

17. VUOSIKERTA

PARKKIS

3/2015





Tulipa mieleeni, että...

Liikkuessani yhdistyksen toiminta-alueella erilaisissa tilaisuuksissa, tapaan myös paljon Parkinsonin tautia sairastavia sekä omaisia/läheisiä. Kuulen monenlaisia tarinoita potilaan kohtelusta eri hoitolaitoksissa. Omaiset myös soittavat minulle ja pyytävät käymään hoitolaitoksessa ja keskustelemaan potilaan ja hoitajien kanssa tapahtumista.

Parkkislainen voi olla hoidossa muuttaman päivän, viikon, kuukauden tai useamman. Olipa hoitolaitos sitten sairaala, kuntoutuslaitos tai palvelutalo (julkinen tai yksityinen), henkilökunnan taholta tuleva kohtelu on monikirjavaa. Kuulemani kertomukset Parkinsonin tautia sairastavien kohtelusta laitoksissa koskettivat minua suuresti.

Kuulemani kertomukset alkoivat kiinnostaa minua siinä määrin, että **kysely Parkinsonia sairastavan kohtelusta hoitojakson aikana** on tarpeen. Pyydän teitä omaisia/läheisiä ja sairastavia: lähettäkää minulle postia omista kokemuksistanne (hyvät ja huonot, surulliset ja iloiset).

Kertomukset voitte lähettää minulle joko s-postissa (anneli.vuoristo-salonen@kolumbus.fi) tai kirjeessä (Anneli Vuoristo-Salonen, UPY.ry, Paciuksenkaari 8 B 18, 00270 Helsinki). Jos haluatte esiintyä nimettömänä, se sopii myös. Odotan kertomuksianne **15.12.2015 mennessä**.

Kaikki kertomanne kokemukset ovat **luottamuksellisia**. Kun teen niistä yhteenvedon, lähettäjien nimet eivät näy tekstissä. Kertomuksienne pohjalta saan lisätietoa ja silloin minulla on paremmat edellytykset keskustella hoitolaitosten hoitohenkilöstöjen kanssa ja näin edesauttaa Parkinsonia sairastavia saamaan tulevaisuudessa inhimillisempää, osaavaa ja asiallista kohtelua hoitojakson aikana.

Teitä lämpimästi ajatellen

Anneli Vuoristo-Salonen
puheenjohtaja

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Paciuksenkaari 8 B 18
00270 HELSINKI
puh. 050 359 88 86
upy.ry@kolumbus.fi
www.upy.fi

Puheenjohtaja

Anneli Vuoristo-Salonen
050 337 7754
anneli.vuoristo-salonen@luukku.com

Toimistosihiteeri:

Anu Kivelä
upy.ry@kolumbus.fi

Parkkis-lehti

Toimitus Anu Kivelä

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

Kansikuva:

Anu Kivelä: Syksyn lehtiä

Tilaukset ja

osoitteenmuutokset:

050 359 88 86
Vuonna 2015 neljä numeroa,
30 euroa/vuosi
Jäsenille lehti tulee jäsenetuna.

Ilmoitusten myynti:

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 2 100

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708

Lehti ilmestyy myös
nettiversiona

Seuraava Parkkis ilmestyy
syksyllä 2015.

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

Toimiston aukioloajat

Toimisto on avoinna ma-to 9-14.
Muina aikoina soita tai
jätä soittopyyntö
numeroon 050 359 8886.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2015

Puheenjohtaja

Anneli Vuoristo-Salonen

Kunniapuheenjohtaja

Heikki Teräväinen

Hallituksen jäsenet

Ari Erti
Jari Hartikainen
Anu Jänis
Martti Leppänen
Seppo Nieminen
Marja Pitkänen
Björn-Eric Svensson
Marjatta Valtonen
Seppo Kaakkola
(varajäsen)
Vili Sarvas (varajäsen)

Toiminnantarkastajat

Stig-Erik Haga
Ritva Helameri
Liisa Erähalme (vara)

Liittokokousedustajat vuodelle 2015

Ari Erti
Martti Leppänen
Marja Pitkänen
Björn-Eric Svensson
Marjatta Valtonen
Anneli Vuoristo-Salonen

Varaedustajat vuodelle 2015

Anu Jänis
Vili Sarvas

Yhdistyksen jäsenet liittohallituksessa

Ariel Gordin (puheenjohtaja)
Anneli Vuoristo-Salonen
Ari Erti (varajäsen)
Martti Leppänen (varajäsen)

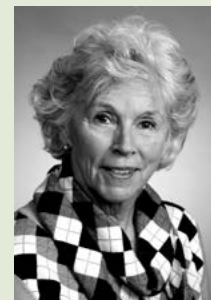
Liikuntavastaava

Kristian Åberg

PARKKIS 3/2015

- 4-5 LÄÄKETIEDE**
Lääkkeiden yhteisvaikutuksista
- 6-7 Aivostimulaation vaikutuksista**
Parkinsonin taudissa esiintyvässä pystyasennon poikkeavuudessa
- 7 KEVENNYS**
Otteita lääkäreiden saneluista
- 8 LÄÄKETIEDE**
Parkinson-lääkkeiden annostelu pitkällä lentomatkoilla
- 9-10 KANSAINVÄLISYYS**
Seitsemän askelta kansainvälistymiseen
- 11 KERHOT TOIMIVAT**
- 12-13 TAPAHTUMAKALENTERI**
- 14 KERHOT TOIMIVAT**
- 15 PARKKIS-LEHDEN BLOGI**
Elämyksiä luonnosta
- 16 LIIKUNTA**
Liikutettavista liikkujiksi
- 17 Kirjoita kertomus liikkumisesta**
Parkinsonin kanssa
Keskusteluita ja ideoita liikunta-tapahtumassa
- 18 KULTTUURI**
Kulttuurikaverin kanssa tapahtumiin edullisesti Helsingissä
- 19 KERHOISTA KUULTUA**
Kirkkonummen päivillä
Taidenäyttelyssä
- 20 Matlagning för personer med**
Parkinson diagnos
- 21 Ulla Haga – skulptören i vår klubb**
- 22-23 MATKAT**
Mustakarhu käden ulottuvilla ja maaoravat rivissä kuin helminauha

Hyvät yhdistyksemme jäsenet



Taas yksi kesä on takanapäin vaihtellevine säätiloineen, mutta kesä kuitenkin. D-vitamiinin saanti oli kohdallaan ja ahkerat marjastajat harrastivat liikuntaa metsämaastoissa. Pääasia, että jokainen on muistanut liikunnan merkityksen Parkinsonin ohessa = liikkukaa/liikuttakaa itseänne vointinne mukaan.

Tervetuloa aloittamaan uutta syyskautta ja osallistumaan aktiivisesti yhdistyksen ja kerhojen toimintaan. Tässä lehdessä muutamat kerhot kertovat kesätekemisistään. Kerhojen toiminta-alueilla monet kaupungit ovat tarjonneet kesän aikana asukkailleen mahdollisuuksia osallistua ilmaiseksi erilaisiin, järjestettyihin liikuntatapahtumiin tai kulttuuritilaisuuksiin. Syksyllä taas jotkut tahot tarjoavat ilmaismahdollisuuksia osallistua lauluun (äänenhuoltoon) ja liikuntaan. UMO (Uuden Musiikin Orkesteri) on lahjoittanut lippuja syksyn konsertteihinsa ja näistä on lähetetty tiedot kerhoille. **Kiitokset UMO:lle lahjoituksista.**

Byrokratia tuntuu lisääntyvän koko ajan. Yhdistykseltä vaaditaan lisää tilastoja tapahtumista, osallistujamääristä, kerhojen toiminnasta jne. Tästä syystä yhdistys joutuu vaatimaan kerhoilta määräpäivään mennessä tiedot, jotta niistä voidaan tehdä listat ja yhteenvedot edelleen lähetettäväksi.

Koska kerhoissa toimijoiden (pj. + siht. + rahavastaava + liikuttaja) ja jäsenten sairaus etenee ja ikävuosia tulee lisää, uusia ”vetäjiä” on vaikea saada. Sana ”sitoutuminen” johonkin kerhon tehtävään ei houkuttele. Moni sanoo kyllä käyvänsä mielellään kerhoissa, mutta ei halua ottaa tehtäviä vastaan. Tästä on seurauksena, että jo kaksi kerhoa on lopettanut toimintansa. Vaatijat/päätäjät eivät ota lainkaan huomioon sitä, että kerhojen toimijat (ja myös hallituksen jäsenet) tekevät työtään täysin vapaaehtoisesti ja ilman korvausta. Minä toivon, että te yhdistyksen jäsenet (uudet ja vanhat) lähдете rohkeasti mukaan toimintaan, kukin omien taitojenne ja vointinne mukaan ja niin pitkäksi aikaa, kun se itsestä tuntuu hyvältä. Lisäapu kerhoissa on aina tarpeen! ”Jotta pienet purot voisivat muodostaa virtaavan joen, on niiden ensin löydettävä tiensä yhteiseen uomaan”.

Tässä numerossa saamme lukea professoreiden Ariel Gordinin, Seppo Kaakkolan ja Heikki Teräväisen asiantuntevat, lääketieteelliset kirjoitukset liittyen Parkinsonin tautiin ja tutkimuksiin. Kiitos teille, että yhdistyksen jäsenet saavat ajankohtaista tietoa.

Kaikilla Upy:n jäsenillä ei ole internettiä käytössään, joten yhdistys jatkaa tiedottamista lehden välityksellä mm. syksyn tulevista tapahtumista ja kerhojen toiminnasta. Siis: lukekaa tarkkaan ja ilmoittautukaa ajoissa. Muistakaa myös nauttia syysruskan väreistä, kirkkaasta tähtitaivaasta ja kuutamoiltoista!

Anneli Vuoristo-Salonen
puheenjohtaja

Lääkkeiden yhteis

Toimiessani nuorena lääketieteen kandidaattina kunnanlääkärin sijaisena Noormarkussa, tuli vastaanotolle keski-ikäinen mies valittaen kovia vatsavaivoja. Hän kertoi vakituisen kunnanlääkärin myrkyttäneen hänet vahvoilla lääkkeillä. Selvisi, että potilas oli saanut vakituiselta kunnanlääkäriltä kalkkitabletteja. Olivathan kalkkitabletit vaarattomia, eikä niiden pitäisi aiheuttaa minikäänlaisia haittavaikutuksia. Potilaan mukaan ottamastaan lääkepurkista selvisi, että kyseessä olivat porekalkkitabletit. Vähitellen selvisi myös, että potilas ei ollut luottanut tabletteja veteen niin kuin pitäisi, vaan oli nielaissut ne kokonaan. Tabletit liukenivat sitten vatsalaukussa aiheuttaen voimakkaan poreilun ja vatsanväänneet. Selvitin asian potilaalle ja samalla puhdistui vakituisen kunnanlääkärin maine.

Lääkkeiden haittavaikutuksista

Potilaat ovat usein huolissaan lääkkeiden haittavaikutuksista tai sivuvaikutuksista ja siitä, sopivatko eri lääkkeet yhteen. Edellä oleva esimerkki valaisee myös, että lääkkeen ottotapa pitää selvittää potilaalle. Lääkärillä on ensisijainen vastuu informoida potilasta mahdollisista haittavaikutuksista ja myös eri lääkkeiden yhteisvaikutuksista eli interaktioista. Informaatio jää kuitenkin usein vajavaiseksi, koska vastaanottoaika ei useinkaan riitä perusteelliseen lääkkeiden ominaisuuksien läpikäyntiin. Lääkkeen haittavaikutukset voivat vaihdella lievästä vakaviin, jopa hengenvaarallisiin. Kukaan ei voi muistaa kaikkia lääkkeiden aiheuttamia moninaisia haittavaikutuksia.

Lääkkeiden haittavaikutukset ja niiden yleisyys on kuvattu lääkepakkauksen mukana seuraavassa esitteessä. Monikaan potilas ei lue tätä esitettä, useimmat eivät edes vilkaise sitä, vaan aukaistessaan lääkepakkauksen heittävät sen paperikoriin. Haittavaikutuslista on hyvin pitkä, koska siihen pitää liittää kaikki mahdolliset kuvatut sivuvaikutukset. Esitteen teksti on lisäksi niin pientä, että vaatii suurennuslasin sen lukemiseen. Lääkepakkaukseen voisi liittää pienen suurennuslasin, jolloin tekstin lukeminen olisi mahdollista. Minulla on lompakossani tällainen pahvinen luottokortin kokoinen suurennuslasi.

Lääkevalvonta ja lääkkeiden ominaisuuksista informoiminen onkin siirtynyt pitkälti apteekkien henkilökunnalle, onpa se yksi apteekkien perustehtävistä.

Pitkät lääkelistat

län mukana eri sairaudet yleistyvät ja usein kasautuvat samoille potilaille. Täten myös potilaan käyttämien lääkkeiden määrä lisääntyy ja potilaan lääkelista pitenee. Olisi suureksi eduksi, jos potilaalla vastaanotolle tullessa olisi mukanaan ajan tasalla oleva lääkelista, miksei myös apteekkiin tullessa. Tämän pitäisi myös sisältää potilaan käyttämät reseptivapaat lääkkeet, miksei myös mahdolliset luontaistuotteet ja ravintolisät.

Varsinaisen ongelman muodostaa, jos potilas on saanut samaan tautiin useita samantapaisia (samalla vaikutusmekanismilla vaikuttavia) lääkkeitä, esimerkkinä kipulääkkeet. Kun jokin lääke ei aina riittävästi auta tai aiheuttaa haitta-

A	Sopii iäkkäille. Lääkeainetta voidaan käyttää kuten nuoremmillakin potilailla. Ikääntymismuutokset eivät aiheuta muutoksia lääkannokseen tai ottotiheyteen eikä haittavaikutusprofiili poikkea nuoremmista.
B	Tutkimusnäyttö, käyttökokemus tai teho on vähäistä 75 vuotta täyttäneillä.
C	Soveltuu varauksin iäkkäille. Lääkeainetta voidaan käyttää iäkkäille, mutta lääkannosta joudutaan joko pienentämään tai ottotiheyttä harventamaan jo lievän tai kohtalaisen munuaistoiminnan heikkenemisen tai merkittävän haitta- tai yhteisvaikutusriskin seurauksena.
D	Vältä käyttöä iäkkäillä. Käyttö on mahdollista erityistapauksissa tai kertaluonteisesti. Ikääntymismuutosten seurauksena iäkkäät altistuvat lääkaineen haitallisille tai vaarallisille vaikutuksille. Haittavaikutusriski ylittää tavallisesti hoidosta saatavan kliinisen hyödyn.

vaikutuksista

vaikutuksia, kirjoitetaan seuraavalla potilaskäynnillä resepti toiselle vastaavalle lääkkeelle.. Potilaalle ei aina riittävän hyvin kerrota, että hänen pitää lopettaa aikaisemman lääkkeen käyttö. Tämä on yleistä etenkin, jos uuden reseptin on kirjoittanut eri lääkäri kuin aikaisemman reseptin.

Tietokanta Lääke 75+

Seikkoja, jotka erityisesti vaikuttavat lääkkeen tehoon ja haittavaikutuksiin, ovat potilaan ikä sekä munuais- ja maksataudit. Lääkkeiden annostus munuais- ja maksasairauksissa poikkeaa usein ”terveille” suositelluista annoksista. Potilaan painoa ei myöskään aina oteta huomioon; 50 ja 100 kiloa painavat henkilöt voivat saada saman annoksen lääkettä.

Iäkkäällä potilaalla tarkoitetaan pääsääntöisesti yli 75-vuotista henkilöä. Biologinen ikä voi kuitenkin poiketa merkittävästi fysiologisesta iästä. Monisairaiden iäkkäiden henkilöiden lääkekuorman hallinnasta on otettu haaste terveydenhoidon ammattilaisille. Tätä varten on lääkelaitos Fimea kehittänyt Lääke 75+ -tietokannan, joka on helppo ja nopea sovellutus iäkkäiden henkilöiden lääkkeen käytön seurantaan. Tietokannasta voi tarkistaa uuden lääkkeen sopivuuden muuhun jo olemassa olevaan lääkitykseen ja siihen mahdollisesti liittyvät haittavaikutukset.

Vanheneva elimistö ei välttämättä enää siedä tuttuakaan lääkettä yhtä suuria annoksia kuin ennen. Lääke 75+ -tietokanta on rakennettu perusterveydenhoidon tarpeisiin tukemaan lääkityspäätöksiä ja sen käyttö on ilmaista. Tie-

tokanta sisältää tärkeimmät haitta- ja yhteisvaikutukset sekä lääkkeen annostelun. Siinä lääkeaineet on luokiteltu A-, B-, C- ja D-luokkiin (katso taulukko). Tietokanta on tarkoitettu terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön, mutta myös potilaat ja heidän omaisensa voivat käyttää sitä Fimean verkkosivuilla.

Potilaat ja heidän omaisensa ohjeistetaan kuitenkin erikseen keskustelemaan tietokannan herättämistä lääketieteellisestä kysymyksistä lääkärinsä tai apteekkihenkilökunnan kanssa. Lääke 75+:sta on kehitetty myös ruotsin- ja englanninkielinen versio.

Elektroniset reseptit eli e-reseptit

E-lääkereseptit ovat tulleet jädäkseen. Niihin kerätään tietoa kaikista potilaan käyttämisestä tai käytössä olleista lääkkeistä. Tästä luettelosta voidaan siten tarkistaa, että potilas ei ota samaan sairautteen määrättyjä lääkkeitä vahingollisesti. E-reseptit eivät kuitenkaan koske - ainakaan lähitulevaisuudessa - esimerkiksi yksityislääkäreiden määräämiä lääkkeitä eivätkä reseptivapaita lääkkeitä. Tämän tietokannan hankkiminen on kallista yksityiselle ja yksittäiselle lääkärille.

Reseptiarkistosta ei myöskään aukottomasti voi tarkistaa potilaan voimassaolevaa lääkitystä, koska se saattaa sisältää lääkkeitä, jotka eivät enää ole käytössä tai ovat muuten tarpeettomia. Lääkelistojen tarkistus ja niiden ajan tasalla pitäminen on jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen tehtävä.

Lääkelistan tarkistaminen ja päivittäminen on erityisen tärkeää

potilaan siirtyessä jatkohoitoon esimerkiksi sairaalasta terveyskeskukseen tai yksityislääkärille. Lääkärin ja hoitajan kuuluu tarkistaa lääkelista yhdessä potilaan tai hänen omaisensa tai huoltajan kanssa ja saattaa lista ajan tasalle ja varmuuden vuoksi tehdä siihen tarkistusmerkintä, jotta lista vastaisi potilaan todellisuudessa käytössä olevia lääkkeitä. Siihen merkitään myös läakeannokset ja niiden ottoajankohta. Samalla muistetaan kysyä myös itsehoitoläakkeistä ja ravintolisistä.

Läakehoidon muutokset ja uudet lääkkeet tulee kirjata myös potilaskertomuksiin. E-reseptien arkisto ai ainakaan vielä pysy aukottomasti ajan tasalla, joten potilas on edelleen tärkeä tiedonkuljettaja.

Tietotippa

Läakeinformaatiokanava tietotippa sisältää asiakaspalveluun soveltuvaa tiivistä tietoa lääkkeiden käyttötarkoituksesta; tehosta, haittavaikutuksista ja oikeasta annosteluselosteesta. Potilaalta kannattaa kuitenkin aina kysyä, ottaako hän yleensä lääkkeensä ja etenkin suosituksen mukaan. Ei ole itsestään selvää eikä harvinaistakaan, että potilas ei ota kirjoitettua lääkettä ollenkaan. Toteamus ’vain otettu lääke auttaa’ on edelleen voimassa. Etenkin tilanteissa, jos lääke on kallis tai siltä puuttuu Kela-korvattavuus, sitä hankitaan vain ensimmäisen reseptin mukaan tai ei reseptiä lunasteta ollenkaan.

Ariel Gordin

LKT, professori

Aivostimulaation vaikutuksista

Parkinsonin taudissa esiintyvässä pystyasennon poikkeavuudessa

Osalle potilaita voi ajan mittaan tulla sairaudelle ominaisia asennon poikkeavuuksia, kuten seisoessa ilmenevä vartalon kääntyminen vinosti eteen (ns. Pisa-syndrooma) tai suoraan eteen eli kamptokormia (termi pohjautuu kreikkaan: kampto = kumara, kormos = vartalo, runko). Joillain harvoilla potilailla voi ilmetä pään kallistuma eteen rintaa vasten. (lat. antecollis, engl. head drop). Tämä lienee perusteiltaan eri oireisto sillä se voi ilmaantua varsin nopeasti eikä sairauden tarvitse olla pitkälle edennyt. Oireisto ei myöskään näy-

tä samalla tavalla pahenevan kuin kamptokormiaan liittyvä asennon muutos (Kuva 1).

Kumaraasento kamptokormiasa ei ole pysyvä kuten esim. eräissä selkärangan luuston sairauksissa (mm. kyfoosi). Kamptokormiassa ylävartalo voi olla seisoessa kääntynyt jopa 90 astetta eteen kumaraksi mutta selkä suoristuu potilaan ollessa makuuasennossa. Sivulle vino virheasento (Pisa) muuttuu monesti tavanomaista kamptokormiaa muistuttavaksi joten ilmiöt lienevät sukulaisia. Parkinson-potilailla kamptokormia yleensä kehit-

tyy pikkuhiljaa lisääntyen, esiintyy vain pitkälle edenneessä sairaudessa ja vain osalla potilaista.

Ryhtivirheen syy

Edellä kuvattujen virheasentojen syitä ei tunneta varmuudella. Parkinsonin taudissa esiintyvän kamptokormian syynä voi eri tutkimusten mukaan olla joko lihas-sairaus (myopatia) tai dystonia. On myös spekuloitu, ettei kyseessä ole itsenäinen lihassairaus (myopatia) vaan dystoniaan liittyvä pitkäkestojen virheasentojen seurauksena syntyvä toissijainen lihassvaurio.

Hoito

Yksittäisten tutkimusten mukaan levodopa-annoksen nostolla, fysioterapialla tai korseteilla ei saatu kuin lyhytaikaista apua kamptokormiaan. Etukumaran asennon on raportoitu helpottuvan käytettäessä kyynärvarsituellista ”korkeaa” rollaattoria. Potilaiden asento oikeni selvästi, kivut ja kipulääkkeiden käyttö vähenivät ja kävelymatkat pitenivät. Myös steroideja on annettu ilman tehoa kamptokormiapotilaille joilla magneettitutkimukset viittasivat mahdolliseen tulehdukselliseen ”inflammatioon”.

Dystonista syytä tukevat yksittäiset potilasraportit aivostimulaatiohoidolla saduista positiivisista tuloksista. Yleensä näissä on raportoitu osan hyötyvän, osan saaneen lievää helpotusta ja osalla hoidolla ei saatu mitään etua. Vastikään on raportoitu 25 potilaan aineistosta (Schulz-Schaeffer ym. 2015) saatu tulos jonka 13 potilasta hyötyi



Kuva 1 esittää samaa Parkinsonin tautia sairastanutta naista ja havainnollistaa kamptokormia-potilaan asentoa ja asennon vaikeutumista 10 vuoden aikana. Kuvan piirtäjä on 1800 luvulla Salpatrieren sairaalassa Pariisissa työskennellyt lääkäri Paul Richer.



OTTEITA LÄÄKÄREIDEN SANELUISTA

Pärjäilee kotona täysin omatoiminen siivooja.

Molemmissa lonkissa totaaliproteesit. Muuten ei säännöllistä lääkitystä.

35-vuotias konttoristi. (Potilaan ammatti oli kanttori).

Aloitetaan 1 X 2 per. os.

Ainakin 2 pv päässä soinut "Tango kohtalon". Nyt tuskastunut päässä soivaan musiikkiin, että on yrittänyt itsemurhaa.

Ylistilaltaan kohtalaisen hyvä nainen.

Nykyvaiva: Ei vaivoja.

Peniksessä kasvaa todennäköisesti sieni.

Potilas nukutetaan ja tartutetaan siihen vierasesinepihdeillä.

Status: Keuhkojen ja sydämen alueella ei ole mitään.

ja 12 ei. Paraiten hyötyivät kampa-
tokormiapotilaat, joiden oireisto
oli kestänyt alle 1,5 vuotta. Yli 40
kuukautta (3,3 vuotta) oireilleista
(N=12) ei yksikään hyötynyt. Hoi-
dolla saatu hyöty vaihteli potilailla,
joiden oireisto oli kestänyt yli 1,5
vuotta mutta alle 40 kuukautta.

Kommentti

Tässä oireistossa on vielä paljon
selvitettävää niin sen synnyn syyn
kuin hoidonkin suhteen. Tämä ai-
vostimulaatiohoidosta referoimani
artikeli on sikäli merkittävä, että
saattaa vähentää stimulaatiohoi-
toon ohjattuja potilaita, jotka ovat
oireistosta pidempään kärsineitä,
eli henkilöitä, joilla hoidosta saatu
hyöty saattaa olla kyseenalainen.
Mieluusti näkisi myös alkuvaiheen
potilailla aloitetun hoidon hyödyn-
tä pitkäaikaisseurannassa.

Heikki Teräväinen

Professori h.c.

Viite

*Schulz-Schaeffer WJ ym. Effect of
Neurostimulation on Camptocormia
in Parkinson's Disease Depends
on Symptom Duration. Movement
Disorders, 2015; 30: 368-372.*

TUE YHDISTYKSEN TOIMINTAA

Yhdistyksellä oma rahankeräyslupa – tue Parkinson-työtä!

Uudenmaan Parkinson-yhdistys on saanut poliisilaitokselta
oman rahankeräyslupan. Näin saamme kerätyt ja lahjoitetut
varat kokonaan yhdistyksen omaan toimintaan.

Lipaskeräykset

Kerhot voivat hankkia yhdistyksen toimistosta virallisia
poliisilaitoksen leimalla varustettuja keräyslippaita
käyttöön. Kerhoille tilitettävä osuus tuotosta on 50 %.

Lahjoitukset

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaa voi tukea
myös lahjoittamalla rahaa suoraan yhdistyksen tilille. Pienikin
lahjoitus on tervetullut. Tilille voi myös ohjata merkkipäivien tai
hautajaisten kukkatervehdysrahat tai testamenttilahjoitukset.
Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tili on
FI16 1501 3007 2011 69, viitenumero 9991.





Parkinson-lääkkeiden annostelu pitkällä lentomatkoilla

Parkinson-potilaat matkustavat muiden mukana yhä enemmän ulkomaille ja lentomatkä voi kestää yli kymmenenkin tuntia. Moni potilas miettii, miten ottaa lääkkeitä matkan aikana.

Lääketehtaat eivät tästä anna oikein mitään neuvoja eikä asiaa muutoinkaan ole mitään selkeitä ohjeita olemassa. Seuraavassa annan ehdotuksiani perustuen erityisesti tietoihin lääkkeiden vaikutuksen kestosta.

Helpoin annostelu on MAO-estäjien kohdalla. Näihin kuuluvat selegiliini (Eldepryl) ja rasagiliini (Azilect). Niiden annossuositushan on yksi tabletti aamuisin. Niiden vaikutusaika on pitkä (useita päiviä), joten niitä ei tarvitse ottaa ylimääräisiä lentomatkan aikana. Seuraavan tabletin voi ottaa kohdemaassa aamulla ja jatkaa siitä normaalia aamuannostelua.

Sama ohje mielestäni sopii pitkävaikutteisiin dopamiinin kaltaisiin lääkkeisiin eli agonisteihin, kuten ropiniroliini (Requip depot), pramipeksoliini (Sifrol depot) ja rotigotiiniini (Neupro laastari). Normaalistihan näitä suositellaan otettavaksi yksi tabletti/laastari päivässä, yleensä aamuisin. Tabletteista ja laastarista kuitenkin vapautuu lääkettä yli vuorokau-

den, joten yleensä pärjätään sillä, että ottaa seuraavan lääkkeen vasta, kun kohdemaassa on aamu tai aamupäivä.

Sen sijaan ongelmia voi tulla, jos käytössä on tavanomaisia levodopavalmisteita, kuten Kardopal, Sinemet, Madopar tai Stalevo. Sen vaikutusaika voi olla pidempään sairastaneella potilaalla vain muutamia tunteja kerrallaan. Monen potilaan onkin otettava tabletti 2 tai 3 tunnin välein, jotta Parkinsonin taudin oireet pysyisivät kurissa. Lyhyen vaikutusajan vuoksi levodopälääkettä kannattaa ottaa ylimääräisesti lennon aikana suunnilleen samalla aikavälillä kuin muutoinkin. Jos nukkuu välillä koneessa pidempään, kannattaa ottaa ylimääräinen levodopatabletti heti herättyä. Erityisesti ylimääräistä levodopaa joutuu käyttämään, kun matkustaa länteen päin, esimerkiksi Suomesta USAhan, jolloin aikakeron (n. 8-10 tuntia) vuoksi päivä tavallaan jatkuu yli normaalipituisen. Jos yöksi on ollut käytössä hitaammin levodopaa vapauttava

tabletti (Kardopal depot, Sinemet depot, Madopar depot), voi tämän tabletin ottaa vasta kun kohdemaassa on ilta.

Joillakin potilailla voi olla käytössä myös amantadiini. Sitä käytetään nykyisin eniten tahattomien liikkeiden estoon. Normaalisti sitä otetaan kaksi kertaa päivässä, joten pitkällä lentomatalla voi olla tarvetta ottaa yksi ylimääräinen tabletti, erityisesti jos valvoo lentomatkan aikana.

Matkalle lähtiessä on tietysti aina muistettava ottaa Parkinson-lääkkeet mukaan. Aina on otettava lääkkeitä niin paljon, että ne riittävät selvästi yli aiotun matkan keston, koska ylimääräisiä viivästyksiä voi matkalla tapahtua. Myös reseptit pitää olla mukana. Sähköisistä resepteistä lääkäri tai apteekki voi antaa kopiot tai ne voi tulostaa potilas itse www.kanta.fi/omakanta järjestelmästä.

Seppo Kaakkola
Neurologi

Seitsemän askelta kansainvälistymiseen



Montrealin kongressipalatsi 2013.

"Kansainvälistymiseni on tapahtunut vaivihkaa, vähitellen. En ole koskaan pyrkinyt mihinkään. Aina minua on pyydetty."

Tuo yllä oleva johdantoni, väyrysmäinen, on totta ja ei ole totta. Parkinson-toimintani kuviot ovat vähitellen laajentuneet kotinurkista globaaleihin kontakteihin. En osaa sanoa, olenko ollut kovin päämäärätietoinen vai enemmänkin avoin vastaan tulleille mahdollisuuksille. Olen laajentanut toimintakenttääni tarttumalla tilaisuuksiin, joita on tullut eteen.

Kansainvälistymiseni askeleet lyhyesti ilmaistuna, hieman karsien, ovat viiden vuoden ajalta seuraavat.

1. Facebook

Parkinson-aiheisten kansainvälisten Facebook-sivujen tykkääminen ja seuraaminen taisi olla ensimmäinen askeleeni kohti niitä velvoitteita, joita minulla nyt on. Elettii vuotta 2010 ja perustimme työikäisten ryhmän (sittemmin Oiva)

Uudenmaan Parkinson-yhdistykseen ja vastaavan ryhmän Facebookiin. Kumpikin on toiminnassa vieläkin.

2. Nettikeskustelut

Facebook-sivuilta oli helppo siirtyä kansainvälisille nettisivuille. Kiinnostus muiden maiden Parkinson-liittojen ja muiden ulkomaisten toimijoiden nettisivuihin oli toinen askeleeni, jota vahvisti osallistuminen näiden nettisivujen keskusteluihin. Erityisesti muistan Parkinson's UK:n vilkkaat keskustelut.

3. EPDA

Kolmas askeleeni oli matka Suomen Parkinson-liiton edustajana Euroopan Parkinson-liittojen kattojärjestön EPDA:n workshopiin ja

vuosikokoukseen Lontooseen sekä esitys workshopissa vuonna 2011.

Tätä seurasi yhteydenpito EPDA:n työntekijöiden kanssa ja vapaaehtoisten tehtävien tekeminen EPDA:lle usean vuoden ajan, viimeksi 2015 osallistuminen kansainvälisen kirjan tekemiseen.

4. WPC2013

Neljännän askeleen astuin yhdessä nuoremman tyttäreni kanssa, kun osallistuimme 3. Maailman Parkinson-kongressiin Montrealissa, Kanadassa 2013. Olin matkassa Suomen Parkinson-liiton edustajana, silloin määräaikaisena projektisuunnittelijana, mutta omalla kustannuksellani (liitto maksoi rekisteröitymismaksun). Kävimme ennen kongressia bussiretkellä Niagaran putouksilla ja junamatkalla teinitähti Justin Bieberin kotikaupungissa Stratfordissa.

Kongressin toimeenpaneva johtaja otti minuun yhteyttä matkan jälkeen ja kysyi, voisinko tehdä joiain palveluksia, jotta Suomi olisi suuremmassa roolissa kongressissa. Otin tehtäväkseni saada Suomen Parkinson-liiton Maailman-kongressin partneriksi.



Niagaran putous 2013

Kummankin tehtävän tiimoilta on puhelinkokouksia, jotka useimmiten päättyvät keskiyöllä.

Kokoan ryhmää Portlandin matkalle. Tarkoitus on järjestää oheisohjelmaa kongressin lisäksi. On puhuttu Las Vegasin ja Grand Canyonin katsastamisesta.

5. Marcus Cranston

Viides askel oli amerikkalaisen Marcus Cranstonin Suomen vierailun järjestäminen 2014 ja yhteydenpito hänen kanssaan ennen ja jälkeen vierailun. Marcus toteutti Parkinson-tietoutta lisätäkseen ja tutkimukselle rahaa kerätäkseen 444-projektiaan eli juoksi 4.4. alkaen 4 mailia 44 maassa 44 päivän aikana. Olikohan tuossa jo kaikki neloset vai oliko jo liikaa? Ai niin, hän oli saanut diagnoosin 4 vuotta aiemmin.

Keräsimme ja lahjoitimme Oiva-kerhon nimissä 444 dollaria Michael J. Foxin säätiölle ja pääsimme projektin maasponsoriksi. Lisäksi yksittäiset ihmiset lahjoittivat muita summia.

Olen tilannut Marcuksen sähköpostitiedotteet, joten pysyn hyvin selvillä hänen myöhemmistä projekteistaan. Hän on esi-

merkiksi juossut Karibian saarilla tehdäkseen Parkinsonin tautia tunnetuksi.

6. WPC2016

Kuudennen askeleen olen ottanut, kun olen ryhtynyt toimiin seuraavan Maailmankongressin hyväksi. Olen kongressin ”asiamies”, advoikaatti, eli minulla on jäsenyys 4. Maailman Parkinson-kongressia (Portland, Oregon, USA 2016) valmistelevalle komitealle (APC eli Advocates for Parkinson Committee). Komitean tehtävänä on pitää huolta, että Parkinson-potilaat ja heidän läheisensä ja avustajansa otetaan huomioon kongressin järjestelyissä.

Lisäksi olen yksi viidestätoista virallisesta bloggarista, ainoa Euroopassa. Blogini URL on: www.parkinsontyossa.fi/blogs/timo-montonen.

7. Kirja

Seitsemäs askel on työpöydälläni juuri nyt. Kirjoitan englanninkielistä versiota kesällä ilmestyneestä kirjastani ”Kuka pelkää Parkinsonia” (BoD 2015). Urakan pitäisi valmistua ja kirjan tulla myyntiin vielä tänä syksynä.

On mielenkiintoista nähdä, miten kirja otetaan vastaan maailmalla. Itsestäni sen lukeminen on hienoa ja palkitsevaa, aivot saavat fiboja kun kuvat pitää rakentaa vierailla sanoilla.

Miksi kansainvälistyä? Miksei pysyä synnyinmaassa? Minulla ei ole yhtä hyvää vastausta, mutta monta huonoa kokemusta. Suomessa. Niistäkin kerron Parkinson-kirjoissani.

Timo Montonen
Kuvat: Timo Montonen

Marcus Cranston
Oiva-kerhon
vieraana 2014.



Espoo

Säännölliset kokoukset

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.15-18. Tapiolan palvelukeskuksessa, Itätuulenkuja 4.

Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmä ja omaisryhmä kokoontuvat joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16.15-18.00 Tapiolan palvelukeskuksen Ideariihessä

Liikunta

Tiistaisin klo 11-12 keilailu: Tapiolan keilahallissa

Keskiviikkoisin klo 15.00-16.00

Parkinson-jumppa Tapiolan palvelukeskuksen liikuntasalissa.

Perjantaisin klo 19-21 pukka Tähtiniityn koululla

Lauantaisin klo 14.30 - 16.30 pukka Tähtiniityn koululla

Helsingforsnejden

Möten

Den andra onsdagen i månaden kl. 14.00-16.00, Kinaborgs servicecentral, Tavastvägen 58-60 1 van (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kaksi kertaa kuukaudessa tiistaisin klo 14.30 - 16.30 Matteuksen kirkolla, Turunlinnantie 3, Helsinki, Itäkeskus.

Liikunta

Maanantaisin Kampin liikuntakeskuksessa, Malminkatu 3 D klo 13 - 15: pukkaa, pelkistä ja sisäcurlingia

Koillis-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kuukauden ensimmäisenä arkitiistaina klo 17 Malmin kirkon takkahuoneessa.

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Torstaisin klo 15-16.30 Munkkiniemen palvelukeskuksessa, 2. kerroksen sali, Laajalahdentie 30, Helsinki
Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla.

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 15 - 18 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6. Asiantuntijaluentoja, vertaistukikeskusteluja, sairauteen liittyvien aiheiden ja tuotteitten esiintuomista.

Liikunta

Pukkaa viikoittain maanantaisin klo 13-15 järjestökeskus Onnensillan alakerrassa.

Keilaus keskiviikkoisin klo 12 keilahallilla.

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

Kuukausikokouksien yhteydessä tuokio tuolijumppaa, istumatanssia tai kipukoukkuvoimistelua.

Keski-Uusimaa

Liikunta

Keilailu keskiviikkoisin Keravan keilahallissa. Vapaita aikoja voi tiedustella Harri Åströmiltä 050 5310108. Kerhon perinteiset keilakisat Järvenpäässä 19.11.2015.

Vesijumppa tiistaisin kello 13.00 Tuusulan Uimahallilla, ohjaajana Pia Mäensivu.

Chikung on nyt torstaisin kello 17.00 - 18.00, paikkana Viertola, ohjaajana Jaana Gummerus.

Pelitorstai Killan Koululla Keravalla 15.00 - 17.00. Peleinä pukka/boccia sekä pelkkis. Pelitorstai on osanottajille ilmainen.

Kuukausitapaamiset syksyllä maanantai 5.10. 17.00-19.00 Viertolassa aiheena Seniorikännykät maanantaina 2.11. 17.00-19.00 Viertolassa

Muu toiminta

Kylpylämatka Pärnuun 25-31.10.2015 Matkan hinta on 350 euroa/henkilö. Vapaita paikkoja/peruutuspaikkoja voi tiedustella Seppo Niemiseltä puh 050 1814.

Perinteiset pikkujoulut ovat vuorossa maanantaina 7.12. Viertolassa

Perinteiset joulumyyjäiset ovat vuorossa joulukuussa.

Tenori Jyrki Anttilan joulukonsertti 10.12. (erä lippuja myynnissä).

Uutta vertaistukseen ”Sinä, minä ja Parkinson perhana”

Vertaistuki-illat järjestetään tänä syksynä uudessa muodossa. Ensimmäinen kerta on maanantaina 19.10. kello 15.00 - 17.00 Viertolassa ja siihen mahtuu 15 parkinsonia sairastavaa ja heidän omaistaan. Toinen kerta on 16.11. samoin kello 15.00 - 17.00. ja siihen mahtuu myös 15 osallistujaa.

Tarkempia tietoja koko toiminnasta uusituilta sivuiltamme www.ku-parkkis.fi

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäinen lauantai (arkilauantai) klo 10.00 Gesterbyn Nuorisotalolla, Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi

Liikunta

Maanantaisin klo 12.00-13.00 salivoimistelu Kirkkonummen Uimahallin liikuntasalissa.

Ilmoittautuminen ja tiedustelut puh. 040 508 6064

Keskiviikkoisin klo 13.15-14.00

vesivoimistelu Kirkkonummen Uimahallin terapia-altaalla.

Ilmoittautuminen ja tiedustelut puh. 040 508 6064.

Katso myös

www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Etelä-Kymi

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden toinen keskiviikko klo 16.30-18.30. Uusi kokoontumispaikka: Kotkan seurakuntakeskuksen kahviossa, Mariankatu 14, 48100 Kotka.

Joka kuukauden kolmas tiistai klo 14.00 - 16.00 keskustelukerho Haminassa, Veteraanikodissa

Liikunta

Tiistaisin klo 14.00 jooga Opintokeskus Karhussa, Ratakatu 14,

Keskiviikkoisin klo 10.00 - 11.30 keilailu

Kotkan Keilahallissa, Aittakorvessa

Torstaisin klo 10.00 jumppa Steveco Areenan ala-salissa

Torstaisin klo 11.00 pukkaa Steveco Areenan ala-salissa

Perjantaisin klo 14.00 pukkaa Haminassa, Tervakartanon salissa

Muu toiminta

Ilmoittelemme kaupunkilehti Ankkurin järjestöpalstalla.

Katso myös

<http://etkypark.suntuubi.com>

Pohjois-Kymi

Kokoontumiset, ellei toisin mainita, Toimitila Veturi, Pohjola-talo, 2. krs, Kauppamiehenkatu 4, 45100 Kouvola.

Tarjolla aina kahvia, arpoja sekä taukojumppaa.

Kuukausikerho

7.10. ke klo 15.00 - 17.00 Kuukausikerho Kuusankoskella, Vanha Seurakuntatalo, Valtakatu 43, Kuusankoski.

Suomen Parkinson-liitosta mukana järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo.

Senioripysäkestä kertoo Marjut Jaakkosela.

28.10. ke klo 14.30-17.00 Kuukausikerho. Kouvolan kaupungin omaishoidon palveluohjaaja Outi Pitkänen: omaishoito. 3.11. ti klo 13.00-15.00 Kerhon yhteislaulutilaisuus.

11.11. ke klo 15.00-17.00 Kuukausikerho. Marevan-runon esittäjänä Kaija Vesala.

POKS:n sydänhoitaja Seija Lehtonen: Marevan hoito sekä uudet tuulet liutinhoidossa.

Kampin liikuntavuorot

Viikoittaiset liikuntavuorot jatkuvat Kampin liikuntakeskuksessa, Tervetuloa mukaan!

Pelkkis, pukka ja sisäcurling

Maanantaisin klo 13-15. Salissa pelataan pelejä rinnakkain. Ei erillistä ilmoittautumista.

Jooga

Tiistaisin klo 12-13, joogaohjaajat Risto Taivainen ja Leena Kontunen. Maksu kaudelta 30 euroa. Ilmoittautumiset yhdistyksen toimistoon tai paikan päällä.

Jumpa

Torstaisin klo 12-13. Maksu kaudelta 30 euroa. Ilmoittautumiset yhdistyksen toimistoon tai paikan päällä.

Kampin liikuntakeskus,
Malminkatu 3 D

Lisää joogaa

Vielä naurujooga

Tule nauramaan tunniksi! Tunti sisältää liikettä, venytyksiä, hengitysharjoitusta, äänenkäyttöä, jotka aktivoivat nauramaan. Tekonauru on yhtä terveellistä kuin oikeakin. Emme hekota koko aikaa! Äänenkäyttö erittäin tärkeää. Kukin nauraa omilla ehdoillaan. Kerron myös perusteista ja naurun keston/säännöllisyyden tärkeydestä.

Paikka ja aika: UPY:n toimistossa, Paciuksenkaari 8 B 18, perjantaina 9.10.2015 kello 12. Kustannukset 8e kerta/henkilö.

Naurukouluttaja/joogaopettaja Leena Kontunen

Ilmoittautumiset p. 050 5686 751 tai leena.kontunen@gmail.com

Wilhelmiinassa tapahtuu

UPYn jäsenet voivat osallistua maksutta seuraaviin Wilhelmiinan tapahtumiin:

- tiistaisin, torstaisin ja lauantaisin kuntosali 10.00 - 11.00
- perjantaisin liikuntaryhmä 10.00 - 10.45
- torstaisin Marjukka Riihimäen johtama kuoro 14 - 14.45
- sunnuntaisin Chi Kung -kiinalaista voimistelua kaikenkuntoisille 16.00 - 16.45

Lisäksi kannattaa seurata viikko-ohjelmaamme esiintyjien ja myyntitilaisuuksien takia kotisivuiltamme www.wilhelmiina.fi - kaikkiin on avoimet ovet.

Myös ruokalista löytyy nettisivulla. Talven tullen kannattaa muistaa kirkasvalokahvilamme herkulliset annit ja päivän lehdet ovat myös luettavissa siellä.

Keskusteluryhmä vastasairastuneille

Neljä kertaa kokoontuva, suljettu keskusteluryhmä sinulle, joka olet saanut Parkinson-diagnoosin muutaman vuoden sisällä ja haluat tuulettaa tuntojasi suljetun ryhmän suojassa. Kokoontumme neljä kertaa klo 17-18. Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tiloissa osoitteessa Paciuksenkaari 8.

Kokoontumiskerrat ovat maanantaisin 5.10, 19.10, 2.11 ja 16.11.2015. Kartoitamme voimavaroja, evästämme tiedon ja hoidon etsintään sekä tuumimme muuttuvaa elämäntilannetta.

Ilmoittautumiset Ilarille puhelimitse numeroon 0400 856 005 tai sähköpostitse ilari.huhtasalo@parkinson.fi

Vertaistukiryhmät

Älä jää yksin, tule keskustelemaan toisten samaa sairautta potevien kanssa. Tule jakamaan kokemuksia, hakemaan selviytymiskeinoja ja saamaan tietoa. Ohjaajina Liisa Erähalme, Olavi Peltonen, Marja Pitkänen ja Vesa Vähätalo. Yhteyshenkilö Marja Pitkänen puh. 050 363 0732.

Vertaistukiryhmä

kello 16.00, seuraavat maanantait

12.10., 9.11. ja 14.12.2015

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 B 18, Pikku Huopalahti

Omaisten vertaistukiryhmä

kokoontuu kerran kuukaudessa kello 16.30 tiistai-iltaisin 20.10., 17.11. ja 22.12.2015

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 B 18, Pikku Huopalahti

KUTSU YHDISTYKSEN SYYSKOKOUKSEEN

Aika ma 16.11.2015 klo 17.00

Paikka Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Munkkiniemi, Helsinki
Huom! Kahvitarjoilu klo 16.00 alkaen

Käsiteltävät sääntömääräiset asiat:

- Valitaan joka toinen vuosi hallituksen puheenjohtaja sekä erovuoroisten tilalle jäsenet ja varajäsenet.
- Vahvistetaan yhdistyksen seuraavan vuoden toimintasuunnitelma ja talousarvio.
- Valitaan kaksi (2) toiminnantarkastajaa ja yksi (1) varatoiminnan-tarkastaja tarkastamaan seuraavan vuoden hallintoa ja tilejä.
- Määrätään jäsenmaksun suuruus varsinaisille jäsenille ja kannattajajäsenille.
- Valitaan varsinaiset liittokokousedustajat ja varaedustajat.
- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat.

Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään

11.11.2015 UPY:n toimistoon
puh. 050 359 8886 tai upy.ry@kolumbus.fi.

Tervetuloa!

UPY:n hallitukseen etsitään uusia jäseniä:

- Voisitko toimia yhteiseksi hyväksi?
- Tunnetko jonkun hyvän ehdokkaan?
- Ota yhteyttä!



Tule mukaan LAUSUNTARYHMÄÄN!

Olemme käynnistämässä uudenlaista toimintaa upyläisille. Syksyllä aloittaa lausuntaryhmä. Ajatuksen isä ja ryhmän vertaisvetäjä on jäsenemme lausuntataiteilija Karl-Ivar Seire. Hän on myös Suomen lausujaliiton jäsen ja on harrastanut alaa tosissaan hyvin pitkään. Ryhmässä harjoitellaan lausumista ja mielellään esiinnyttäinkin.

Lausuntaryhmä kokoontuu toimistossa keskiviikkoisin pariin tunniksi kerrallaan kello 16 alkaen. Ensimmäinen kokoontuminen on keskiviikkona 28.10. Ilmoittaudu suoraan vetäjälle ja tule ensimmäiseen tapaamiseen joku suosikkirunosi mukana - jotakin lasten lallatuksista suomalaiseen synkkyteen tai kunnian kentiltä romanssin roihuun. Tervetuloa mukaan!

LAUSUNTARYHMÄ

keskiviikkoisin 28.10. alkaen kello 16 UPYn toimistossa, Paciuksenkaari 8 B 18

(sisäänkäynti Maakujan kulmasta) Pikku Huopalahdessa

Ilmoittaudu viimeistään 15.10. vetäjälle Karl-Ivar Seire,

puh. 040 583 7595 tai sähköposti

k-i.seire@kolumbus.fi

Tervetuloa mukaan tilaisuuksiin!

Kuntotestausta ryhmässä Espoossa

Parkinson-liiton liikuntatyöntekijä ft Taina Piittisjärvi tulee teettämään ryhmämuotoista kuntotestausta ja antaa siihen perustuvaa liikuntaneuvontaa. Osallistujat saavat jälkikäteen kirjallisia jumppaohjeita testeihin perustuen.

Tilaisuus järjestetään 19.11. klo 12.00 – 15.00 Espoon rautatieaseman välittömässä läheisyydessä sijaitsevassa Kannusillanmäen väestönsuojan liikuntatiloissa osoitteessa Kannusillankatu 4. Ilmoittautuminen viimeistään 11.11.

Osallistumismaksu 65e. Lisätietoja osoitteesta

<http://koti.kapsi.fi/stidi/lite-espoo2015.pdf>.

Ilmoittautumiset Ilari Huhtasalolle puhelimitse 0400 856 005 tai sähköpostitse ilari.huhtasalo@parkinson.fi

KUTSU YHDISTYKSEN PERINTEISEEN PIKKUJOULUUN

Maanantaina 30.11.2015 kello 17.00

Marjatta-koululla, Poutuntie 12,

Haaga, Helsinki

nautimme mukavasta ohjelmasta,

yhdessäolosta, hyvästä ruuasta

ja tietysti virittäydymme joulutunnelmaan.

Ilmoittautumiset ja tiedot tuottamistanne ohjelmanumeroista

viimeistään maanantaina 24.11.2015 UPY:n toimistoon,

puhelin 050 359 8886 tai s-postilla upy.ry@kolumbus.fi.

Osallistumismaksu 28 euroa jäseneltä ja 35 euroa

seuralaiselta. Maksu UPY:n tilille Nordea FI16 1501 3007

2011 69, viite 3011151 viimeistään 24.11.2015.



Edenneen Parkinsonin taudin tietopäivä 8.12.2015

Jorvin sairaalan auditoriossa Espoossa klo 12-16. Puheenvuoron pitävät ainakin neurologi, puheterapeutti, fysioterapeutti, Parkinsonin tautia sairastava sekä Parkinson-liitto.

Ilmoittautuminen internetissä osoitteessa

<https://my.surveypal.com/parkinson-espoo>

tai puhelimitse Ilari Huhtasalolle 26.11. klo 13-17 ja 27.11. klo

10-14 numeroon 0400 856 005.

Ilmoittautumathan ajoissa, mukaan mahtuvat sata ensimmäistä.

Pumppukahvila 28.10. Palvelukeskus Wilhelmiinassa

Duodopa-infuusiohoitoa käyttävien Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän läheistensä keskustelutilaisuus 28.10.2015 klo 14.00 – 16.30. Kokoonnumme Kokoustila Helmissä Palvelukeskus Wilhelmiinassa.

Ohjelma:

Sairaanhoitajan alustus kokemuksista Duodopa-pumpun kanssa. Keskustelua infusiohoidosta ja lääkepumpun käytöstä kahvituksen äärellä. Tilaisuus on maksuton! Lisätietoja ja ilmoittautuminen:

Ilmoittautuminen viimeistään 21.10.2015.

Ilmoitathan samalla erityisruokavaliosi.

Suomen Parkinson-liiton järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo, ilari.huhtasalo@parkinson.fi, puh. 0400 856 005.

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann Uusien yht.hlö Anita Korhonen	040 5773657 050 573 9365	ritva.strahlmann@gmail.com anitakorhonen@luukku.com
Espoo	pj. Seija Mustonen siht. Tuomo Ojala	050 538 1608 040 765 7136	seija.mustonen@nic.fi ttttky@gmail.com
Helsinki – itäinen	pj. Ritva Helameri siht. Tarja Fotiou	0500 952 265 050 403 5530	ritva.helameri@kolumbus.fi tarja.fotiou@gmail.com
Helsinki – koillinen	pj. Olavi Peltonen siht. Vesa Vähätalo	040 516 3247 0500 871 030	olavi.peltonen@luukku.com vesa.vahatalo@pp1.inet.fi
Helsinki – läntinen	pj. Ari Erti siht. Maria Weyner	050 309 3485 040 518 3101	ari.erti@helsinki.fi maria.weyner@kolumbus.fi
Hyvinkää	siht. Hilka Räisänen tal.hoit. Leena Hyvärinen liik.vast. Juhani Kolppanen	040 729 7035 0400 900 516	hilka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com juhani.kolppanen@pp.inet.fi
Keski-Uusimaa	pj. Seppo Nieminen vpj. Esa Latvio siht. Terhi Hero	050 1814 040 551 7332 040 742 8328	seppo.nieminen@ppl.inet.fi esa.latvio@kolumbus.fi terhi.hero@hotmail.com
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen Terttu Nykänen liik.vast. Jyrki Höglund	0400 570 558 040 508 6064 050 359 6568	rainer.heinonen@saunalahti.fi nykanenterttu@gmail.com ritva.hoglund@saunalahti.fi
Etelä-Kymi	pj. Pirkko Talsi siht. Seija Salmivaara	044 321 0242 050 5400577	pirkko.talsi@hotmail.fi seija.salmivaara@gmail.com
Pohjois-Kymi	pj. Jukka Heino Paula Backman	040 075 4863 040 723 2889	jukka.s.heino@gmail.com paula.backman@kympp.net
Lohja	pj. Leena Peräkylä siht. Maija-Liisa Matilainen vp. liik.vast. Martti Pesonen	0400 920 110 040 520 1147 041 548 1254	perakyla.leena@outlook.com jukkajamaija@gmail.com pelpeso@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Harry Pyykkö siht. Martti Terrihauta liik.vast. Esko Penttinen	040 524 0831 050 584 1535 040 728 3492	harry.pyykkö@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Martti Lepistö siht. Rauni Yli-Hakola	040 536 4804 050 324 9091	martti.lepisto@kolumbus.fi rauniylihakola@hotmail.com
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Kristian Hallbäck vpj. Stig-Erik Haga	0400 441 445 0400 702 436	kristian.hallback@kolumbus.fi stigerik.haga@gmail.com
Västra-Nyland	Bodil Siro	040 727 2310	bodil.siro@elisanet.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Kaarina Malm tied. Tiina Koski	050 3414 266 040 831 0584	malmkaarina@gmail.com tiinakoski64@gmail.com
UPY	pj. Anneli Vuoristo-Salonen siht. Anu Kivelä liik.vast. Kristian Åberg 2015	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	anneli.vuoristo-salonen@luukku.com upy.ry@kolumbus.fi kristianaberg1@gmail.com

25.11. ke klo 15.00-17.00 Syyskokous.
Työterveyshoitaja/lymfaterapeutti Tuire Engberg: lääkinnällisten tukisukien käyttö ja lymfaterapia.
2.12. ke klo 12.00-17.00 Joulujuhla.

Naistenpiiri Ulla

kesiviikkoisin klo 13.00-15.00 Kouvolaan pääkirjaston alakerran kokoushuoneessa, Valtakatu 43, Kouvola. Kouvola kaupungin hyvinvointipalvelun kotitalousneuvoja Ulla Rantanen: mitä on nykyajan kotisiivous?

14.10. Tämän runon haluaisin kuulla. Kaija Vesala ystävienne lausuu Ullien toivomia runoja.

4.11. Naisomaishoitajien iltapäiväkahvit. Sirpa Kristeri kertoo Kymenlaakson Omaishoitajat ja Läheiset ry:n toiminnasta.

18.11. Hellevi Rämän kotona, os. Sipintie 21, Voikkaa. Fysioterapeutti Marja Kausalainen: muista jalkasi. Hellevi Rämä: kevyen meikin teko. Ilmoittautuminen Helleville viimeistään 16.11.

Muu toiminta

18.-23.10. Tanhuvaara. Tietoja antaa Riitta Naakka. puh. 040 755 0776

25.10. su klo 10.00-14.00 Kerhojen väliset Kellonkääntökisat, Kuusankosken Keilahalli, Uimahallintie 10, Kuusankoski. Senioripysäkin

ryhmäpäivät maanantaisin klo 9.30-11.00, ohjaaja ryhmäpsykoterapeutti Marjut Jaakkosela. Ryhmä täynnä. 10.8., 17.8., 24.8., 7.9., 21.9., 28.9., 5.10., 12.10., 26.1., 2.11., 9.11., 23.11., 30.11., 7.12.

Liikunta

ma klo 11.30-12.15 Liikunnallinen ryhmäkuntoutus, 15 x á 9€, Haanojan Palvelukeskuksen kuntosali, Myllypuronkuja 2, Kvl. Maanantain ryhmä täynnä. Lisätietoja Riitta Naakka, 040 755 0776. Ohjaajina Palvelukeskuksen fysioterapeutit L Tommola ja S Estola.

ti klo 10.45- 11.30 Liikkuvuus ja venyttelyharjoittelu, Haanojan Haalin judosali, Myllypuronkatu 3, Kvl. Ohjaajana J Partanen.

ti klo 15.00-17.00 Keilaus, Kuusankosken Keilahalli, Uimahallintie 10, Kuusankoski ke klo 11.15-12.00 Tasapainoryhmä, Haanojan Haalin judosali, Myllypuronkatu 3, Kvl. 18 €/kausi. to klo 12.30-13.30 Kuntosali, Haanojan Haalin kuntosali, Myllypuronkatu 3, Kvl. Vertaisohjaaja Eero Naakka, 050 444 2218.

to 14.00-16.00 Boccia, Kalliosuojan palloilusal, Mäenpääntie 3, Kuusankoski Vertaisohjaaja Mikko Helminen, 040 848 1534.

pe klo 10.45-11.15 Ohjattu tuolijumppa, Hanojan Palvelukeskuksen kuntosali, 15 x á 5€. Sopii pyörätuolilaisille ja huonosti liikkuville. Lisätietoja Riitta Naakalta, 040 755 0776.

pe klo 13.00-14.30 Sisäcurling, Kouvola-talon peilisali, Varuskuntakatu 11, Kvl. Vertaisohjaaja Ismo Sinkkonen, 040 573 9654.

pe klo 11.30-12.15 Liikunnallinen ryhmäkuntoutus, katso maanantain teksti.

Lohja

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaaminen kuukauden toisena torstaina klo 14 Marttalassa, Paikkarinkatu 8, Lohja.

Liikunta

Keskiviikkojummat jatkuvat Lohjan Lyseon Peilisalissa klo 16 - 16:45. Ohjaajana jo tuttu Anne.

Seuraa ilmoitteluaamme myös Länsi-Uusimaan, Iltalohjan ja Ykköslöhan järjestöpalstoilta.

Oiva – työikäisten kerho

Säännölliset kokoukset

Oivan kuukausitapaamisten tiedot Parkinson työssä -sivuilla

Liikunta

Parittomina viikkoina torstaisin klo 18.00-19.30 keilaus Talin keilahallissa, tiedustelut Pertti Metso. 0405588419.

Kulttuuri

Parillisten viikkojen torstaisin klo 18.45 laulukurssi. LauluAvain Lapinrinne 2, tiedustelut Timo Montonen, 0504338041, montonentimo13@gmail.com

Porvoo / Borgå

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden kolmas maanantai klo 15-17.00 Porvoon suomenkielisen seurakuntakodin tiloissa (pieni sali), Lundinkatu 5. Sisäänkäynti pihan puolelta. Kokoukset ovat kaksikielisiä.

Regelbundna klubbmöten

Månadens tredje måndag kl 15-17.00 i Finska församlingshemmet, Lundgatan 5, lilla salen (ingång från gården). Mötena är tvåspråkiga.

Liikunta

Keskiviikkoinen ryhmävoimistelua klo 15 – 16 Omenamäen palvelutalossa, Tulliportinkatu 4.

Torstaisin klo 15 – 16.00 pukka ja pelkkis Kokonhalli, Jääkiekkotie 3, edellyttäen että tulee tarpeeksi monta pelaajaa.

Motionering

Gruppigymnastik, varje onsdag, kl 15-16.00 i Äppelbackas servicehem.

Pelkkis / Boccia varje torsdag kl 15-16.00 i Kokonhallen, Ishockeyvägen 3, förutsatt att det finns tillräckligt många intresserade.

Muu toiminta

30.9.2015 Uusien potilaiden ja omaisten ilta Omenamäen palvelutalossa
Klo 16-18.00 -Anitan ja Ritvan seurassa,kerhohuone 2.Tulliportinkatu 4.
28.10 ja 11.11.2015 Omaishoitajien ilta 1-2 ,Omenamäen palvelutalossa
klo 16-18.00, ulkopuolinen vetäjä, kerhohuone 2.

Övrig verksamhet

30.9.2015 Kväll med nya patienter och anhöriga kl. 16-18.00

28.10 och 11.11.2015

Närståendevårdarnas kväll i Äppelbackas servicehem kl 16-18.00, Tullportsgatan 4. klubbtrum 2.

Jokaiseen tilaisuuteen ovat kaikki vanhat ja uudet jäsenet lämpimästi tervetulleita! Hjärtligt välkomna alla gamla eller nya medlemmar!

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona klo 15.00 Myyrintin neuvotteluhuoneessa 1, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Maanantaisin ja torstaisin pukkaa Myyrintin toimintatuvalla ma klo 15-17 ja to klo 16-18.

Vantaan kaupungin liikuntaoppaasta löydät erityisryhmille ja senioreille sopivaa liikuntaa. Oppaan saat esim. Myyrmäen urheilutalolta.

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 15 – 18 Tikkurilassa, Orvokkirinne 4. Vapaaehtoistoisto Violassa (ent.Ikinuoret).

Liikunta

Samassa osoitteessa, samaan aikaan pelataan pukkaa kuukauden muut maanantait.

Västra Nyland

Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag i Ekenäs på Seniors mellan kl 14.00-16.00.

Klaukkala / Nurmijärvi

Parkinson-ryhmä kokoontuu Klaukkalassa joka kuukauden viimeinen tiistai klo 10-12. Tervetuloa entiset ja uudet parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Nurmijärven kunnan kokoustilassa, Kuonomaentie2.

Tiedustelut puh.0407552401 tai 0408233872, anjaroine@gmail.com



Elämyksiä luonnosta

– Soluku – loma Yyterin Kylpylähotellissa, Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) –

Ensimmäistä kertaa koko kesänä ajoi marakatti marakotterollaan Yyterin kylpylään. Mukana oli hyvä ystävä samasta kategoriasta. Auto oli ollut koko kesän pojilla lainassa, vähän arvelutti oma ajotaito. Pyhäiltä asetuttiin aloilleen, syötiin ja tutustuttiin lomatovereihin. He olivat enimmäkseen aivoihinsa vamman jostain syystä saaneita, eri kategoriata siis jossain määrin. Kohtaloita oli, monenlaisia.

Illalla tultiin rannan ja aaltojen kanssa tutuiksi. Hiekassa mönkiminen oli lapsellisen hauskaa ja rankkaa. Uimaan ei tohtinut mennä, vaikka uimapuvut päälle laitettiin. Mutta se avara aaltojen asuinpaikka. Tuulinen ääretön hiekkaranta. Se tuli sydämeen.

Arki valkeni saunaan ja kylpylään ehtien. Jalat eivät tahtoneet kantaa, vieraiden käsivarsien avulla marakatti pääsi altaaseen vähän polskimaan ja äkkiä pois. Aamiaisella sai henkilökunnalta apua tarjottimen täyttöön ja pöytään viemiseen. Istumaan

pääsi omin avuin. Ystävä toi kahvia ja mitä muuta piti.

Vatsat täynnä ryhmäläiset bussiin ja Melamajaville kylään. Kanootti soljui tyyntä joen pinta pitkin Kokemäenjoen suistossa. Ensikertalaisena marakatti sai perämieheksi ryhmän ohjaaja-Riston. Vuorotahtia yritettiin pysyä kokeneempien kaksikkojen vauhdissa, muistettiin myös nauttia veden pinnan omasta kiidosta, käsivarsia säästään. Koko vartalolla olisi pitänyt, mutta kun jaloille ei ollut tukea mistään. Kontaten marakatti selviytyi venhoon ja sieltä takaisin laiturille.

Luontoretelle bussikyydillä Langouraan. Lintutorni oli lava, johon pääsi pyörätuolillakin. Reippaimmat läksivät kulkemaan pitkospuita ja rakennettuja käytäviä pitkin Yyterin Lietteille ja sieltä rannan tai metsäpolun kautta takaisin kylpylään. Kahdeksan kilometriä ja kuusi lintutornia kaiken kaikkiaan. Ohjaaja-Risto kulki marakattia taluttaen vierellä kun kapeilla lankuilla oli hankalaa. Kunin-

kaallinen ote kädestä antoi varmuutta menemiseen.

Taiji sujui istuen notkein käsiliikkein. Jaloillaan ei olisi marakatti pysynyt, vaikeaa näytti olevan muillakin. Lihaksia venytettiin ja rentoutettiin ja sitten uudestaan vaivattiin altaassa pitkulaisten pötkyläisten kanssa joka lihasta vääntäen.

Päivisin myös levättiin. Iltasin autolla Reposaassa ja Kallion majakan kallioilla avomerta ihasteltiin. Taidemuseoon ja kirkkoon myös tutustuttiin.

Tikkupullien ja makkaroiden paistossa punnittiin päivien antia. Mukavaa oli kaikilla ollut, marakatti ja ystävä ainoina Pihmisinä mukana, seuraa toisistaan saivat ja se oli hyvä. Ystävyys syveni ja vahveni taas kerran. Valokuvia otettiin ja tapahtumia facebookiin ahkerasti ladattiin. Päätettiin, että tästä tapa tehtäisiin. Lomalla mieli ja ruumis, molemmat vahvistettiin.

-marakatti-

Liikutettavista liikkujiksi

Galileo Galilei lausui paljon siteeratut sanat
"se liikkuu sittenkin" 1600-luvun alkupuolella.

Hän puhui planeettajärjestelmästä ja sen asemasta aurinkokunnassa. Olen Galilei-fani, koska hän oli rohkea, rehellinen ja oikeassa. Ja lisäksi käytännön mies isoissakin asioissa. Tässä kirjoitan liikkumisesta arkisemmassa mielessä, rohkeasti ja käytännön näkökulmasta muistaen Parkkis-porukalle annetut lupaukset uusista asioista. Motto voisi olla, että tunnistetaan liikkujien yksilölliset tarpeet ja että jokainen saa tukea pitäessään huolta kehostaan ja mielestään.

Ihmisen lihas-hermojärjestelmä ja energiantuotanto menevät

pilalle, pikku hiljaa ja väistämättä sitä mukaa, kun vanhenemme. Myös Usain Bolt joutuu tämän toteamaan osaltaan. Nykytiedon valossa pilaantuminen koskee kaikkia ja aivan erityisesti tämä koskee liikehäiriöpotilaita. Hyvä uutinen on, että voimme monin tavoin vaikuttaa asiaan myönteisesti sekä fyysiseen että psyykkiseen kuntoon.

Liikunnan valintatiskiltä löytyy vaikka mitä, ja enemmänkin. Täytyy pitää pää kylmänä ja jalat maassa. Mikä sopii minulle ja sinulle, ei välttämättä sovi hänelle ja omaa liikkujan uraa mietittäessä voi käydä läpi seuraavia kysymyksiä.

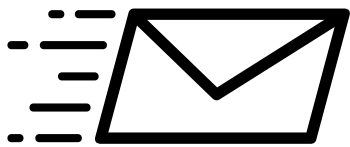
1. Mikä on lähtötilani?
2. Mitkä ovat realistiset tavoitteeni / mahdollisuuteni?
3. Mistä saan apua ja neuvoja?
4. Mitkä liikunnan muodot ja lajit tulevat kysymykseen?
5. Kenen kanssa (ajan myötä into hiipuu)?
6. Miten seuraan edistymistä ja miten toimin, jos jotain menee vikaan?
7. Miten palkitsen itseni, ylläpidän motivaatiotani ja ehkäisen kyllästymisen?

Olen joutunut pari kertaa palaamaan lähtöruutuun ensin Parkkiksen ja sitten hankalan leikkauksen vuoksi. Kysymyslistaa minulla ei ollut käytettävissä, mutta suunnilleen noin se meni. Tärkeimmäksi onnistumistekijäksi on osoittautunut "kenen kanssa". Kaverit ovat pyytäneet mukaan ja kannustaneet heikkoina hetkinä. He ovat myös opastaneet uusien asioiden pariin.

Olen taas melko hyvässä kunnossa, harrastan useita liikunnan muotoja eikä tauti pahemmin haittaa. Liikkukaa, kun liikuttaa. Yhdessä, kavereiden kanssa, perheen kera. Tai ihan omaan tahtiin kehoa kuunnellen. Mietiskellen.

Martti Leppänen





Kirjoita kertomus liikkumisesta Parkinsonin kanssa

Meillä kaikilla on hallussamme tärkeää tietoa. Jaetaan sitä, kerrotaan toisillemme ja samalla muillekin, miten parkinsonin kanssa liikutaan. Millaisia tarinoita tarvitaan? Kaikki tarinat ovat tärkeitä, osa meistä voi kertoa laajaltikin elämäntarinaansa liikkumisen näkökulmasta. Joku kirjaa ainoastaan, miten harjoittaa tai ylläpitää toimintakykyään ja koko kertomus voi olla vajaan liuskan mittainen. Toisen tarina on ehkä monta liuskaa. Jos haluat kertoa tarinasi puhuen, järjestämme kuuntelijan, joka kirjaa juttusi ylös.

UPY kerää parkinsonistien liikuntakertomuksia. Tarinoista toimitetaan kokonaisuus, joka antaa monipuolisen kuvan parkinsonin vaikutuksista arkeen ja liikuntakykyyn sekä siitä, miten eri tavoin me ihmiset saatamme liikkua ja tavoitteita asettaa. Projektin vastaavana toimittajana on Kristian Åberg.

Tee siis tarina tai lyhyt kuvaus aiheesta omasta näkökulmastasi. Myös omaiset voivat kirjoittaa läheisistään. Kirjoita mieluiten tietokoneella, mutta myös käsinkirjoitetut tarinat otetaan vastaan, kunhan käsialasta saa selvää. Kerhoissa ja yhdistyksissä voisi sopia, miten halukkaita autetaan kirjaamaan kerrottavansa. Jos mahdollista, lähetä tarinasi sähköpostilla osoitteeseen parkkisliikkuu@gmail.com. Mutta voit myös toimittaa sen suoraan tai perinteisellä postilla UPY:n toimistoon.

Muistathan, että jokainen tarina on kertomisen arvoinen.

Kristian Åberg



Kuva: Kristian Åberg

Keskusteluita ja ideoita liikuntatapahtumassa

Räätälöity uimakurssi parkinsonisteille, sisä-curlingin hauskuus, tietois-
kut ja erityistapahtumat mm. avustajille ja omaishoitajille - siinä muuta-
mia ajatuksia, joita kehiteltiin UPYn Parkkis-pisteen ääressä sunnuntaina
23.8. Tapahtuma oli Helsingin kaupungin liikuntaviraston järjestämä
koko perheen liikuntapäivä. Kymmenissä lajesittelypisteissä liikkui run-
saasti nuoria perheitä ja lämpimänä päivänä riemua riitti mm. ulkoal-
taissa Pirkkolan Urheilupuistossa. Urheilu- ja liikuntajärjestöjen lisäksi
muutamat erityisliikunnan kanssa toimivat järjestöt esittelivät toimin-
taansa kiinnostuneille. Mukana olivat ainakin Invalidiliiton, pyörätuoli-
potilaiden sekä Parkinson-potilaiden edustajat.

Päivän tärkein anti olivat ne keskustelut, joita tapahtuman aikana
käytiin. Keskustelukumppaneina oli käytännön neuvoja hakevia omaisia
sekä potilaiden kanssa työskenteleviä. Toiminnallisia ideoita taasen syn-
tyi keskusteluissa liikuntapalveluita järjestävien tahojen kanssa. Ideoissa
oli muutamia hyviä ja kehityskelpoisia. Jos vaikkapa räätälöityä uima-
kurssia ei heti toteutettaisikaan, kannattaa ainakin kartoittaa, montako
kiinnostunutta tällaiseen terapiaan olisi.

Yhteistyö erilaisten niin vammais- kuin muidenkin liikuntajärjestöjen
kanssa tapahtumien suunnittelussa ja toteutuksessa on aina hyödyllistä.
Jos ja kun te siellä kerhoissa huomaatte tahoillanne hyviä ideoita, ilmoi-
telkaa niistä: Yhdessä punotaan yhteistyöverkkoja!

Ja muuten sisä-curling oli hauskaa touhua muidenkin kuin lasten
mielestä.

Kristian Åberg

Kulttuurikaverin kanssa

tapahtumiin edullisesti Helsingissä

Haluaisitko kulttuuritapahtumaan – konserttiin, tanssiesitykseen, taidenäyttelyyn tai vaikkapa museoon, mutta lähteminen tuntuu liian vaikealta? Apua saat kulttuurikaverista.

Kulttuurikaveri on vapaaehtoinen, joka tulee seuraksesi ja avustaa tapahtumaan tarvittaessa kotoa saakka.

Kulttuurikaverin seurassa lippu maksaa korkeintaan 5 € toiminnassa mukana olevien kulttuurikohteiden tapahtumiin. Kulttuurikaverin seura on maksuton.

Kulttuurikaverin kanssa tapahtumiin voi lähteä kuka tahansa yli 18-vuotias helsinkiläinen, joka kaipaa kulttuurikaverin seuraa, apua tai tukea. Kulttuurikaveri sopii erinomaisesti esimerkiksi Parkinsonin tautia sairastavan avuksi kulttuuritapahtumiin. Kulttuurikaverit on koulutettu avustamaan pyörätuolin tai rollaattorin kanssa.

Helsingin kulttuurikaverikohteet

Ateneum
Helsingin kaupunginmuseo
Helsingin kaupunginorkesteri
Helsingin taidemuseo
Kanneltalo
Kansallisooppera (pääharjoitukset ja teetanssiaiset)
Malmitalo
Ooppera Skaala
Radion sinfoniaorkesteri
Stoa
Suomalainen Barokkiorkesteri
Tanssin talo ry
Teatterimuseo
Vuotalo
Zodiak – uuden tanssin keskus



Toimi näin

Valitse tapahtuma. Soita kulttuurikaverivälityksen numeroon 09 310 58237 (ma, to klo 12-14 tai ti klo 10-14) ja kerro valitsemasi tapahtuma tai pyydä ehdotus. Voit tiedustella kulttuurikaveria lomakkeella myös osoitteesta www.kulttuurikaveri.fi

Kaveri varaa liput ja soittaa sinulle. Sopikaa missä ja milloin tapaatte.

Hyvää kulttuurielämystä!

Uudellamaalla kulttuurikaveritai kulttuuriluotsitoimintaa löytyy myös mm. Vantaalta, Järvenpäästä ja Espoosta.

Helsingissä toimintaa organisoii Helsingin kulttuurikeskus ja sosiiaali- ja terveysvirasto yhteistyössä Lähiöprojektin kanssa.

Kaisa Kutilainen

Projektisihteeri



Kulttuurikaverit.
Kuva: Mika Ruusunen



Kirkkonummen päivillä

Tänä vuonna Kirkkonummen päivää vietettiin 29. elokuuta. Tapahtumatori avattiin kello 10 ja jo hyvissä ajoin sitä ennen olimme yhdeksän aina-valmiin-kerhoaktiivin voimin pystyttämässä teltaamme. Aurinko suosi ja päivä oli lämmin. Mikäs oli päivää viettäessä siinä torin laidalla.

Kuvassa olivat vasemmalta Hildegard Heinonen, selin Rolf Haase, Irma Sorvari, Irman vävy-poika, Jyrki Höglund, Kari Lehtinen ja Kari Sorvari. Valokuvan otti Rainer Heinonen.

Taidenäyttelyssä

Helsingin-seudun ruotsinkielisen kerhon (Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubb) taustavaikuttaja Ulla Haga on taitava kuvanveistäjä. Suomen lisäksi hänellä on ollut näyttelyitä Espanjassa ja Italiassa. Uusin näyttely oli Galleria Dixissä elokuun loppupuolella. Näyttelystä myös ruotsiksi tämän lehden sivuilla 20-21, joilla julkaisemme kuvia esillä olleista pienoisteoksista. Kuvaaja: Harri Kosonen.

Matlagning för personer med Parkinson diagnos

Helsingfors Arbis ordnar för andra året i rad en kurs i matlagning för personer med Parkinson diagnos. Kursen inleds tisdagen den 13.10.2015 och fortsätter 27.10, 10.11 och 24.11 med början kl. 10.00 och avslutning kl 13.45. Den går vidare med 4 program under vårterminen börjande den 16.2.2016. Kursen tar sikte på kostval, tillredning av enkla men näringsrika maträtter samt användning av olika redskap för att underlätta matlagningen. Deltagarna äter en

gemensamt tillredd lunch. Avgiften för deltagande i kursen är 65 euro per termin och deltagarantalet maximalt 10-12 personer.

Vi var några klubbmedlemmar som deltog i kursen senaste år och vi tyckte alla att den var både trevlig och mycket givande. På basen av mina egna erfarenheter kan jag varmt rekommendera kursen. För Parkinson diagnostiserade är ju kosten en väsentlig del av kampen mot sjukdomens framskridande. På kursen varvas diskussioner om mat och råvaror med tillredning av ett stort antal rätter med positiv hälsoeffekt. På programmet finns bl.a. proteinfri mat och vegetariska rätter.

Anmälning till kursen kan ske över nätet www.ilmonet.fi, kurs A 150514 eller per telefon 09 310 49494 till Arbis kansli eller genom personligt besök på Arbis, Dagmargatan 3.

Eventuella frågor om kursen besvarar Ghita Henriksson, ghita.henriksson@arbis.hel.fi eller per telefon 040 334 5114 eller Christian Andersson, christian.andersson@kolumbus.fi telefon 040 7544362. Tilläggsinformation finns i Arbis nya kurskatalog.

Christian Andersson

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb



Vedestä nousut

Paso doble



Tango Pasiön





Ulla Haga



Ulla Haga – skulptören i vår klubb

Medlemmen i vår klubb Stig-Erik Haga är gift med Ulla Haga. Hon är känd av klubbens medlemmar som aktiv bakgrundsfigur men alla känner kanske inte till att hon också är en skicklig skulptör.

Ullas stil är enkelt elegant och konstföremålen är gjutna i brons. Ullas föremål tilltalar mig och min hustru. Vi köpte Ullas "Aurinkotyttö" (Solskenstösen) för ca fem år sedan och sedan dess har Ulla ytterligare utvecklat sitt konstnärsskap.

Ulla är en aktiv utställare inte endast i Finland, utan har också ställt ut i Italien och Spanien. Den senaste utställningen hade vernissage på Galleri Dix den 15.8. Vid vernissagen ställde talrika besökare upp, som t. ex ordföranden i vår förening Anneli Vuoristo-Salonen.

Utställningen är öppen tre veckor till 3 september. Det är beklagligt, att utställningen är över, då detta nummer av Parkkis distribueras.

Kristian Hallbäck

Mera om Ulla Haga på finska på sidan 19.

Mustakarhu käden ulottuvilla ja maaoravat rivissä kuin helminauha

Vuoden lopulla tuttavani pyysi minua mukaansa matkalle Kanadaan ja Alaskaan.

Reittisuunnitelma oli lähes valmiina. Pari päivää tutkailin karttoja ja olin valmis lähtemään seikkailuun. Lentolipun ostin jo talvella. Kevään aikana etsin matkaoppaista ja internetistä tietoa reitin nähtävyyksistä.

Puolen vuoden odottelun jälkeen heinäkuun alussa jätin taakseni Suomen ja lensin Reykjavikin kautta Vancouveriin. Pitkä lento tai aikavyöhyke-ero eivät haitanneet ja heräsin varhain. Suuntasimme autovuokraamoon, josta olimme jo talvella varanneet asunto-auton. Pari tuntia ajoa ja taajamat vaihtuivat hyvin hoidettuihin golfkenttiin. Mahtava Rocky Mountain -vuorijono siintä kaukana edessä. Hiukset pystyssä odotin samantaisia kapeita ja mutkikkaita teitä kuin Alpeilla. Mutta helpotuksesta huokaisin: Kalliovuorten tiet nousivat ja laskivat loivasti kaarrellen.

Maisemat olivat todella upeita - välillä vehreitä ja pieniä lampia kiilsä siellä täällä. Tienlaitojen maitohorsmat loivat hienon sävyn vihreää vasten. Tie kulki solia pit-

kin, pienissä erissä nousimme 2000 metrin korkeuteen. Kalliovuoret ovat nimensä mukaisesti kallioiset, karut ja mahtipontiset. Ylitetyämme vuoriston tie laskeutui tasaiseen, vihreiden peltojen, soisten alueiden ja metsiköiden muodostamaan jokilaaksoon.

Calgaryssä oli hevos- ja rodeo-tapahtuma. Tuntikausien show ja paahtava helle oli meille liikaa. Lähdimme ajamaan. Banffin kansallispuistossa matkamme jatkui kohti pohjoista. Puiston syvän turkoosit järvet: Lake Louise, Lake Moraine, Bow Lake ja Payton Lake loistivat karujen rinteiden ja lumihuippujen välissä. Rannoilla tunsin itsensä hyvin pieneksi. Seuraavana edessä aukeni Jasper National Park. Puiston suosituimpiin nähtävyyksiin kuuluu Athabasca Glacier -jäätikkö. Voi vain kuvitella miten laaja jäätikkö on ollut 125 vuotta sitten, jolloin se on ulottunut 1,5 km ulommaksi kuin nykyään. Athabasca-joki ilmestyi näkyviin kuin tyhjästä. Se oli maitomaisen valkea, leveä ja vuolasvirtainen.

Joki kapeni ja syveni kalliolaitaiseksi, useiden peräkkäisten vesiputousten muodostamaksi, upeaksi vesiuomaksi.

Näimme matkamme ensimmäisen mustakarhun, kun se löntysteli aivan automme sivuitse. Koskettaa olisi voinut, jos olisi uskaltanut. Lähes ainoisiin toivomuksiini ennen matkaa oli kuulunut, että näkisin edes yhden karhun luonnossa. Nyt toive oli toteutunut!

Edessä oli jopa 30-40 km pitkiä, suoria tienpätkiä, ja satoja kilometrejä täysin asumattomia alueita. Erämaata, erämaan jälkeen. Sitten vastaan tulivat keltaistakin keltaisemmat rypsipellot, joita riitti silmänkantamattomiin. Aamuauringon valossa pellot näyttivät valtavilta kultalaatalta.

Dawson Creekin tärkein nähtävyys on Alaska Highwayn alkamiskohta - niinpä se oli kuvattava joka suunnalta. Pituutta tällä tiellä oli aikoinaan 2700 km. Se on rakennettu kahdeksassa kuukaudessa vuosina 1941-1942. Tien nykyinen pituus on 2232 km ja se päättyy Delta Junctioniin Alaskan puolelle. Tietoista päätellen Highway on jälleen lyhentymässä.

Salmisen Helena Suuren Lännen maantiellä.



Mustakarhuemo pentuineen.

Maisemat vaihtelivat valtaisista, hyllyvistä suoalueista kitukasvuisiin sekametsiin. Fort Nelsonin turistitoimiston ilmoitustaululla oli säätieto: aurinkoista +28 C. Samalla myös varoitettiin, että tienvarressa saattaa näkyä biisoneita ja karhuja. Kotvan ajettuamme tien laidalla oli biisoneita enemmänkin ja mustakarhuja. - Voiko parempaa tuuria olla eläinten suhteen! Matkamme varrelle osui muutamia kuumia lähteitä. Näissä oli mukava lämmitellä, sillä veden lämpötila oli +40 C. Silloin tällöin tien laidassa löntysti mustakarhu tai kaksi ja pientareella istui maaoravia rivissä kuin helminauhaa.

Dawson City on vanha länkkärikaupunki. Kullanhuuhdonnan kukoistusaikana 1896-1898 kaupungissa oli ollut asukkaita yli 40000 nykyään vain 1300. Alueella jatketaan kullan kaivausta edelleenkin. Kaupungissa oli lintallaan ja läntälään olevia, kunnostusta kaipaavia rakennuksia muistona vanhoilta hyviltä ajoilta, mutta joukkoon mahtui myös hienosti kunnostettuja sekä uustuotantoa.

Alaskan puolella saimme huomata ajoväylän muuttuneen kuopaiseksi hiekkatieksi. Metsät olivat pääosin läpipääsemättömän tiheää kuusikkoa. Pian näköpiiriin tuli tien molemmin puolin valtava alue pystyyn palanutta metsää. Lohduton näky. Huono sää jatkui lähes koko Alaskassa olo aikamme. Pysähdyimme pariksi yöksi Denalin kansallispuiston alueelle. Pui-
toon tutustuimme bussiryhmän mukana; sinne ei yksityisautoilla ole asiaa. Näimme amerikanhirviä, harmaakarhuja ja jotain poron sukusia.

Anchorageen ajaessamme tie kulki tasangolla, jota vuoret ympäröivät. Kylmän yön jälkeen kaikki vuorenhuiput olivat saaneet uuden lumikerroksen ja maisema oli kuin satukirjasta. Anchorage vaikutti kauniilta pikkukaupungilta. Maantiemme kulki aivan Turnagain Arm-vuonon rantatörmällä rautatien



Maisemat olivat silmiä hivelevän kauniit.

kanssa vierekkäin. Viimeiset kymmenet kilometrit rantakaupunki Whittieriin piti ajaa junatunnelissa. Risteily Prince William Soundilla oli hintansa arvoinen; mahtavia ikuisia jäätiköitä, vesiputouksia, erikoisia lintuparvia ja kaiken kruunasi laivamme vieressä tempuja tekevät merisaukot.

Matkan varrelle osui vanha, nykyään autio Kluksun kalastajakylä; jossa oli mökkejä ja röttelöitä vuolaana virtaavan kirkasvetisen joen rannalla. Kalastajat palaavat kylään, kun lohi alkaa nousta jokeen. Olisi ollut mukava jäädä kylään jonkun mökin portaalle istuskelemaan, mutta matkaa piti jatkaa, sillä tulliasemalle oli ehdittävä ajoissa. Ojentaessani tullimiehelle passini hän huomasi, että olen suomalainen. Hän alkoi hokea: "Armi Kuusela, Armi Kuusela". Tullimies oli filippiiniläinen!

Eteemme avautui vielä Salmon Glacier; Pohjois-Amerikan suurin jäätikkö. Näimme myös mielenkiintoisen suojellun "sademetsäalueen": paksuja puita oli ties kuinka monta lajia sekä pystyssä että maassa makaamassa, kasvillisuus runsasta ja monipuolista, punaisia mustikoita ja suoalueella oli lakan lehtiä. Näimme viimeiset karhut tienpuolella, enää ei kuvaaminen kiinnostanut! Hazeltonissa oli Hazelton Bridge, 80 m vedenpinnan yläpuolella oleva riippusilta. Seuraava kaupunki oli Old Hazelton,

jossa oli valtava määrä vanhoja teemipaaluja. Todella hienoa käsitöitä. Maisema muuttui viljelyvaltaiseksi ja melko tiheään asutuksi. Siellä täällä siinsi sinisiä järvenselkiä ja pieniä kapeita jokia. Viimeiset pari päivää vietimme Vancouverin nähtävyyksiä katsellen. Upea kaupunki!

Pohjois-Amerikan pohjoisosissa Parkinson-potilaan on helppo ajaa; vähän liikennettä, tiet leveitä, suoria ja pääsääntöisesti hyväkuntoisia. Matkan varrella on suht' usein levähdyspaikkoja, jotka oli varustettu reilun kokoisilla vessoilla. Jos liikkuu asuntoautolla, tarjolla on tiheä RV-Park-verkosto edulliseen yöpymiseen. Toki auton pystyi parkkeeraamaan lähes minne vain yhdeksi yöksi. Sairauden tuomia ongelmia ei ollut. Ennen matkaa olin pikkuhiljaa muuttanut lääkkeiden ottoa siten, että se sopi 10-11 tuntia Suomen ajasta jäljessä elävään suuren lännen päivärytmiin.

Olin jo vuosia haaveillut matkasta Kanadaan ja kaukainen Alaskakin oli käynyt mielessäni, mutta aina asia oli saanut jäädä seuraavaan vuoteen. Nyt, kun minua pyydettiin lähes valmiiksi suunnitellulle matkalle, olin parin päivän harkinnan jälkeen valmis lähtemään mukaan. Takana on 14000 km ja mielessä upeat muistot. Voisin vaikka lähteä uudelleen!

Teksti ja kuvat Helena Salminen

ADRESSIT

iloon ja suruun



*UPYn
omat adressit*

- onnittelu
- tervehdys
- osanotto

*Tiedustele
toimistosta!*

Adressit ovat A4-kokoa, niissä on silkki-nauha, kannessa värikuva ja takana teksti: Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry.

Osanottomalleissa on sisällä muistovärssy, kuvan monikäyttöinen malli on ilman tekstiä.

Adressit on pakattu yksittäin muovikelmuun ja mukana tulee kirjekuori.

Älä jää yksin, TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry:n tiloissa
os. Paciuksenkaari 8 B 18, 00270 Helsinki
puh. 050-359 8886 (ma-to klo 9-14)

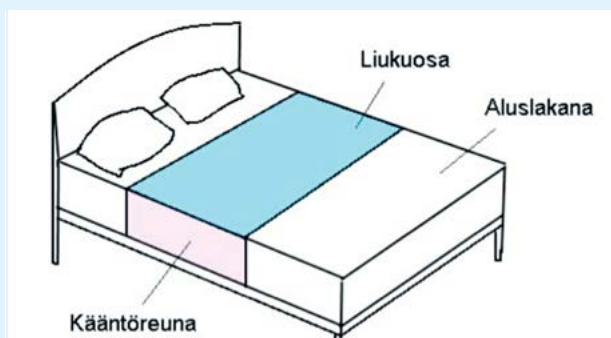


**KOKOONNUMME
SYKSYLLÄ 2015**

ma 12.10. klo 16.00
ma 09.11. klo 16.00
ma 14.12. klo 16.00

Yhteyshenkilö:
Marja Pitkänen
puh. 050 363 0732

TERVETULOA!



LIUKULAKANA

helpottaa kääntymistä. Tilaa sopivat helpottaa kääntymistä. Tilaa sopivat liukulakanat Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimistosta! Toimitamme kolmea eri kokoa:

Sängyn/patjan leveys	Hinta
160 cm	28 e
120 cm	24 e
80 cm	20 e

+ postitusmaksu

Postitusmaksu määräytyy lähetyksen painon mukaan. Maksu on 4 euroa/yksi lakana, 6 euroa/kaksi lakanaa jne. Postitusmaksua ei tule, jos lakanat noudetaan toimistosta. Puh. 050-359 8886.



Uimamerkeistä

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksellä on myynnissä uimamerkkejä Parkinson-potilaille. Kun uima-asussa on virallinen uimamerkki, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa toimia uima-asu päällä. Parkinson-potilaan uimahallikäynti helpottuu, kun uimapukuun voi sonnustautua jo kotona suihkussa käymisen ja kuivattelun jälkeen. Onhan paljon helpompi vetää uima-asu päälle kotona kaikessa rauhassa ja kun iho on kuiva!

Uimamerkki 3,- . Lähetys kirjeitse 1,-.