

parkkis

4/2025

”Enhän mä edes tunne
sieltä ketään”

TOIVO-sovellus

Parkkis-jäsenlehti

Painettu lehti (ISSN 2243-3708)

ilmestyy 4 kertaa vuodessa.

Lehti on verkkojulkaisuna

(ISSN 2984-3065) osoitteessa

www.upy.fi Jäsenille lehti tulee

jäsenetuna, tilattuna 30 €/vuosi.

Taitto: Vladimir Semkin

Paino: Savion kirjapaino Oy

Painosmäärä: 1500 kpl

Toimitus

Päätoimittaja Martti Kukkonen,
pj. ja toimitus: Maaria Hänninen
ja Carita Piippo.

Ilmoitusmyynnistä vastaavat
yhdistys ja kerhot.

Seuraava numero ilmestyy
helmikuussa, johon aineisto

6.2.2026 mennessä.

Yhteydenotot:

parkkis-lehti@upy.fi

*Toimitus toivottaa hyvää
joulunaikaa lukijoilleen.*



3 Pääkirjoitus

4-6 Tulevia tapahtumia

7-9 Kerhot toimivat

9 Utta vaan ei lääkettä

10 ”Enhän mä edes tunne sieltä ketään”

11 UPY:n syyskokouksessa päätettyä

12 TOIVO-sovellus

13 Liike on lääke

14-15 Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb

16 Vaimoni, Parkinson ja minä - valokuvanäyttely

Kannen kuva: Kranssi Helsingin
kaupungin Talvipuutarhassa,
Varpu Sivonen

Julkaisija

Uudenmaan Parkinson-
yhdistys ry (UPY)

Malmin kauppatie 26 A, 00700

Helsinki, www.upy.fi

Toimisto on yleensä avoinna
ma-to klo 9-14.

Vuodenvaihteessa kiinni 23.-

30.12.2025, 5.-6.1. ja 12.-16.1.2026.

Puheenjohtaja: Martti Kukkonen,
puh. 050 337 7754,

martti.kukkonen@upy.fi.

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

Talvea odotellessa

Vuoden vaihtuessa ja talven lähes-tyessä moni meistä pysähtyy pohti-maan mennyttä ja tulevaa. Luonto valmistautuu hiljaisuuteen, maa jää-tyy ja hämärä pidentyy – aivan kuten vanha suomalainen sananlasku sa-noo: ”Ei talvi yllätä suomalaista.” Me tiedämme, että talvi tulee, ja osaam-me varautua sen tuomiin haasteisiin ja ilonaiheisiin.

Uudenmaan Parkinson-yhdistyk-sessä talven odotus on myös odo-tusta yhdessäolosta, vertaistuesta ja arjen rytmin säilyttämisestä. Liuk-kaat kelit ja pakkaset saattavat tuoda mukanaan omat haasteensa liikku-miseen ja ulkoiluun, mutta muista-kaamme, että ”missä on tahtoa, siellä on tie”. Tärkeää on löytää itselle so-pivat keinot pitää yllä aktiivisuutta ja yhteyttä toisiin, olipa se sitten jumpparyhmässä, lenkkipolulla tai etäyhteyksien avulla kotoa käsin.

Talven rauha ja hiljaisuus tarjo-avat tilaisuuden kuunnella itseään. Tänä aikana kannattaa pysähtyä hetkeksi, hengittää syvään ja antaa itselleen lupa levätä – mutta myös asettaa pieniä tavoitteita, jotka tuo-vat päiviin sisältöä ja iloa. Jos voi-mat eivät aina riitä suuriin tekoihin, pienikin askel eteenpäin on tärkeä. ”Hiljaa hyvä tulee”, muistuttaa suo-malainen kansanviisaus.

Yhdistyk-semme toimin-ta jatkuu läpi talven. Tarjo-amme jäsenil-lemme mahdol-lisuuksia osal-listua erilaisiin tapahtumiin ja

vertaistukiryhmiin. Jos lumi ja jäiset kadut asettavat esteitä, rohkaisem-me hyödyntämään digitaalisia ka-navia: etäjummat, keskusteluryhmät ja verkkotilaisuudet ovat kaikkien ulottuvilla. Yhdessä selviämme tal-ven haasteista paremmin.

Lopuksi haluan kiittää kaikkia yhdistyksemme jäseniä ja vapaaeh-toisia kuluneesta vuodesta. Yhdessä olemme enemmän – ”yksi oksa ei tee risua, monta oksaa tekee pesän”. Toivotan rauhallista, voimaannutta-vaa talven aikaa ja iloa arjen pienistä hetkistä. Pidetään huolta itsestäm-me ja toisistamme, ja muistetaan, että kevät on jälleen odottamassa horisontissa.

Rauhallista Joulua ja onnea vuodelle 2026

Martti Kukkonen
Puheenjohtaja



TULEVIA TAPAHTUMIA

Hallituksen kokouspäivät kevätkaudella

21.1., 18.2., 18.3, 15.4. ja
20.5.2026.

Vertaistukea

**ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE MU-
KAAN!**

*Tapaamiset UPY:n toimistolla,
os. Malmin kauppatie 26 A,
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.



- Kunnioitamme toistemme mielipiteitä
- Olemme tasa-arvoisia
- Vaitiolo-velvollisuus tuo luottamusta

Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!

Vertaistukitapaamiset

Tulevat tapaamiset ovat klo 14-16 seuraavina tiistaipäivinä:

27.1., 24.2., 31.3., 28.4. ja 26.5.2026.
Tiedustelut toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Omaisvertaistukitapaamiset

Tapaamiset ovat kerran kuukaudessa klo 15.30 alkaen kuukauden toisena tiistai-iltana: 13.1., 10.2., 10.3., 14.4. ja 12.5.2026. Lisätiedot Tuulalta, [tuula.sarvas@gmail.com](mailto:sarvas@gmail.com) tai puh. 050 klo 14-16 357 3396.

YOPD Suomi -vertaistukiryhmä

YOPD Suomi on kaikille alle 50-vuotiaana Parkinson-diagnoosin saaneille tarkoitettu

WhatsApp-vertaistukiryhmä. Tarkenna älypuhelimien kamera ohjeeseen QR-koodiin ja lähetä linkin kautta liittymispyyntö.



Peer support gathering in English

Warm welcome to our peer support gathering on Friday 16th of January 2026 at 13.00 o'clock. Riaz Zabihiyan and Juunas Talvitie will be your hosts. The meeting place is the coffee house on the 3rd floor of Oodi library, add. Töölönlahdenkatu 4, 00100 Helsinki.

This gathering is especially for the English speakers with PD living in the area. We hope many of you are interested in coming to meet and to share your thoughts. The gathering is informal, but confidential.

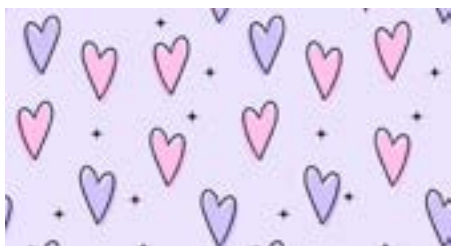
Looking forward to meeting you. Riaz Zabihiyan, ph. 040 167 6021 and Juunas Talvitie, ph. 050 3404870.

Runo- ja kirjallisuusillat UPY:n toimistolla



Illoissa osallistujat kirjoittavat ja lausuvat runoja sekä keskustelevat runoudesta. Kevätkauden runoillat ovat klo 17-19 seuraavina tiistaina: 13.1., 3.2., 3.3., 7.4. ja 5.5.2026, os. Malmin kauppatie 26 A, 00700 Hki. Jokaiselle runoillalle valitaan etukäteen runoilija, jonka tuotantoa tarkastellaan ja halutessaan voi tehdä yhdessä sovitun ennakkotehävän.

Ystävänpäivän karaokeilta 12.2.



Ystävänpäivän karaokeilta torstaina 12.2. klo 17-19 UPY:n tiloissa, Malmin kauppatie 26 A, 00700 Hki. Ilmoittautumiset 10.2. mennessä, toimisto@upy.fi. Tervetuloa viettämään mukava ilta laulaen!

UPY:n liikuntavuoro Kampin liikuntahallissa

Pukkaa, pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13 -15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Kevätkausi on 12.1.-25.5.2026 UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, liikunta@upy.fi tai puh. 050 380 9760.

Asahi-terveysliikuntaa Kampissa ja Lauttasaaressa

Asahi on Suomessa kehitetty terveysliikuntamuoto, jossa liikkeit tehdään rauhallisesti ja oman liikuntakyvyn puitteissa. Asahi auttaa kehonhallinnassa, parantaa tasapainoa ja koordinaatiota sekä rentouttaa kehoa.

Kampissa koulutuksen saanut vertaisohjaaja Riaz Zabihian ohjaa klo 14-15 maanantaisin, 12.1. -27.4.2026 (EI 6.4.) osoite Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D.

ILMOITTAUTUMISET toimisto@upy.fi ja osallistumismaksu 25 euroa tilille Uudenmaan Parkinson-yhdistys r.y. FI16 1501 3007 201169 ja viitekenttään: 202612018.

Lauttasaaressa Riaz Zabihian ohjaa klo 16-17 tiistaisin, 13.1. – 28.4.2026, osoite Lauttasaaren kirkko, Myllykallionrinne 1. Tunnit ovat maksuttomia. Riaz Zabihian, puh. 040 1676021.

TULEVIA TAPAHTUMIA

Kuntonyrkkeilykurssi

Kuntonyrkkeily on suunniteltu kaikkien liikuntamuodoksi. Kurs-
sin vetäjinä toimivat Ringside
Clubin kokeneet valmentajat Risto
Kopra & co. Harjoitukset ovat mo-
nipuolisia; niiden avulla ylläpidät
kuntoa, lisää liikkuvuutta ja ha-
penotto kykyä, saat hyvän mielen
ja pidät hauskaa. Osa harjoituksista
tehdään matolla ja vaikka lattialle
meneminen ei onnistuisi, harjoi-
tuksia, esim. venyttelyt voi tehdä
myös tuolilla istuen. Tarvitset vain
sisäliikuntaan sopivat vaatteet,
muut välineet saat salilta.

Kevätkaudella on 13 harjoitusker-
taa seuraavina keskiviikkoina, klo
15.30-16.30, 7.1.-1.4.2026 Ruskea-
suon hallin nyrkkeilysalilla, Ratsas-
tie 10 00280 Helsinki. Liikuntahal-
lin puh. 09 310 87892

Kurssille mahtuu 15 ensin ilmoit-
tautunutta ja vahvistuksen saanut-
ta. Ilmoittautumiset toimisto@upy.fi
ja osallistumismaksu 25 euroa
5.1.2026 mennessä tilille: Uuden-
maan Parkinson-yhdistys r.y. FI16
1501 3007 201169 viitekenttään
140120264.

Pöytätenniskurssi

Pöytätennis on todettu hyväksi
liikunnaksi Parkinsonia sairastavil-
le. Ohjaajana toimii Samuli Soine ja

paikka on Ruskeasuon liikuntahal-
lin yläkerta. Os. Ratsastie 10, 00230
Helsinki, hallin puh. 09 31087892.
Kurssin kesto on 2 tuntia/12 kertaa
seuraavina tiistaina klo 12-14,
13.1.-31.3.2026. Kurssimaksu
25 euroa sisältää ohjauksen sekä
tunneilla käytettävät mailat. Lisäksi
osallistujat maksavat liikuntahallin
sisäänpääsymaksun 2,10 euroa/ker-
ta. Ilmoittautuminen 7.1. mennessä
toimisto@upy.fi ja kurssimaksu 25
euroa tilille Uudenmaan Parkin-
son-yhdistys r.y. FI16 1501 3007
201169 ja viitekenttään 1301261.



TUE UPY:n TOIMINTAA

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

KERHOISSA TAPAHTUU

Espoo

Kerho kokoontuu joka kuukauden 3:nä keskiviikko-
na klo 16-18 Tapiolan palvelukeskuksessa. Virtuaalinen
vertaistukiryhmä kokoontuu Teams-kokouksena tor-
staisin klo 17-18. Osallistumislinkki lähetetään kerho-
laisille sähköpostitse. Lisätiedot Tapiolan palvelukes-
kuksen ilmoitustaululla ja kerhon kotisivuilla.

LIIKUNTA

Parkinson-jumppa on keskiviikkoisin klo 14.30-15.30
Tapiolan palvelukeskuksen liikuntasalissa. Hinta 10 €/
kerta max.70 €/kausi. Vastuuhenkilönä Timo Nyberg
timornyberg@gmail.com, puh. 050 560 4438

Keilailu on tiistaisin klo 12-13.30 Bowl Circus Sellon
keilahallissa, Leppävaarassa. Vastuuhenkilönä Vesa
Lentonen, vesa.lentonen@gmail.com,
puh. 040 507 4393

YHTEYSTIEDOT

Puheenjohtaja Juunas Talvitie, juunas.epk@gmail.com,
puh. 050 340 4870

Kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi

Espoon Parkinson-kerhon kotisivut:

www.parkinsonespool.fi

Helsingforsnejden

Klubben sammanträder till möten den första on-
sdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för
sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads
servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sör-
näs metrostation. Vårterminens första möte onsdag
7.1.2026. För närmare information om verksamheten
vänligen kontakta sekreteraren (se nedan).

KONTAKTPERSONER

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362,
c.andersson4@icloud.com

Sekreterare Gunn Eriksson, 050 352 4875,
gunn.eriksson@elisanet.fi

Skattmästare Jyrki Rostiala, 040 569 5326,
rostiala@gmail.com

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: <https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/>

Itä-Helsinki

Kerhotapaamiset ovat parillisten viikkojen
torstaina klo 14-16 Mikaelinkirkolla, Emän-
nänpolku 1, 00940 Helsinki. Kevään 2026 en-
simmäinen tapaaminen on 8.1. Tapaamisker-
roilla on etukäteen sovitut aiheet.

LIIKUNTA

Kerhon keilailu on joka maanantai ja kes-
kiviikko klo 10-11.30 (myös kesällä, muttei
juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro, Pekka
Tontti, puh. 045 867 4004.

YHTEYSTIEDOT

Tiedustelut: Carita Piippo, puh. 0500 814 664

Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112

Kerhon sähköpostiosoite:

itahelsinginparkkis@upy.fi

Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut:

<https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

Länsi-Helsinki

Kerho kokoontuu torstaisin, kello 15.00,
Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalah-
dentie 30, 00330 Helsinki. Aluksi ohjattua lii-
kuntaa. Kevätkausi alkaa 8.1.2026.

YHTEYSTIEDOT

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

Länsi-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut:

<https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

Tikkurila

Tapaamiset ovat tiistaisin parillisina viikkoina
klo 16.30-18 Simonkodin päiväkerhotilassa,
os. Simontie 5, 01300 Vantaa. Kevätkauden
ensimmäinen tapaaminen on 20.1.

LIIKUNTA

Vertaisohjattua tuolijumppaa ja pukkaa joka
torstai 10.30-11.30 Koivukylän vanhustenkes-
kuksen liikuntasali, Karsikkokuja 13. ➔

KERHOISSA TAPAHTUU

YHTEYSTIEDOT:

Puheenjohtaja Esa Koskelainen, puh. 050 380 9760
Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819
Kerhon sähköposti: tikkurilanparkkis@upy.fi
Tikkurilan Parkinson-kerhon kotisivut:
<https://tikkurilanparkinsonkerho.yhdistysavain.fi/>

Hyvinkää

Kokoonnumme tarpeen mukaan noin kerran kuukaudessa. Kokouksista ilmoitetaan kotisivujemme kalenterissa sekä Aamupostin järjestöpalstalla. Lähetämme myös sähköpostitiedotteen niille, joiden sähköpostiosoite on tiedossamme.

LIIKUNTA

Lepovillan kuntosalilla keskiviikkoisin klo 12-13 omatoiminen harjoittelu ja klo 13-14 harjoittelu fysioterapeutin ohjaamana sekä perjantaisin klo 14-15 fysioterapeutin ohjaamana osoitteessa Torikatu 10, Hyvinkää.

YHTEYSTIEDOT

Sihteeri/ Liikuntavastaava Suoma Rantonen, puh. 040 042 6120, suoma.rantonen@gmail.com
Hyvinkään Parkinson-kerhon kotisivut:
<https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/>

Keski-Uusimaa

Kerhotapaamiset ovat joka kuukauden 1. arkimaanantaina kello 17-19 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava.

Vertaistukiryhmät ovat kerran kuukaudessa sairastaville ja omaisille erikseen.

LIIKUNTA

Pukka tiistaisin klo 13-14.30 Mikkolan koululla, Pähkinämäentie 215, Tuusula, kulkuovi B7.

YHTEYSTIEDOT

Hannu Tamminen p. 040 584 7078, hannu.tamminen1@saunalahti.fi
Arja Kuisma p.040 061 2167, arja.kuisma@kotikone.fi

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi
Kerhon kotisivut:
www.kuparkkis.yhdistysavain.fi

Klaukkala/Nurmijärvi

Parkinson-ryhmän tapaaminen on joka kuukauden viimeinen maanantai klo 11-13, Tellosalissa, Kuonomäentie 2, Klaukkala.

YHTEYSHENKILÖ

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

Lohja

Säännölliset tapaamiset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-15.30. Lounaskahvila Hilman herkuu, Virkkalantie 15, 08700 Lohja. Kevätkausi alkaa 8.1.

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu kk:n toinen keskiviikko, omaisohjaamo Suurlohjankatu 18, LH 5, Lohja klo 17.30-19.00 ja vetäjinä OmaisOivan Minna ja Katja.

LIIKUNTA

Jumpa tiistaisin klo 16.30-17.30 Harjulassa, Kullervonkatu 7, Lohja. Kevätkausi alkaa 13.1.

Keilailuvuoro torstaisin kello 12-13 Neidon-keitaan keilahallissa. Kevätkausi alkaa 15.1.

YHTEYSTIEDOT:

Puheenjohtaja Anneli Repo-Kemppainen, puh. 040 546 5718, anneli.repo-kemppainen@pp.inet.fi
Varapj / Liikuntavastaava Heikki Böös, puh. 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com
Sihteeri / Rahastonhoitaja Leena Ovaska, puh. 041 461 6690, leena.aovaska@gmail.com
Lohjan Parkinson-kerhon kotisivut: <https://lohja.parkinson.fi/>

Porvoon seutu/ Borgånejden

Vertaistukiryhmä ja läheistukiryhmä kokoontuvat klo 15.30-17 vierekkäisissä tiloissa Omenamäessä joka kuun 3. maanantaina. Lauluryhmä on joka kuun 1. maanantaina. Ensimmäiset tapaamiset vuonna 2026: Lauluhetki 5.1. ja vertais- & läheistuki 19.1. klo 15.30-17.

YHTEYSTIEDOT

Yhteyshenkilö: Tuula Kupari, puh. 040 14 225 14,
porvoonparkkis@uup.fi

Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut:
<https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

Västra Nyland

Vi träffas tredje tisdagen i månaden kl. 14-16. Plats meddelas separat.

KONTAKT

ordf Åsa Sundström, p. 040 560 3216,
iorsmamma@gmail.com

UPY:n jäsenen pohdintoja uusista hoitomuodoista – Uutta vaan ei lääketä

Parkinsonin taudin lääkerintamalla on viime aikoina ollut aika hiljaista, mutta muilta rintamilta on kuulunut sitäkin kummempaa.

Syvääivostimulaattoreiden (DBS) seuraava laitesukupolvi on jo täällä. Siinä siirrytään suljetun hoitosilmukan (Closed Loop) järjestelmään, jossa laite säätää itse omaa toimintaansa itsenäisesti ilman neurologin tai potilaan väliintuloa. Vaikka laitteiden tekniikka on liikesalaisuus, epäilen ex-tietojenkäsittelytieteilijänä, että sellaisen ydin on tehty koneoppimisella neurologisesta datasta (kuten Boutet et al. 2021 ovat tehneet).

Näiden laitteiden tulo yllätti ainakin minut! Vasta viime vuonna Oehr et al. (2024) raportoivat suppeasta vertailevasta kenttätutkimuksesta koekäytössä olleella laitteella, ja jo tänä kesänä YLE (2025) uutisoi, että

Tampereella on asennettu niitä kaksi tavalliseen käyttöön! Olin kyllä lkenut niiden olevan tulossa, mutten arvannut, että tulevaisuus tulisi jo nyt.

Lisäksi Stecher ja Fasano (2024, luku 6) ovat ennustaneet kiehovassa kirjassaan, että seuraava ”iso juttu” Parkinsonin taudissa olisi kantasoluterapia, jolla voisi istuttaa aivoihin uusia tuoreita soluja dopamiinia tuottamaan. ”Just joo”, ajattelin, ”sen kun vaan näkis!” No, näinpä tämänkin ensiaskleet (Sawamoto et al. 2025; Tabar et al. 2025) viime Vapunpäivänä, solut toimivat kuten pitikin eikä elimistö niitä hylkinyt ja Parkinson-oireetkin lievittyivät.

Mitä kehitetäänkään seuraavaksi...

teksti: Matti Nykänen

*Laaja lähdeluettelo
saatavilla pyydettyäessä.*



Hyvässä seurassa syntyy vaikka juhannussalko, sateesta huolimatta...

”Enhän mä edes tunne sieltä ketään”

Kohtasin tämän lauseen erään FB-ryhmäläisen viestissä. Ihan samoja ajatuksia oli minullakin, kun ekoja kertoja menin paikalliseen parkkiskerhoon. ”Uudet ihmiset, uudet ympyrät, tässä iässäkö? Ei kai tämä johda siihen, että joudun hommiin?”

Mutta jos tarkemmin ajattelee, onko vaarallista tutustua uusiin ihmisiin, ystäväystyä, saada tietoa omassa mielessä pyöriviin kysymyksiin? Onko kenelläkään liikaa ystäviä, erityisesti sellaisia, jotka hyväksyvät sellaisena kuin on, eivät katso huonoa liikkumista pitkään eivätkä esimerkiksi hämmästy lääkehälyttimen soimista kesken taapamisen?

Nyt, parin vuoden kuluttua, ymmärrän, että en olisi vastasairastuneen vaimona voinutkaan ”tuntea ketään”: sairaus valikoi, harva tuntee muita sen kantajia ennen kuin se tulee kohdalle tai vierelle.

Se on tullut selväksi, että lisää tietoa pitää kerätä koko ajan, ja nämä omat ryhmät sitä tuottavat: lääkityksestä, ruokailusta, ruoansulatuksesta, ääni- ja puhevaikeuksista, sopivasta liikunnasta paikkakunnalla, liikkumisongelmista, omaishoitajuudesta, hyvistä apuvälineistä, hoitotahdon tekemisestä; aiheita on paljon. Parasta on kuitenkin kuulla toisten kokemuksista ja saada ehkä eväitä seuraavaan neurologin tapamiseen.

Jos epäröit tulla mukaan, mene eka kerran johonkin isompaan tapaamiseen, kuuntelemaan luentoa tai pikkujouluun. Samassa pöydässä pääset jo tutustumaan muutamaan kolleegaan, ja uskallat varmasti mennä seuraavaan tapaamiseen. Se voisi olla vertaistukiryhmä tai läheisryhmä, jossa hiukan esittäydytäänkin ja jossa pääsee etsimään vastauksia eniten itseä askarruttaviin kysymyksiin. Kerhoille voisi antaa tässä vinkin: hankkikaa osallistujille etunimilaput, se auttaa kummasti tutustumisessa.

Ajattele, että kaikki osanottajat ovat käyneet läpi näitä samoja asioita, kuuntele heidän kommenttejaan

ja kysy lisää. Ryhmässä on todennäköisesti pääosin eläkeiässä olevia, mutta sangen erikuntoisia, ikään katsomatta. Joukosta löytyy usein muutamia, jotka ovat aloittaneet tämän sairauden kanssa jo työikäisenä.

Läheisten tapaamisessa käydään läpi kokemuksia ja tunteja, jotka sairaus perheelle tuo.

Huomaat melko pian, että kaikki toivottavat sinut tervetulleeksi. Jokainen kokoontuminen on erilainen: joskus onnistutaan pääsemään aiheisiin syvälle, joskus ei.

**Teksti: Kyökkipsykologi
Porvoosta alias Tuula Kupari
Kuva: Ari Rytkölä**

UPY:n syyskokouksessa päätettyä

UPY:n sääntömääräinen syyskokous pidettiin torstaina 20.11., jolloin ensi vuoden toimintasuunnitelman ja talousarvion lisäksi päätettiin seuraavista asioista:

Vuonna 2026 jäsenmaksut säilyvät ennallaan eli henkilöjäsenmaksut 45 euroa/hlö ja yhteisöjäsenyydet 200 euroa. Liitto veloittaa 12 euroa / jäsenyys. (Tällä hetkellä ei ole yhtään yhteisöjäsenyyttä).

UPY:n hallitukseen valittiin kaudelle 2026-27 Jarmo Laakso, Kaarina Malm ja Seppo Takanen sekä varajäseneksi Riaz Zabihian. Lisäksi hallituksessa jatkavat Esa Koskelainen, Sari Kukkonen ja Varpu Sivo-

nen sekä varajäsenenä Rami Laine. Toiminnantarkastajaksi valittiin vuodeksi 2026 Gustav Furuholm ja varatoiminnantarkastajaksi Heli Laakso.

Liittokokousedustajiksi toukokuun kokoukseen Kuopiossa valittiin Pauli Jokinen, Sari Kukkonen, Kaarina Malm, Carita Piippo, Sampo Sulopuisto ja Seppo Takanen sekä varahenkilöiksi Jarmo Laakso ja Varpu Sivenon.

Paljon onnea tehtäviin valituille ja kiitokset kokoukseen osallistuneille.

Parkkis-toimitus



TOIVO-sovellus – vertaistukea chatissa

Osallistuin vuonna 2024 OLKA-toiminnan järjestämään vertaistukija-valmennukseen. Valmennus koostui verkkotapaamisista ja itsenäisistä tehtävistä ja antoi valmiudet tukea muita saman kokeneita eli parantumattomaan sairauteen sairastuneita. Olen toiminut nyt vuoden vertaistukijana TOIVO-sovelluksessa. Sovellus toimii alustana kohtaamisille, jotka toteutetaan pääosin chatissa reaaliajassa. Sovellus on moderni vertaistuen alusta, jota kehitetään ja jonka tunnettuutta lisätään mm somessa markkinoimalla.

Olen tämän vuoden aikana saanut yhteydenottoja vertaisilta, jotka painivat monenlaisten mielen haasteiden, kuten pelkojen ja ahdistuksen kanssa. Olenkin painottanut osaamisaluettani erityisesti sairastumisen mukanaan tuomien tunteiden käsittelyyn. Tarkoitus ei ole antaa valmiita ratkaisuja vaan kuunnella kahdella korvalla ja olla aidosti läsnä.

Omat kokemukseni vertaistuesta on pelkästään myönteistä. Olen saanut yhdistyksessämme ohjata vertaistukiryhmiä. Käyn myös kerto-massa omaa tarinaani eri tilaisuuksissa ja mm sairaanhoidon opiskeli-

joille ammattikorkeakouluissa. Niin ikään paikallinen kerhotoiminta on mitä mainiota vertaistukea. Toivoisinkin yhä useamman löytävän vertaistukiryhmät ja ottavan ensiaskeleet vertaistukitoimintaan joko fyysisissä kohtaamisissa, kerhoissa, puhelimitse tai chatin avulla, vaikkapa juuri TOIVO:ssa.

Parasta vertaistukijana toimimisessa on mielestäni hyvän tekeminen. On palkitsevaa huomata, miten kuuntelemalla ja omaa kokemusta jakamalla voi auttaa toista pääsemään eteenpäin. Tulee itsellekin hyvä mieli, kun huomaa voivansa auttaa joskus vaikeidenkin asioiden kanssa painivaa lähimmäistä.

Kannustankin kokeilemaan rohkeasti vertaistukijana toimimista. On antoisaa ja virkistävää kuulla erilaisia kokemuksia ja saada uudenlaisia näkökulmia asioihin. Joskus voi itsekkin saada kullan arvoisen vinkin vaikkapa omahoitoon liittyen. Vain vertainen voi oikeasti tietää millaista elämä tämän sairauden kanssa lopulta on. Vertaistuki rocks!

Carita Piippo

0500 814664

carita.piippo@gmail.com

Liike on lääke

Minua pyydettiin kertomaan oma-kohtaisesta liikunnan vaikutuksesta jo pitkään Parkinsonia sairastaneen näkökulmasta. Liikunnasta olen aina saanut mielihyvää. Uskon myös, että liikunnan ansiosta kuntoni pysyi kauan hyvänä.

Olen nyt 76-vuotias ja sain Parkinson-diagnoosin v. 2010, jolloin olin siis 60-vuotias. Aiemmin olen harrastanut paljon liikuntaa, viimeimpinä vuosina hiihtoa, laskettelua, golfia ja asahia. Näistä olen kuitenkin joutunut luopumaan muutama vuosi sitten. Olen ollut myös ohjatuissa avoimissa fysioterapiaryhmissä, mitkä ovat olleet hyviä ja voimaannuttavia.

Nykyään on vaikea pärjätä yksin. Minulla on diagnosoitu myös Parkinson-dementia, minkä vuoksi rakas puolisoni, Helena, joutuu auttamaan minua lähes kaikessa, myös liikunnassa. Käyn säännöllisesti liikumassa omatoimisella kuntosalilla laitteilla pari kertaa viikossa (kts kuva) ja tavoitteenani on tehdä edes pieni kävelylenkki joka päivä. Aina se ei kuitenkaan onnistu. Helenalle on myös tärkeää se, että säilyttäisin vielä edes jonkinlaisen liikuntakyvyn ja pärjäisin kotona. Itse myös tietysti haluan säilyttää liikuntakykyni mahdollisimman kauan ja liikunta on siihen lääke.



Seppo treenaa Lauttasaaren Budo Gymillä HUR kuntosalilaitteilla

Suosittelen kaikkia liikkumaan säännöllisesti omien kykyjensä mukaan, siitä tulee hyvä mieli.

teksti: Seppo Hoppu

kuva: Helena Hoppu



Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb startade sin verksamhet 15.4.1999 och har numera ca 40 medlemmar. Vi har månadsmöten första onsdagen i månaden på Helsingfors stads servicecentral Kinaborg, Tavastvägen 58-60, förutom under sommarmånaderna.

Vi brukar också ordna en dagsutflykt på våren någonstans lite längre bort då vi kombinerar kulturupplevelser med en gemensam lunch. Utlandsresor har inte längre ordnats på senare år genom att medelåldern i klubben börjat vara så hög att alla inte skulle ha möjlighet att delta. Till höstprogrammet har hört ett teaterbesök med tillhörande lunch och sedan julfest i december.

Programmet under månadsmötena planeras utgående från medlemmarnas önskemål. Som en röd tråd i verksamheten löper kamratstödsdiskussionerna vid sidan av specifika

frågor som behandlas efter hand som de aktualiseras. Vi har under det senaste året haft besök av en jurist för att få hjälp kring intressebevakning och arvsfrågor, av en socialarbetare för att diskutera olika sociala stödsatser, och av en representant från Respecta kring olika hjälpmedel i vardagen. Andra frågor som återkommit har varit medicinsk forskning och vårdmetoder, fysioterapi och träningens betydelse, kostens betydelse och talterapeutinsatser. Hösten 2021 och våren 2022 ordnades varsin röst- och talkurs på Arbis under ledning av talterapeut Viktoria Mankki och en möjlig uppföljning har diskuterats. Munhälsans betydelse behandlades under hösten 2025 och våren 2026 kommer vi bland annat att ta upp närståendevårdarrollen. I klubbens möten deltar anhöriga regelbundet, flera av dem med långvarig erfarenhet av rollen som närståendevårdare.

Vi har också funderat över patientrollen/kundrollen och vad vi behöver för att bemyndiga oss själva när det gäller den. Detta utgående från olika initiativ både i Finland och Sverige, där man med hjälp av olika enkätundersökningar försöker utveckla och förbättra samarbetet mellan patienter/kunder och vårdinstanser.

Månadsmötena avslutades tidigare i många år med en halvtimmes stolgymnastik som leddes av fysioterapistuderande från Arcada. Sedan början av år 2025 har vi istället haft möjlighet att delta i både grupp-gymnastik och också styrketräning i gymmet på Arcada en timme i veckan, tio gånger per termin. Också här leds verksamheten av fysioterapistuderande under handledning av lärare och den har varit mycket omtyckt.

Förutom detta deltar en del klubbmedlemmar i både Asahi, bowling och bordtennis som ordnas på finska via NPF/UPY (Uudenmaan Parkinson-yhdistys) som är klubbens moderförening.

Den allt högre medelåldern i klubben har lett till att vi numera har en platt organisation med en ledningsgrupp på fem personer som tillsammans planerar verksamheten. Några yngre medlemmar som ännu är aktiva i arbetslivet har på senare tid tillkommit, men dem har vi närmast kontakt med via e-post och telefonsamtal eller så deltar de bara i någon enskild aktivitet på grund av tidsbrist och på grund av att månadsmöten ordnas dagtid.

Nya medlemmar är hjärtligt välkomna till vår klubb och även om man inte alltid har möjlighet att delta i våra möten försöker vi hålla kontakt också via andra kanaler med dem som önskar det. Samhörigheten i gruppen är stor, många har varit med länge och vi satsar också mycket på att nya medlemmar snabbt ska känna sig välkomna och inkluderade i gemenskapen. Att klubben är svenskspråkig är viktigt för väldigt många med svenska som modersmål, dels för att det är lättare att föra samtal om svåra saker på sitt modersmål och dels för att också information och föreläsningar ska finnas tillgängliga på svenska. Åren 2014, 2016 och 2019 ordnades på klubbens initiativ mycket välbesökta svenskspråkiga seminarier kring olika aspekter på Parkinsons sjukdom. Ett nytt sådant seminarium har diskuterats eftersom behovet nog finns. Vi hoppas att de personresurser som ett så stort projekt kräver i framtiden ska kunna uppbådas.

text: Christian Andersson, Gunn Eriksson, Jyrki Rostiala och Gustav Furuhjelm
fotona: Gunn Eriksson

<https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/>



Vaimoni, Parkinson ja minä

Omakohmainen valokuvanäyttely ja video

Avajaiset 15.1. klo 17–19, tervetuloa.



Miltä tuntuu, kun Parkinsonin tauti tulee kolmanneksi pyöräksi parisuhteeseen? Vaimoni sairastui kahdeksan vuotta sitten. Parantumaton ja etenevä tauti muuttaa hitaasti elämän ja liiton. Avun tarve kasvaa ja rakkaus liukuu kohti hoitosuhdetta. Meidän kohdallamme parisuhdetta haastaa Parkinson, mutta samoja tunteita voi aiheuttaa joku muukin tauti tai mikä tahansa uhkaava asia.

Seppo Verho

*Mirja ja Seppo Verhon ideoi-
ma, omakohtainen valokuva-
näyttely ja video "Vaimoni,
Parkinson ja minä" ovat
nähtävänä Helsingissä Gal-
leria Caisassa (Kaikukatu 4
B, sisäpiha) 16.1.-14.2.2026,
ma-pe klo 9–19, la 10–19.
Mirja ja Seppo ovat tavatta-
vissa Galleriassa keskiviikko-
na 28.1.2026 klo 17-18.*