uusia lääkkeitä

USA:ssa on hyväksytty edellä lueteltujen lisäksi muutama muukin valmiste Parkinsonin tautiin. Vuonna 2015 hyväksyttiin vaihteittain levodopaa ja karbidopaa vapauttava kapseli (Rytary). Se sai myyntiluvan myös Euroopassa, mutta sitä ei ole koskaan tuotu tänne markkinoille. Vuonna 2018 hyväksyttiin levodopan suihke (Inbrija) käytettäväksi äkillisten OFF-vaiheiden hoitoon. Tämä valmisteen hakemus on käsiteltävänä Euroopassa ja se hyväksyttäneen vielä tänä vuonna. USA:ssa on lisäksi käytettävissä pimavanseriini (Nuplazid), joka on tarkoitettu Parkinsonin taudissa esiintyviä harhoja vastaan.

Lopuksi

Vaikka 2000-luvulla ei ole tullut mitään läpimurtolääkettä markkinoille, on kuitenkin ilahduttavaa, että useita uusia vaihtoehtoja on tullut käytettäväksi. Aina jollekin potilaalle uusi lääke sopii paremmin kuin aiempi valmiste.

Seppo Kaakkola
neurologi

Lääkekehitystä Parkinsonin tautiin:

suomalaisen CDNF-lääkeaihion ensimmäisiä tuloksia odotetaan pian

Levodopaa on käytetty Parkinsonin taudin hoitoon 1960-luvulta alkaen. Parkinsonin hoito on toki kehittynyt valtavasti sen jälkeen, mutta on ihan aiheellista ihmetellä miten Parkinson-lääkekehitys voi olla niin vaikeaa, että edelleen keskeinen lääkeaine on löydetty yli puoli vuosisataa sitten. Samassa ajassa esimerkiksi AIDS on tunnistettu, ollut kuolemaan johtava tauti, pidetty mahdottomana hoitaa lääkkein viiruksen muuntumiskyvyn johdosta, ja taltutettu taudiksi joka on hallittavissa läkehoidoilla.

Parkinsonin kohdalla kyse ei ole yrityksen puutteesta: äskettäin arvioitiin, että Parkinsonin taudinkuvaa muuttavan lääkkeen kehittämiseen on investoitu yli 20 miljardia euroa. Tulokset ovat olleet laihoja, minkä takia monet lääkeyhtiöt ovat luopuneet yrityksestä ja keskittyneet lähinnä Parkinsonin (motoristen) oireiden hoitoon. Lääkekehitys aivosairauksien hoitoon ylipäänsä on vaikeaa: Alzheimerin taudin tai ALS:n hoidossa ollaan vielä huonommassa tilanteessa kuin Parkinsonissa. Aivosairauksien haastavuuteen on monia syitä:

- Veri-aivoeste suojaa aivojamme verenkiertoon päässeiltä haitallisilta aineilta. Valitettavasti se pysäyttää myös useimmat lääkeaineet. Siksi lääkeaineita on vaikea saada aivoihin.
- Muiden elinten kuten sydämen toimintaa voidaan tutkia eläinmalleissa. Ihmisäivot ovat niin paljon kehittyneemmät kuin eläinten aivot, että aivosairauksiin ei ole hyvää eläinmallia.
- Aivojen ”biologisen tilan” tutkiminen on vaikeaa verrattuna vaikkapa rintasyöpäkasvaimeen, josta voidaan varsin helposti ottaa kudoksenäyte ja analysoida sitä tarkemmin laboratoriossa.
- Aivomme kompensoivat vaurioita erittäin tehokkaasti.

Aivosairaus voi siksi edetä vuosia ennen kuin oireet ilmenevät, joten tauti on jo edennyt, kun sitä aletaan hoitaa.

- Vieläkään ei tiedetä miten aivomme toimivat! On vaikeaa korjata sellaista, mitä ei ymmärretä.

Lääkekehitystä ajatellen Parkinsonin taudissa on yksi etu verrattuna moniin aivosairauksiin: tiedetään, että tauti johtuu keskiaivojen mustatumakkeen dopamiinisolujen tuhoutumisesta (vaikka ei tiedetä miksi). Eli jos taudin *etenemiseen* halutaan vaikuttaa, tiedetään että: 1) vaikutusmekanismiin pitää saavuttaa mustatumake, ja 2) lääkeaineen tulee auttaa dopamiinisoluja.

Kun professori **Mart Saarman** tutkimusryhmä Helsingin yliopistossa löysi CDNF-proteiinin (cerebral dopamine neurotrophic factor eli *dopamiinihermosolujen* kasvutekijä), tutkijat havaitsivat, että CDNF:llä oli juuri tästä näkökulmasta kiinnostava ominaisuus. Se auttoi dopamiinisoluja pysymään hengissä. CDNF-tutkimuksen edettyä sen mekanismeista on opittu paljon lisää - CDNF on itse asiassa enemmän kuin mitä sen nimi lupaa - mutta myös dopamiini-hypoteesi on vahvistunut: CDNF auttaa (myös) dopamiinisoluja toipumaan vaurioista ja pysymään hengissä. Tutkimusten perusteella CDNF suojaa hermosoluja nk. solulimakalvoston stressiltä ja hillitsee neuroinflammataatiota sekä alfa-synukleiinin haitallisuutta. Nämä ominaisuudet tekevät siitä erittäin mielenkiintoisen Parkinson-lääkeaihion.

Tutkimustyön pohjalle perustettu suomalainen lääkekehitysyhtiö Herantis Pharma Oyj on vienyt CDNF:n kehitystä eteenpäin. Vuonna 2017 Herantis sai Euroopan Unionilta merkittävän apurahan, jonka avulla yhtiö käynnisti vuonna 2018 maailman ensimmäisen kliinisen tutkimuksen CDNF:llä. Tutkimukseen

on nyt rekrytoitu yhteensä 17 Parkinson-potilasta kolmessa pohjoismaisessa yliopistosairaalassa: Helsingin, Lundin sekä Tukholman Karoliininen yliopistosairaala. Tutkimuksessa potilaat saavat ensin kuuden kuukauden ajan joko lumelääkettä tai CDNF:ää (sokkoutetusti, eli kukaan ei tiedä kumpaa on saanut), ja sen jälkeen halutessaan toiset kuusi kuukautta CDNF:ää. Ensimmäinen kuuden kuukauden jakso päättyy viimeisen potilaan osalta joulukuussa 2019, ja alustavista tuloksista on tarkoitus tiedottaa vuoden 2020 ensimmäisellä neljänneksellä, heti kun tutkimuksen ”sokkoutus on purettu” eli ensimmäiset tulokset on analysoitu ja niihin on lisätty tieto siitä, ketkä potilaista saivat lumelääkettä ja ketkä oikeaa CDNF:ää.

Maailmanlaajuisesti uraauurtava kliininen tutkimus on herättänyt kansainvälistä mielenkiintoa sekä tutkijoiden että lääkeyhtiöiden parissa. CDNF:n toimintamekanismit ovat uusia verrattuna aiempiin Parkinson-tutkimuksiin. Aiemmin tehdyssä tutkimuksessa, jossa CDNF:llä hoidettiin reesus-apisoiden parkinsonismia, CDNF palautti dopamiinisoluja toimintakykyisiksi ja auttoi sekä liikeoireisiin että ei-motorisiin oireisiin. Tieteellisissä tutkimuksissa CDNF:n on osoitettu vaikuttavan useaan Parkinsonin kannalta keskeiseen tekijään. Voimmeko odottaa CDNF:ltä läpimurtoa Parkinsonin taudin hoidossa?

Ainakin siihen vaaditaan kärsivällisyyttä. Lääkekehitys on valitettavasti aina hidasta, ja tällaiseen läpimurtoon tähtäävään hankkeeseen liittyy aina merkittävä epäonnistumisen riski.

Herantuksen tiimi on toki innoissaan kliinisen tutkimuksen etenemisestä. On poikkeuksellista, että pieni suomalainen yhtiö on saanut kehitettyä tieteen huippuyksikön löydöksiä lääkkeitä ja rahoitettua sen aina

uraaauurtaviin kliinisiin tutkimuksiin saakka. Tuloksia ja mahdollista uutta lääkettä odottaessa tulee kuitenkin pitää mielessä, että:

- Kyseessä on maailman ensimmäinen kliininen tutkimus CDNF:llä. Viranomaisten näkökulmasta se on siksi puhtaasti turvallisuustutkimus. Tästä syystä hoidot on pitänyt aloittaa hyvin pienillä CDNF-annoksilla. Ensimmäisen kuuden kuukauden jaksolla vain muutama potilas on saanut edes muutaman korkeimman CDNF-annoksen.
- CDNF:n oletettu tehokkuus perustuu dopamiinisolujen suojaamiseen ja toipumiseen, joten potilailla pitäisi olla riittävästi dopamiinisoluja jäljellä. Mutta viranomaisten vaatimuksista tutkimukseen on voitu ottaa vain potilaita, jotka sairastavat varsin edennyttä Parkinsonin tautia, joilla näin ei välttämättä ole.
- Samoista syistä tutkimuksen sokkoutettu osio on rajoitettu kuuteen kuukauteen. Vaikka CDNF pysäyttäisi taudin etenemisen, kuusi kuukautta on liian lyhyt sen osoittamiseksi, koska Parkinsonin tauti etenee yleensä hitaasti – potilaiden onneksi, mutta lääkekehitystä se vaikeuttaa.
- Edelleen samoista syistä potilasmäärä on rajoitettu 17 potilaaseen. Parkinsonin tauti on niin yksilöllinen, ja sen eteneminen ja oireet vaihtelevat niin paljon potilaasta toiseen, että näin pienessä tutkimuksessa ei koskaan päästä tilastolliseen varmuuteen tuloksista. Teoriassa CDNF voisi lisäksi auttaa vain tiettyä Parkinsonin taudin alaryhmää, jolloin tulokset riippuisivat siitä montako kyseisen alaryhmän potilasta tutkimukseen olisi sattunut valikoitumaan.
- Kun kyseessä on ensimmäinen kliininen tutkimus, parasta annostelua ei vielä tiedetä. Nykyiset annokset ja annoste-

lutiheys (kerran kuussa) perustuvat tautimalleissa tehtyihin tutkimuksiin, mutta vasta kliinisissä tutkimuksissa selviää, pitäisikö esimerkiksi annoksia kasvattaa ja annosväliä tihentää.

- Monien lääkeaineiden tapaan CDNF ei läpäise veri-aivoestettä, joten se annostellaan suoraan aivoihin Englannissa kehitetyllä lääkelaiteella. Lääkelaitteen asentaminen vaatii leikkauksen, joka muistuttaa syväaivostimulaatiolaitteen (DBS) vaatimaa leikkausta. Leikkauksiin liittyy aina riskejä, mikä voi rajoittaa CDNF:n soveltuvuutta.
- Taudinkuva on niin monimuotoinen, että tulosten tulkinta on haastavaa. Esimerkiksi Parkinson-potilaan dyskinesia, tahdosta riippumattomat liikkeet, on käytännössä levodopa-lääkkeen sivuvaikutus. Jos potilaan dyskinesia pahenisi CDNF-tutkimuksen aikana ilman että levodopa-annosta muutetaan, se voisi itse asiassa olla hyvä merkki: se voisi johtua potilaan luontaisen dopamiinitason kohentumisesta, jolloin potilaasta tulisi ”ylilääkitty”. Jos näin olisi, se raportoitaisiin kuitenkin tutkimuksen haittavaikutuksena. Se voisi myös heikentää potilaan elämänlaatua, mikä huonontaisi tutkimuksen tuloksia. Ei ole yhtä mittaria, joka kertoisi toimiiko CDNF vai ei.

Useimmat näistä haasteista koskevat toki kaikkea uraaauurtavaa varhaisen vaiheen lääkekehitystä. Asiantuntijat tietävät tämän, eikä kukaan alan ammattilainen odota tästä ensimmäisestä CDNF-tutkimuksesta ihmeperantumisia. Jos muutamalla tutkimuspotilaalla nähtäisiin vaikkapa PET-kuvantamisen perusteella pientä aivojen mustatumakkeen toipumista tai muita viitteitä hyödystä, sitä voisi jo pitää merkittävänä havaintona Parkinson-lääkekehityksessä. Sellainen auttaisi valtavasti myös CDNF:n jatkokehitystä: piene-

nä yhtiönä Herantis on riippuvainen sijoittajilta saatavasta rahoituksesta. Pienetkin viitteet siitä, että edennyt Parkinsonin tautia sairasta potilas olisi objektiivisesti arvioiden hyötynyt hoidosta, auttaisivat käynnistämään seuraavan kliinisen tutkimuksen. Siinä voitaisiin jo pyrkiä hoitamaan varhaisemman vaiheen potilaita sekä tehostamaan annostelua sen perusteella, mitä käynnissä olevasta tutkimuksesta opitaan. Näin päästäisiin tavoittelemaan vahvempaa näyttöä lääkkeen tehokkuudesta.

Lisäksi viitteet siitä, että CDNF:n mekanismit toimisivat potilailla, tukisivat seuraavan sukupolven CDNF:n kehitystä: Herantis on käynnistänyt varhaisen vaiheen kehitystyön myös lääkeaihiolla, joka perustuu CDNF:n mekanismiin ja lisäksi läpäisee veri-aivoesteen. Tämä on jo herättänyt paljon kiinnostusta, vaikka tuo seuraavan sukupolven CDNF ei vielä ole valmis kliinisiin tutkimuksiin.

Varmaa on, että tuloksia tullaan arvioimaan erittäin tarkasti ja suurella mielenkiinnolla, sekä sokkoutuksen avaamisen yhteydessä että sitä seuraavien kuukausien aikana, kun tutkimuksesta kertyy lisää tietoja potilashoitojen jatkuessa. Samoin on varmaa, että kliinisessä tutkimuksessa kertyy valtavasti uutta tieteellistä tietoa. Koko Parkinson-yhteisö on suuressa kiitollisuudenvelassa kaikille kliinisiin tutkimuksiin osallistuville potilaille, joiden ansiosta tutkimus etenee. Vaikka Herantuksen lääkekehitys ei osoittaisi CDNF:n hyötyjä, kertynyt tieto antaa tutkijoille uusia ajatuksia. Niistä kehittyy uusia lääkeaihiota, ja jonakin päivänä myös Parkinsonin taudin hoidossa tehdään läpimurto. Kuka ja milloin, entä ehkä se auttaa tämän päivän Parkinson-potilaita – tulevaisuus näyttää.

Lisätietoa käynnissä olevasta kliinisestä tutkimuksesta löytyy tutkimuksen verkkosivustolta osoitteesta TreatER.eu sekä Herantuksen verkkosivustolta herantis.com.

Pekka Simula, tj
Herantis Pharma

Omaisten tuki ja vertaistuki

Tyttäreiltäni sain paljon tukea ja tietoa jo heti sairauden alussa. Vuonna 2014 hän perusti Montosen Timon avustuksella Facebookiin ”Parkkisten omaisten ryhmän” tukemaan omaisia. Ryhmä on kasvanut vuosien varrella. Ryhmän vetäjinä ovat tyttäreni Tiina ja tytärtärentytär Krista sekä Anne.

Alussa olin vihainen ”Parkinsonille” ja raivosin ja kirosin, mutta ei se parantanut sairauttani. En halunnut kuitenkaan jäädä yksin minua askarruttavien asioiden kanssa ja siksi diagnoosin varmistuttua hakeuduin vertaistukiryhmään. Aloitin myös käynnit Espoon Parkinson-kerhossa.

10.4.2010 UPY järjesti uusien jäsenten illan. Menin tapaamiseen pelonsekaisin tuntein. Meitä oli paljon, tupa täynnä väkeä. Aikamme rupatellessa huomasimme, että kerhot kokoontuivat päivällä ja meistä suurin osa kävi vielä töissä. Perustimme työikäisinä sairastuneille Oiva-kerhon, joka tosin alussa toimi ryhmänä.

2011 ilmoittauduin ensimmäisen kerran valtakunnalliseen tapahtumaan Tuorlaan.

Jännittynein tuntein matkustin tapahtumaan. Viikonloppu oli täynnä ohjelmaa ja uutena tulokkaana minut huomioitiin ja vastaanotettiin lämmöllä mukaan. Minulla oli pois lähtiessäni tunne, että kuulun tähän ryhmään.

Toiminnassa mukana vuosien varrella

Alkuvuosina minulla riitti tarmoa toimintaan ja puhkuin intoa tehdä jotakin yhdistyksen hyväksi. Kävin ympäri Suomea kerhojen ja yhdistysten tapahtumissa. Liukuin paljon ja sain hyviä ystäviä. Kävin myös kirjoittajakursseilla, joita järjestettiin liiton ja Työssä-hankkeen projektissa.

Eläkkeelle jäin marraskuussa 2012. Oiva-kerhon kulttuurivas-

taavana toimimisen ohella olen ollut monenlaisessa toiminnassa mukana; muutamat pikkujoulut olen järjestänyt, tanssiopettajan Kristina Patrikaisen kanssa organisoinut tanssitunnit UPY:n jäsenille, järjestänyt Ava Nummisen kautta laulutunteja.

Vuosien aikana olen harrastanut myös karaoke-laulamista, minkä ansiota ääneni voimakkuus kohosi, sain itsevarmuutta ja rohkeutta. Puolestaan keilatessa oikea käteni, josta puuttui myötäliike, saa väkisinkin liikuntaa ja myös samalla tulee harjoitettua tasapainoa. Pukkaa olen myös pelannut monien kerholaisten tapaan.

Vuonna 2012 Helsinki toimi isäntänä nuorten- ja nuortenmiesten tapaamiselle. Ohjelman organisoivat Anu Talka (Jämsä) ja hän myös neuvotteli majoituksen. Meitä upylaisia oli muitakin innokkaina vapaaehtoisina.

Työssä-hankkeen aikana järjestettiin koulutusta kirjoittajille. Kirjoittaminen on ollut minulle keino purkaa paha olo pois, siksi innokkaana osallistuin kursseille. Kirjoittelen edelleen haaveellisia runoja. Lisäksi minulta on ilmestynyt kaksi runokirjaa sekä kirjainen, johon olen koonnut kirjoituksia suhtautumisestani Parkinsonin tautiin.

Parkinson-vuosieni aikana käsitäni on tullut kömpelöt, ja siksi harjoitankin sorminäppäryyttä. - Hullaannuin kiiltokuviiin, joita leikaamalla ja liimaamalla näperrän tauluja kehyksineen. Hyöty ja huvi!

Kävin myös näytelmäkerhossa ja esityksiä oli eri tapahtumissa. Vuoden 2015 UPY:n pikkujoulussa Oiva-kerho esitti näytelmän, jossa myös minä esiinnyin. Olin täysillä mukana näytelmän teossa, harjoituksissa ja näytelmässä.

Kuntoutus, apuvälineet ja tuet

Loppuvuodesta 2010 kävin Kunnonpaikassa Siilinjärvellä kurssilla.

Kurssilla saimme tietoutta avuista, tuista ja sosiaalisista eduista sekä liikuttiin, uintiin ja pelattiin. Lisäksi lomailin Karjaalla sekä kävin kaksiosaisen kuntoutussarjan Iisalmessa.

Tänä keväänä kartoitimme avun ja apuvälineitteni tarpeen. Rollaattori minulla on ollut käytössä jo kaksi vuotta sekä kaiteita seinissä yhtä kauan. Kahvallinen wc:n kansikin on tukevasti pöytässä kiinni. Suihkutuoli odottaa suihkuhuoneessa pesulle tulijaa. Oven lukon aukaisu oli tuottanut vaikeuksia jo pitkään, mutta nyt meillä on Espoon kaupungin omistama ovi avausmekanismeineen.

Olen myös saanut alennusta kaupungin palvelutalojen ruokailuun ja yhdellä puhelin soitolla sain siivouslaskusta alvin pois.

Kuljetuspalvelu eli taksikortti on ollut käytössäni kolme ja puoli vuotta, vaikkakin korttia piti hakea kaksi kertaa ennen kuin sain. Sain palvelusetelin henkilökohtaiseen avustajaan. Olen erittäin tyytyväinen. Pyykinpesukin sujuu avustajan kanssa kuin virtaava vesi.

Liikkumiseni on hidastunut ja harkitsen tarkkaan, mihin tapahtumiin lähdän mukaan.

Kiitos kuljetuspalvelu avun voin käydä harrastuksissa ja kerhoissa. Bussilla kuljen vain avustajan kanssa. Nyt minulla on käytössä vammaiskorttikin sekä bussikortti tekstillä oikeus saattajaan.

Asun Soukassa talossa, jossa on jonkin verran toimintaa. Näen kuitenkin ihmisiä ja elämää ympärilläni. Jalat takkuilevat, mutta puhetta tulee ja kirjoittelen. Yritän pitää positiivista asennetta. Nais-tenpäivänä keuhkolla kävin Oodissa lausumassa pari runoani.

Tänä vuonna tuli täydet 10 vuotta Parkinsonin kanssa kaverin, johon mieluummin en olisi tutustunut.

Maisa Hakamäki



Västra-Nylands Parkinson
klubbs möte

Den svenskatalande nylands parkinson jippo

Tredje tisdagen i november, en tjugotal människor hade samlats vid Prästängsgatan 14 i Ekenäs för att prata om hur man kan tillsammans hjälpa personer med Parkinson till en bättre vardag både fysiskt och psykiskt. Många vet nog hur avgörande det har varit att möta andra i samma situation, att upptäcka att man inte är ensam.

Den här tisdagen hade Västra Nylands Parkinsonklubb bjudit in representanter från Nylands Parkinsonförbundets byrå och styrelse, ordförande Kaarina Malm, Kristian Åberg och sekretär Maarja Hänninen. Debatten blev livligt och den viktigaste ämnet i diskussionen var hur de svenskatalande nyländska klubbar kunde utveckla sitt samarbete.

Resultatet av debatten var att västra nylänningarna skall börja planera ett initiativ för att tillsammans med andra klubbar och NPF ordna en svenskspråkig Parkinson evenemang i Nyland- nöje, kultur och sakinnehåll.

Västra Nylands Parkinsonklubb

Klubbens möten är en samlingspunkt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga i Raseborg och Hangö.

Möten ordnas varje månads tredje tisdag mellan klockan 14 - 16 i Cafe Seniors, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Syftet med möten är att uppehålla kanaler för att få och dela kamrattstöd, för att dela ut info om Parkinson, medicinering, stödhjälp etc. Lika viktiga är utfärder, kultur och avkoppling.

'Kärlek ger kraft, vardagen binder, att avstå gör ont.'

Efter debatten såg mötets deltagare en dansfilm - koreograf Tiina Lindfors film *Din, min älskade* - Omasi, rakkaani. Filmens tema är hur ser livet ut i familjer där livet påverkas av närstående vård och den uppfyller stora delar av vardagen?

Ritva Kattelus och Voitto Soini spelar ett äldre par och

Lassi Sairela och Eeva Soini framställer paret som unga. Allt i

filmen - också samhällsvetenskaplig fakta presenteras och tolkas via dans och musik.

Alla tycktes dela upplevelsen att filmen var vacker och viktig.

Dansteater ERI

Tiina Lindfors är Eri dansteaterns chef och koreograf. Eri är känt som modern, experimental dansteater. Eri också betraktar seniorarbete som en viktig del av sin verksamhet, och har spritt glädje runtom i Egentliga Finland. Dessutom teatern erbjuder bla till föreningar och kollektiv samarbete att lära en arbetsmetod som skiljer sig från vardagsrutinerna, och hjälper till att öppna läsningar och föda nyskapande.

Filmen *Din, min älskade* är speciellt intressant till beslutsfattare, till forskare, studerande och till alla som närståendevård berör på något vis. Om ni önskar att ordna visning så ta kontakt med Nylands Parkinson föreningen eller också direkt Dansteater Eri.

Kristian Åberg

Espoon Parkinson-kerhon kaamosisku Espanjan Andalusiaan 24.– 31. 10. 2019

Kerhon matkalle Andalusian aurinkorannalle osallistui 21 kerholaista ja heidän läheistään. Kaikkien mielestä keskellä kaamosta tehty retki oli oikea pistysruiske.

Andalusia kuvataan 1800-luvun matkakertomuksissa Euroopan orienttina. Monimuotoinen alue tarjoaa aurinkoa, merta, jylhiä vuoristoja, historiaa ja kulttuuria. Suomalaisen silmin seutu on - hur-

jasta turismista huolimatta - kaunista ja omaleimaista.

Majapaikkamme oli viihtyisä Benalmadena Beach-rantahotelli terasseineen ja uima-altaineen. Sää oli koko viikon lämmin ja aurinkoinen.

Matkaohjelmaamme kuului kaupunkikierros Malagassa. Sen aloitimme pinjoja kasvavalta Gibralfarolta, eli Majakkakukkulalta. Sieltä oli upea näköala kaupunkiin,

alapuolella olevalle härkätaistelua-reenalle ja kimaltelevalle merelle. Kaupungin kiinnostavia kohteita olivat vanhankaupungin kadut kahviloineen, katedraali ja Picasso-museo.

Ensimmäisenä varsinaisena retkikohteena meillä oli Granada ja siellä sijaitseva Alhambra. Islaminuskoisten maurien valtakausi Andalusianssa kesti aikoinaan satoja vuosia, ja sen vaikutus rakennus-



Alhambran linnoitus, Cordoba



Parkkikset nautiskelivat Pärnussa

perintöön näkyy ehkä eniten juuri Alhambassa, ”Punaisessa linnoituksessa”, joka on laaja linnoitusmuurien ja -tornien, palatsien ja puutarhojen yhdistelmä. Seinien mosaiikit, holvikaarien, kattojen ja pylväiden moninkertaiset geometriset kohokuvioinnit ovat vaikuttavia. Ei ihme, että Alhambra on kävijämääriltään yksi maailman suosituimmista rakennustaiteellisista muistomerkeistä.

Toisena retkipäivänä suuntasimme Sevillaan. Sevilla on paitsi Andalusian, myös flamencon ja härkätaistelun todellinen pääkaupunki. Sevillassa kävimme mm. 1300-luvulta peräisin olevassa Alcazar-linnoituksessa ja Sevillan goottilaisessa katedraalissa, joka on Espanjan suurin pyhättö ja kolmanneksi suurin kirkko koko kristityssä maailmassa.

Etukäteen osa parkkilaisista oli huolissaan epätasaisesta maastosta ja liikkumisen vaikeudesta. Osoittautui, että kävelymäärät oli mahdollista sovittaa omaan jaksamiseen ja kulkurajoitteisiin. Osa hyödynsi hotellin kuntosalia tai kävi lenkillä, osa pelasi ahkerasti mini-golfia, osa käveleskeli kauniilla rantabulevardilla tai viehättävässä kyyhkyspuistossa.

Pikku kompurointeja lukuun ottamatta selvittiin ilman vahinkoja. Matkavakuutus on kuitenkin tärkeä olla. Samoin tuntui, että olisi hyvä matkustaa kaverin kanssa, jolloin huolenpito itse kustakin olisi helpompaa.

Kaiken kaikkiaan Andalusian matkasta jäi hyvät muistot. Vahvistui myös usko siihen, että vastaavanlaisen reissun voi tehdä uudelleen.

Teksti ja kuvat
Soili Venho

Pärnulainen kuoro Maarjahein konsertoi parkkisväelle. Viimeiseen numeroon kutsuttiin mukaan laulamaan myös Seppo Nieminen



Jo kahdeksannen kerran järjesti Keski-Uudenmaan Parkinson-kerho hyvän tuulen kylpylämatkan Viroon syyskuussa. Mukana oli bussilastillinen niin parkkikisia kuin heidän läheisiään läheltä ja kaukaa.

Viikko vierähti nopeaan, siitä piti huolen niin erilaiset hoidot kuin muut aktiviteetit. Ilmakin suosi matkalaisia jälleen kerran. Hotellina viimeistä kertaa vanha Wasa Hotelli, joka oli täysin meidän käytettävissämme.

Illat täyttyivät myös muusta ohjelmasta. Karaokea Joken vetämänä. Tanssia Seppo Juhanin tahdittamana, Punkkisen Heikin ja Nie-

misen Sepon yhteislaulut ja kaiken huipensi paikallinen Maarjahein kuoro konsertillaan. Kerho juhlisti samalla 30 vuotista taivaltaan.

Keilaajat pääsivät jo viidennen kerran kilpailemaan Perona Bowling-kisassa. Toista kertaa mukana oli myös virolaisia parkkiksia.

Hyvän tuulen parkkismatkat jatkuvat myös ensi vuonna. Päävastuu matkan järjestelyistä siirtyy Seppo Juhanin matkatoimistolle. Matkanjohtajana jatkaa kuitenkin Seppo Nieminen, joten Seppojen tahdittamina matkat jatkuvat.

Seppo Nieminen
KU Parkinson-kerho



TUE UPY:n TOIMINTAA

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

TUOLI-JOOGAKURSSI UPY:n toimistolla, torstaisin klo 14-15 (23.1. – 26.3.2020)

"Tuoli-jooga on helppoja, kevyitä venytyksiä, pieniä nivelliikkeitä ja rentoutusta tuolilla istuen. Muutama liike seisten ja toiset tekevät harjoitusta samaan aikaan istuen. Tarkoitus on poistaa jännityksiä ja kolotuksia kehosta, virkistää ja tasapainottaa mieltä ja kehoa. Helppoja keskittymisharjoituksia. Syvemmän tasaisen hengityksen harjoittelemista. Lopuksi rentoutus. Sopii kaikille. Ennakkotietoja ei tarvita." Veikko Tarvainen

Tuoli-joogakurssi alkaa uudelleen UPY:n toimistolla torstaina 23.1.2020., klo 14-15.
Huom. muuttunut kellonaika ja kurssin kesto. Kurssiin sisältyy kymmenen jooga-tuntia peräkkäisinä torstaipäivinä, 23.1. – 26.3.2020 ja ohjaajana on Veikko Tarvainen.
Kurssille mahtuu 12 ensin ilmoittautunutta ja vahvistuksen saatua.

**Ilmoittautuminen ja kurssimaksu 15 euroa/jäsen 16.1.2020 mennessä
sähköpostilla toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.
UPY:n tili: FI16 1501 3007 201169, viite: 10414.**

TANSSIKURSSI Kampin Liikuntakeskuksessa, UPY:n liikuntavuorolla klo 13-14 (20.1. – 27.4.2020)

"Opetamme sovellettua tanssia neurologisia sairauksia sairastaville. Tuntien tarkoitus on tuoda hyvää oloa, liikunnan ja tanssin iloa ihmisille, joilla on eriasteisia liikuntarajoitteita. Tanssiaskelten yksinkertaisuus tekee tanssimisesta helppoa eri musiikkeihin. Alkulämmittely tehdään tuoleissa istuen. Alkulämmittelyssä keskitytään selkärangan liikkuvuuden lisäämiseen, eri lihasryhmien aktivoimiseen sekä tasapainoon positiivisesti vaikuttaviin harjoitteisiin." Nina Krook

Tanssikurssi jatkuu UPY:n liikuntavuorolla Kampin Liikuntakeskuksessa maanantaisin klo 13-14. Kurssin kesto on tällä kertaa 14 kertaa eli koko kevätkauden, 20.1. – 27.4.2020 (paitsi 2. pääsiäispäivä 13.4.) ja ohjaajana jatkaa Nina Krook.

**Ilmoittautuminen ja maksu (30euroa/osallistuja/14 kertaa) 16.1.2020 mennessä
UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja
maksu UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.**