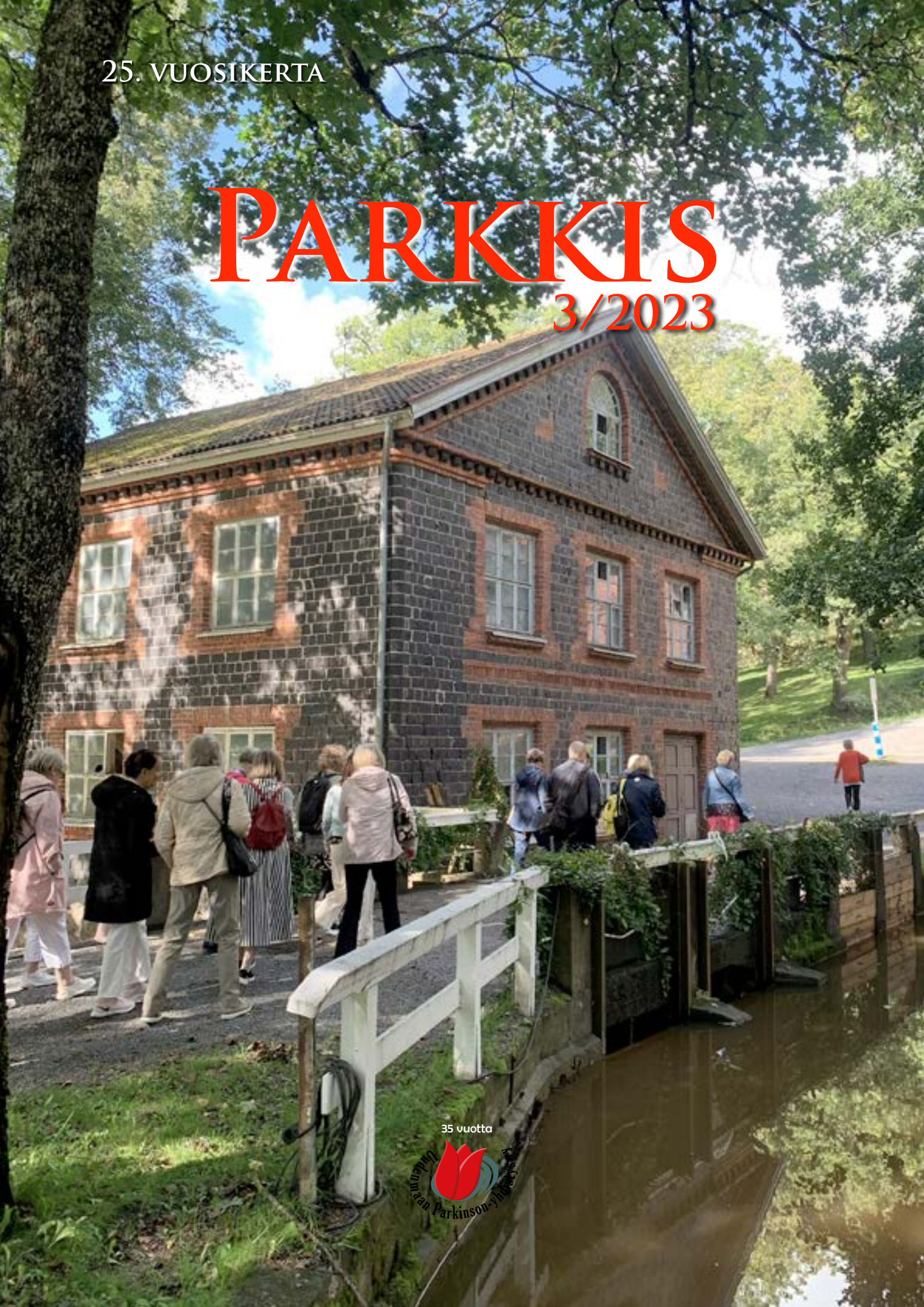


25. VUOSIKERTA

# PARKKIS

3/2023



35 vuotta







# Omaisten retki Raaseporiin

UPY:n omaisten syysretki järjestettiin tänä vuonna Raaseporiin Fiskarsin ruukkiin, Åminnen kartanoon ja Mustion linnaan. Matka taittui bussilla kiertäen Helsingistä Veikkolan, Lohjan ja Virkkalan kautta, joista mukaan noukittiin useita retkeläisiä.

**P**erillä Fiskarsissa nautittiin yhteinen aamiainen Cafe Bar Pesulassa Ruukin toiminta-aikana rakennus toimi kylän yhteisenä pesulana mankelisaleineen ja leivintupineen. Siinä on toiminut myös koulu, puhelinkeskus ja kirjasto. Nykyinen kahvila on ollut koko kylän olohuone, jossa on kokoonnuttu pitämään milloin ompelukerhoa, milloin kuuntelemaan elävää musiikkia. Ikävä kyllä kahvila sulki ovensa syyskuun alussa. Mihän Pesula jatkossa taipuu, jää nähtäväksi.

**2 PARKKIS 3/2023**

Pesulassa tapasimme oppaamme, joka tarinoineen johdatti meidät sekä Fiskarsin historiaan, että nykyisyyteen. Fiskarsin ruukki perustettiin 1649, jolloin sinne rakennettiin masuuni ja kankirautavasara valettujen ja taottujen tuotteiden valmistamiseksi. Ajan mittaan ruukkiin perustettiin pajoja ja verstaita, jotka nykyään toimivat eri alojen taiteilijoiden ateljeina ja studioina.

Ruukki on vuosien saatossa siirtynyt omistajalta toiselle. Vuonna 1822 ruukin osti Johan von Julin, jonka aikana elettiin ruukin kulta-aikaa. Edistysellinen Julin perusti ruukkiin 1832 hienotaepajan, jonka myötä tuotanto laajeni veitistä saksiiin ja aterimiin. Hänen perustamansa konepajan tunnetuin tuote oli hevosvetoinen aura, jota myytiin yli miljoona kappaletta.







Julinien perhe asui vuodesta 1827 viisi vuotta aiemmin valmistuneessa tyyliltään uusklassismia edustavassa kartanossa, jota kutsutaan Kivimuuriksi. Nykyisin rakennus toimii Fiskars yhtiön edustustilana. Johan Julinin pojasta Albertista tuli aikanaan Fiskarsin osakeyhtiön ensimmäinen toimitusjohtaja. Oppaamme kertoi lennokkaasti, kuinka Carl Gustav Mannerheimin isä menetti varansa, jätti perheensä ja pakeni talousotkujaan Pariisiin. Keskelle taloudellisia vaikeuksia jäänyt äiti Héléne menehtyi vain 38-vuotiaana ja lapset päätyivät sukulaisen hoiviin Ruotsiin ja Suomeen. Eno Albert kasvatti ja koulutti siskonpoikansa Gustav Mannerheimin.

Fiskarsin ruukilta bussi vei meidän Äminnen kartanoon, jossa söimme maittavan lounaan. Kustavilaistyylinen kartano koki suuria muutoksia, kun se saneerattiin 80-luvun lopulla Nordcenter golfkeskuksen klubirakennukseksi.

Viimeisessä kohteessamme Mustion linnassa oppaamme johdatti meidät mukaansa tempaavasti Linderin suvun historiaan ja erityisesti Hjarar Linderin loisteliaaseen, mutta traagisesti päättyneeseen elämään. Mustion linna, Suomen suurin ei-kirkollinen puurakennus valmistui 1792 ja edustaa tyyliuunnaltaan siirtymäkautta rokokoosta uusklassisismiin. Sisustus puoles-

taan on kokonaan kustavilainen. Mustion Linnan loistokkaimpiin aikakausiin kuului Hjalmar Linderin aika 1900-luvun alussa. Linder omisti mm. Lohjan selluloosatehtaan, Mustion ja Kytäjän kartanot, kaksi puuhiomoa, Högforsin tehtaata ja Rautakosken ruukin sekä useita sahoja. Parhaimmillaan alaisia oli 5 000 ja maata 64 000 hehtaaria. Hän oli tuolloin Suomen rikkain mies ja sanottiin, että kaikki mihin hän koski, muuttui kullaksi. Kansalaissota muutti Hjalmar Linderin kohtalon. Yritettyään saada Suomenlinnan vankileiriltä omat alaisensa vapaaksi, punavankien kohtalosta järkyttynyt Linder kirjoitti *Hufvudstadsbladetiin* yleisö-osastokirjoituksen, jonka mukaan ”punaista hulluutta on maassamme totisesti seurannut valkoinen terrori”. Hän vaati punavankien joukkoteloitusten lopettamista, vankileirien sulkemista ja vankien armahtamista. Kirjoituksensa vuoksi Linder leimattiin maanpetturiksi, sai tappouhkauksia ja joutui myymään miltei koko omaisuutensa ja muuttamaan maanpakoon. Kolmessa vuodessa hän menetti valtavan omaisuutensa ja lopulta, kun ei enää kestänyt tilannettaan, teki Pariisissa itsemurhan v.1921.

Hjalmarin jälkeen linna oli Linderin suvun hallussa vuoteen 1941, jolloin se myytiin. Lapsuutensa Mustion kartanossa viettänyt Magnus Linder osti sukunsa

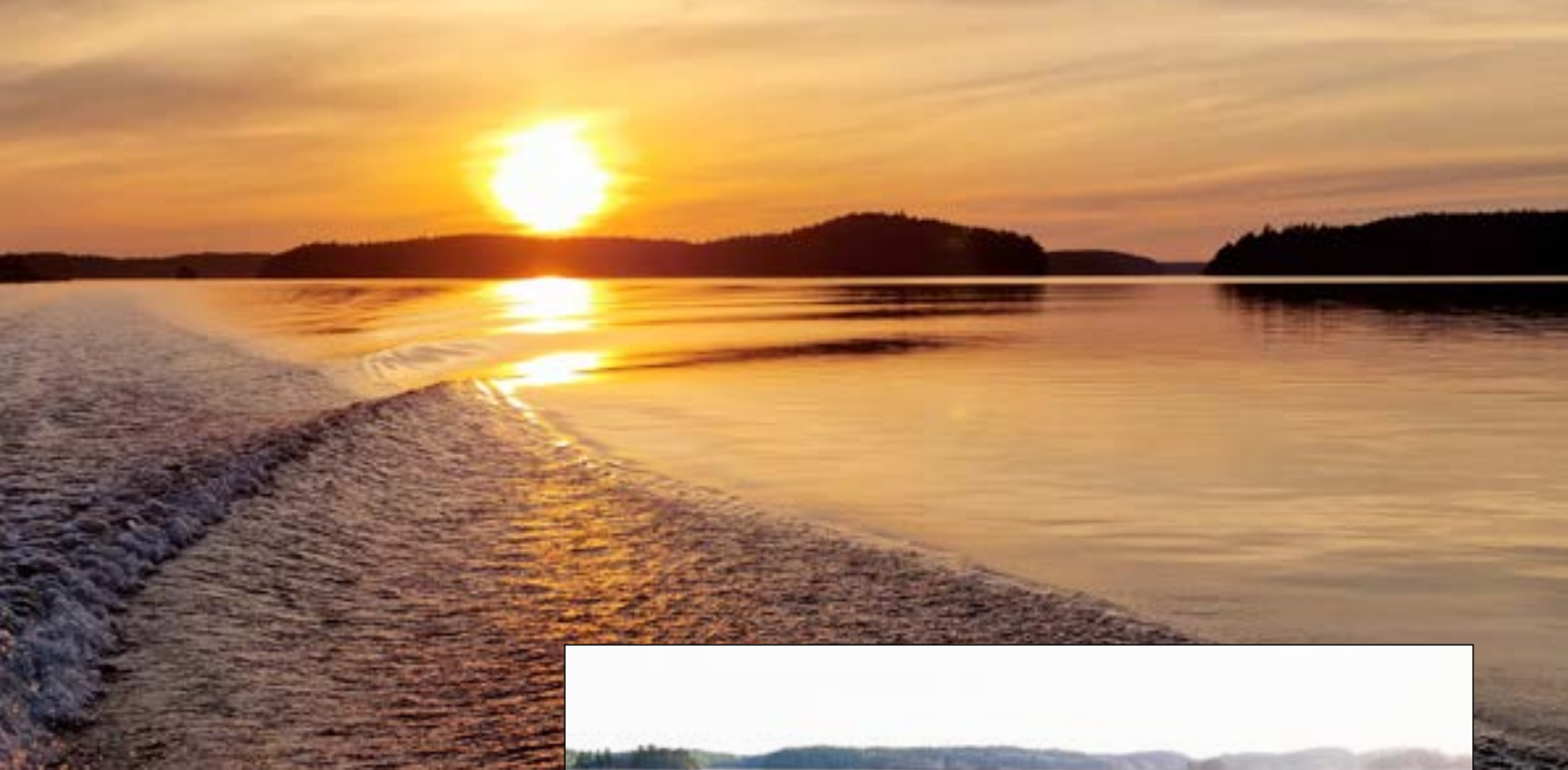
linnan takaisin v.1985. Tuolloin rakennus oli erittäin huonossa kunnossa. Vaativa kunnostus kesti useita vuosia, romahtamaisillaan oleva katto korjattiin, upeat parketit paljastettiin muovimattojen alta ja mädät eristeet uusittiin. Ostohetkellä linnassa oli tuskin lainkaan sinne kuuluneita vanhoja esineitä. Huonekaluja ja tapetteja oli siirretty sodan aikana Ruotsiin, kun pelättiin miehitystä. Osa kaakeliuuneistakin oli purettu. Magnus Linder puolisoineen sisusti linnan kustavilaiseen henkeen ja he palauttivat sinne myös suvun perintöesineitä, taidearteita ja alkuperäisiä huonekaluja.

Ennen bussin lähtöä kotimatkalta kiertelimme hetken linnan upeassa maisemapuistossa ja ihailimme sen istutuksia, patsaita ja follyja, englantilaiseen maisemapuutarhaan kuuluvia valerakennelmia sekä tallin ja Linnankrouvin julkisivuja peittäviä upeita köynnöshortensioita.

Sateisen ja myrskyisen viikon keskellä aurinko helli meitä koko retkipäivän. Upean retken parasta antia taisi päivänpaisteen lisäksi olla yhdessäolo ja keskustelut toisten omaisten kanssa. Kiitos UPY ja Maaria hienosta omaisten lomapäivästä!

**teksti: Tuula Sarvas**  
**kuvat: Tuula Sarvas**  
**ja Maaria Hänninen**

# Norppa 2 Oravissa 14.-16.8.2023



**O**iva-kerhon toinen Norppa-retki suuntautui Saimaa Holiday Oraviin, joka sijaitsee Oravin kylässä kanavan rannalla.

Matkapäivä koitti 14.8.2023. Tapasimme osan porukasta kanssa Helsingin rautatieasemalla. Toinen osa porukasta ja tavaroista tulisi perille myöhemmin autolla. Pääsimme kaikki onnellisesti junaan ja kaikille löytyi myös paikat pienten alkuhankaluuksien jälkeen.

Junamatka sujui mukavasti eväitä syöden ja tutustumisen merkeissä. Meillä oli junan vaihto Parikkalassa, jossa vaihdoimme kiskobussiin, ja jatkoimme kohti Savonlinnaa. Savonlinnassa asema ei ollut esteetön ja junaan ja pois oli melko haastavaa päästä. Onneksi löytyi avulias konduktööri, joka varmisti, että kaikki sujui hyvin ja turvallisesti.

Savonlinnan asemalla meitä odotti Juutin kuljetus ja ihana kuljettaja. Matka jatkui kauniiden maisemien halki Oraviin. Oravissa majoittumisen jälkeen lähdimme



ravintola Ruukinrantaan syömään. Olikin jo nälkä ja ruoka maistui kaikille.

Iltaohjelmaan kuului sauna. Tosin osa porukasta oli matkusta väsyneitä ja he ottivat mieluummin ruokalevot. Rantasauna ja pukautaminen uimaan virkisti kummas-ti. Iltaohjelmassa oli myös nuotio ja lettujen paistoa Muurikka-pannulla. Letut maistuivat hyviltä ja tunnelma oli leppoisa Oravin lämpimässä elokuun illassa.

Toinen matkapäivä 15.8.2023 oli kaunis ja lämmin aurinkoinen sää suosi meitä. Muutama meis-

tä aloitti päivän aamusaunalla ja uinnilla. Se oli hyvä päivän aloitus, minkä jälkeen oli aika suunnata aamupalalle ja kohti uusia seikkailuja.

Aamupäivällä oli omaa aikaa. Osa meistä pelasi Bocciaa Hannun hyvällä opastuksella. Kisa oli tiukka sinisen ja punaisen joukkueen välillä. Ruokailun ja hetken lepäämisen jälkeen oli vuorossa norppasafari. Meille oli varattu esteetön auringonlaskun norppasafari. Retkelle lähtivät kaikki kolmetoista osallistujaa innokkaasti, ja tavoitteena oli nähdä norppa tai jopa useampia.



## PARKKIS 3/2023

- 2-4** RETKIÄ  
**ja 6** *Omaisten retki Raaseporiin  
 Norppa 2 Oravissa*  
**5** SISÄLLYS JA PÄÄKIRJOITUS  
**7** JULKAISIJA  
*Jäsenrekisteristä*  
**8-9** IN MEMORIAM  
*MEMORIAM  
 Carita Rostiala  
 Erkki Rantala  
 Marianne Perret*  
**10** SÄHKÖINEN APUVÄLINE  
*Sähkömopo helpottaa liikkumista*  
**11 ja 14** KERHOT TOIMIVAT  
**12-13** TULEVAT TAPAHTUMAT  
**14-21** UPY:LAISTEN KYNÄSTÄ  
*Mitäpä en tekisi pelkkiksen  
 eteen!  
 Sairaan ihmisen mahdollisuus  
 Pähkinät  
 Satiiri: DBS-hoitoihin  
 erikoistuneen neurologin  
 haastattelu HUS:issa  
 Hymyä huuleen  
 Avoimuus ja yhteisöllisyys  
 parkkiksen tukena  
 Kurssikavereista ystäviksi*  
**22-23** KANSAINVÄLISET KUULUMISET  
*Nordic Parkinson Council  
 Mailman Parkinson kongressi*  
**24** *Talin keilakisailmoitus*

35 vuotta

Toimintaan  
tarvitaan tekijöitä

Toivon, että syksyllä tuulet pu-  
haltavat raikkaasti, ilma on  
kirkas ja kuulas ja ympäristö  
hehkuu syksyn väreissä. Samalla  
toivon samaa raikkautta ja hehkua toimintaamme,  
että voisimme tarjota hyviä hetkiä yhdessäolon mer-  
keissä ja saisimme uusia ideoita toiminnan tueksi. Hy-  
vätkin käytännöt kaipaavat joskus jotain uutta, jotta  
ne olisivat jatkossakin hyviä.

Vaan mistä tekijät? Tämä näkyy kerhojen arjes-  
sa, tekijöitä on vähän, vaikka osallistujia on kiitettävä  
määrä. Joskus osallistujatkin kaikkoon, jos on odo-  
tettavissa, että valitaan henkilöitä erilaisiin tehtäviin.  
Usein ajatellaan, että joku toinen osaa ja tietää parem-  
min ja että omat taidot eivät riitä. Se kuuluisa joku  
ei vaan ennätä joka paikkaan. Toisaalta saattaa vain  
olla vaikeaa mennä tarjoamaan apua ja aina ei apua  
huomata pyytää.

On varsin ymmärrettävää, ettei kaikilla ole mah-  
dollisuutta sitoutua pitkäksi aikaa ja että kaikilla ei ole  
intoa suunnitella ja järjestää tapahtumia. Tapahtumis-  
sa tarvitaan kuitenkin paljon käytännön apua, pöytien  
ja tuolien järjestelyä, tarjoilussa auttajaa, tilojen ko-  
ristelijaa, yhteislaulun vetäjää. Yhdessä tekeminen on  
mukavaa, samalla voi vaihtaa kuulumisia ja ajatuksia.  
Monesti myös tehtävien jako tapahtuu luontevasti,  
kukin tekee jaksamisensa ja osaamisensa mukaan. Ja  
vielä seikka, jota ei tule ajateltua, avustuksia haettaes-  
sa kysytään yhä useammin tapahtuman toteutukseen  
osallistuneiden määrää ja vaikuttavuutta. Kuitenkin  
mitä useampia on mukana osallistujien lisäksi tapah-  
tuman toteuttamisessa, sen paremmin voidaan vai-  
kuttavuus perustella.

Nyt tarvitsemme toimitsijoita sekä tämän vuoden  
keilakisoihin että toukokuussa 2024 järjestettäviin  
Parkiadeihin. Jos jonkin tapahtuman järjestelyihin  
osallistuminen tai itse tapahtumassa auttaminen kiin-  
nostaa, kerro meille.

Etukäteen ei tarvitse tietää eikä osata, me neu-  
vomme.

*Tule mukaan, tehdään yhdessä!*

**Kaarina Malm**  
puheenjohtaja



**Jatko sivulta 4**

Retkelle lähdimme todella asi-  
antuntevan ja mukavan oppaan  
johdolla. Kulkuneuvona oli alumii-  
nirunkoinen Faster-vene, jossa oli

hydraulinen keulaportti ja tasainen  
lattia matkustustilassa. Veneeseen  
pääsi helposti myös liikuntarajoit-  
teiset ja pyörätuolia käyttävätkin.  
Päästyämme kyytiin vene suun-  
tasi Linnasaaren kansallispuiston  
sokkeloiseen saaristoon norpan ja  
kalasääsken kotivesille. Meillä oli  
noin 50-60 % mahdollisuus nähdä  
norppa. Kesä- - syyskuussa aurin-  
gonlaskun aikaan norpat nousevat  
kiville lepäämään.

Näimmekö norppia? Muutama  
epävarma ”melkein norppa” ha-  
vainto tehtiin. Kaksi meistä näki  
norpan pään kurkistavan veden  
pinnalle. Ketään ei kuitenkaan  
harmittanut, vaikka norppien nä-  
keminen jäi haaveeksi. Kauniit

maisemat, erityisesti upea aurin-  
gonlasku, monet vesilinnut, maja-  
vat työntouhussa nähtynä ja läm-  
min kesäsää olivat hieno kokemus.  
Retken kruunasi kahvitauko kera  
suussa sulavan toskakakun pienen  
kalliosaaren rannassa.

Retken jälkeen osa meistä naut-  
ti kauniissa ympäristössä lämpi-  
mästä illasta nuotion äärellä. Osal-  
le tuli ”nukkumatti” jännittävän  
retken jälkeen.

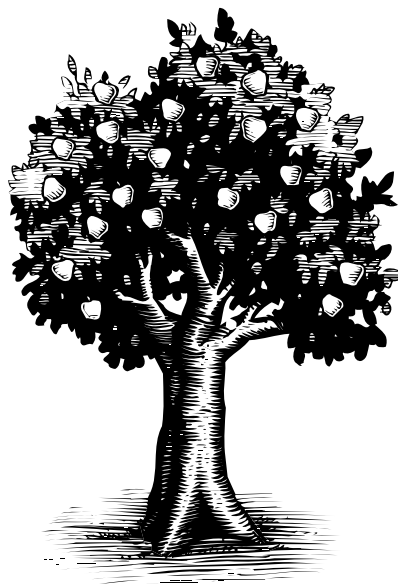
16.8.2023 olikin jo kotiinlähtö-  
päivä. Mutta ehdimme vielä aamu-  
la saunaan ja uimaan ennen aamu-  
palaa ja kotiinlähtöä.

**Teksti: Sari Kukkonen**  
**Kuvat: Martti Kukkonen**

**"A**urinko suuteli meitä..."  
lauletaan iskelmässä ja  
se piti varmasti paik-  
kansa tämän vuoden alkukesäs-  
tä. Hikoilimme kuumuudessa ja  
valitimme tietysti hellettä, mut-  
ta sitten heinäkuun sateet pa-  
lauttivat meidät jälleen ruotuun!  
Synkistelyyn riittää aina aihetta;  
kesä tuli ja meni, lomat ovat ohi,  
kohta taas syksy koputtaa ovelle,  
pimeys, kylmyys, tuulimyrskyt ja  
sateet, eli onpa siinä meille taas  
uuden vuodenajan kestämistä!!

Aina pitää keksiä joku hyvä  
sana ja se voisi olla nyt toivo. Toi-  
vo kannattelee meitä jokapäiväi-  
sessä elämässä pitkälle. Haaveet  
paremmasta päivästä liittyvät  
odotukseen, toivoon ja yhdis-  
tyksen vertaistukitilaisuudet ja  
ryhmän tuki sekä vahvuus myös  
auttavat matkaa toivoon. Eilispäi-  
vän ikävät asiat ovat huomenna  
muisto vain!

Kysy itseltäsi, yritätkö edes  
etsiä toivoa muulloinkin kuin  
”torstai on toivoa täynnä” ajatuk-  
sella?



**Neljä  
vuoden-  
aikaa...**

Musiikin kuuntelu ja her-  
kistymisen se ei ole pahaksi, tai  
tunteellisen puheen pitäminen ja  
kyyneleiden purskahdus kesken  
puheen kertoo myös tunteistasi.  
Miksi yritämme peittää tuntei-  
tamme ja näytellä vahvaa tyyppiä?  
Otetaan toivo mukaan!

Elämä jatkuu ja taas uusi  
aurinko nousee taivaalle. Jous-  
tava mieli vie vaikeidenkin tun-  
teiden hyväksymiseen. Voimme  
myös treenata toivon tunteen  
olemassaoloa, kiitollisuuden  
tunteen opettelemista silloin-  
kin, kun terveyteen liittyvät  
asiat painavat mieltä.

Neljä vuodenaikaa on meil-  
le suomalaisille tuttua; kun  
nyt syksy koputtaa jo ovelle,  
ottakaamme siitä kaikki ilo ja  
toivo mukaan; siis ihana vä-  
riloisto luonnossa, lintujen  
muuttoaurat ja äännet, sien-  
herkkujen keruut metsästä, il-  
tojen pimeneminen ja valojen  
syttyminen katulamppuihin,  
ikkunoihin jne. Toivo auttaa  
taas siirtämään ajatukset seu-  
raavaan vuodenaikaan ja lu-  
men tuloon!

Pidetään toivoa yllä ja nau-  
titaan syksystä. Teitä lukijoita  
syystervehtien.

**Anneli Vuoristo-Salonen**  
*Liiton ja Upy:n kunniajäsen*



# Pidä yhteystietosi ajan tasalla

Liikehäiriösairauksien liitto ry ylläpitää UPY:n jäsenrekisteriä, joka toimii yhdistyksen jäsenluettelona ja johon vain puheenjohtajalla ja sihteerillä on käyttäjäoikeudet.

Liittyessään UPY ry:n jäseneksi ja täyttäessään jäsenhakulomakkeessa tarvittavat kohdat henkilö antaa suostumuksensa jäsenrekisterin ylläpitäjälle tietojensa tallentamiseen jäsenrekisteriin ja yhteystietojensa käyttämiseen jäsenviestinnässä, jäsenlaskutuksessa, tilastoinnissa, tieteellisessä tutkimuksessa sekä toiminnan suunnittelussa. Yhdistystoiminnassa jäsentietoja käytetään vain viestintään.

UPY:n jäsenrekisterissä ylläpidetään jäsenistä seuraavia tietoja: Henkilötiedot (nimi, syntymäaika, postitusosoite ja puh. ja sähköpostiosoite), maksaja (mikäli joku muu kuin jäsen), liiton myöntämät ansiomerkit, liiton luottamustehtävät, laskutus ja yhdistyksen luottamustehtävät (esim. hallitusjäsenyys, kerhon vastuuhenkilö, urheiluvastaava, jne.)

Henkilötiedot säilyvät turvallisesti jäsenrekisterissä, johon väestötietoviraston kautta tehty osoitteenmuutos sekä tieto henkilön kuolemasta päivittyvät automaattisesti. Jäsenyyden päätyttyä tiedot poistuvat jäsenrekisteristä kuluvan vuoden lopussa.

Muuttunut puhelinnumero tai uusi sähköpostiosoite tulee ilmoittaa yhdistykseen, jotta kaikki tiedot pysyvät ajan tasalla.

Yhdistystoiminnan ja viestinnän kannalta jäsenrekisteri on tärkeä työkalu. Pyrimme järjestämään monipuolista toimintaa ja toivomme tavoittavamme kaikki jäsenrekisterissä olevat.

UPY ry

## Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki, www.upy.fi,  
puh. 050 359 8886

Y-tunnus 1104623-1, Pankkitili: FI16 1501 3007 2011 69

**Toimisto on avoinna ma-to klo 9-14.** Toimiston ollessa kiinni, jätä viesti vastaajaan tai lähetä sähköpostiviesti.

**Sähköinen jäsenhakulomake [www.upy.fi:n](http://www.upy.fi:n) etusivulla.**

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

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

### Hallituksen jäsenet 2023:

Kaarina Malm, (pj), Heikki Teräväinen (kunnia-pj), Jarmo Laakso (varapj), Anna Kock, Esa Koskelainen, Martti Kukkonen, Sari Kukkonen, Ulla Lehmijoki, Carita Piippo, Juha Venho, Vesa Lentonen (varajäsen) & Markku Partinen (varajäsen)

**Taloudenhoitaja 2023:** Martti Kukkonen

**Toiminnantarkastajat 2023:** Gustav Furuholm ja Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastaja Heli Laakso.

**Liikuntavastaava 2023** Esa Koskelainen, liikunta@upy.fi

**Tietohallinta:** Jarmo Savolainen, it-tuki@upy.fi

### UPY:n liittokokousedustajat 2023:

Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Vesa Lentonen, Sampo Sulopuisto & Matti Tukiainen sekä varajäsenet Kaarina Luoto ja Carita Piippo.

### UPY:n jäsenet liittohallituksessa:

Markku Partinen (pj) 2022-23 ja Kaarina Malm 2022-23

## PARKKIS-LEHTI

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

**Toimitus:** toimitustiimi, parkkis-lehti@upy.fi

**Painosmäärä:** 1600

**Taitto:** Vladimir Semkin

**3/2023 kansikuva:** Omaisten Fiskarsin retki, Maaria Hänninen

**Paino:** Savion kirjapaino Oy  
ISSN 2243-3708

### Seuraava numero ilmestyy joulukuun alussa, johon aineisto 17.11.2023 mennessä.

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

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



## CARITA ROSTIALA

I februari nåddes vi av budet om Carita Rostialas död. Den progressivt framskridande Parkinsons sjukdom hade tagit alla hennes krafter.

Carita Louise Rostiala föddes i Åbo 14.3.1947, där hon blev student år 1967 och studentmerkonom år 1968. Hennes första anställningsförhållanden var inom postväsendet och därefter följde en över 20 år lång karriär inom inrikesministeriet. Under åren 1998 till 2011 skötte hon det ansvarsfulla jobbet som notarie och sekreterare för Högsta förvaltningsdomstolens president.

Carita var en skicklig hantverkare med en mycket god smak och sinne och intresse för inredningsdetaljer. Hon sydde själv både sina egna och barnens kläder. Carita hade en stor vänkrets både i Åbo och i Helsingforsstrakten som hon ivrigt umgicks med. Tyvärr började sjukdomen under de senaste åren minska dessa kontakter. Å andra sidan betonade hon själv betydelsen av de nya vänskapsband deltagandet i Parkinson-organisationernas verksamhet medfört. Som exempel kan nämnas att hon ännu under de två senaste åren deltog i en matlagningskurs för Parkinson-patienter och i en kurs i röst och tal för samma målgrupp.

Vi är många som alltid kommer att minnas Caritas glada leende, som på något sätt höll sjukdomen på avstånd ända fram till de sista tiderna. Tillsammans med maken Jyrki och deras döttrar Laura och Johanna samt fem barnbarn är vi många som sörjer Caritas bortgång.

**Christian Andersson**

*Helsingforsnedens svenska Parkinsonklubb*



## MUISTAMME ERKKI RANTALAA (1945-2023)

Erkki Rantala vietti lapsuutensa ja nuoruutensa Pudasjärven Kipinän kylällä, Iijoen varrella. Samoilta seuduilta löytyi myös aviopuoliso Toini. Rakennusmestarin opinnot Erkki suoritti Oulun teknisessä opistossa. Opintojen aikana perheeseen syntyi myös kaksi tyttäretä.

Tuoreelle rakennusmestarille avautui työpaikka Helsingistä ja koko perhe muutti etelään vuonna 1970. Muutaman vuoden kuluttua työura jatkui Vantaan kaupungin palveluksessa suunnittelurakennusmestarina.

Erkillä riitti energiaa myös lukuisiin harrastuksiin kuten valokuvaus, lenkkeily ja maratonien juokseminen, hiihtäminen, rakennusmestarien yhdistyksessä toimiminen, teatterissa käynti, tanssit vaimon kanssa, puoluepolitiikka, palstaviljely, postimerkkien keräily. Aikaa riitti myös lapsille, joita Erkki-isä vei usein teatteriin, matkoille ja retkille.

Yksi toteutunut iso unelma oli oman talon rakentaminen. Sopiva tontti löytyi Vantaalta, Pohjois-Nikinmäestä. Erkki suunnitteli ja suurimmaksi osaksi myös itse rakensi kodin, jonne hän muutti vaimonsa kanssa vuonna 1998. Aikuiset tyttäret olivat jo muuttaneet omilleen.

Erkki oli myös taitava kirjoittaja ja projektina oli omaelämäkerrallinen teos, jota hän ei valitettavasti ehtinyt saattaa valmiiksi.

Erkki oli 55-vuotias, kun toisen käden ja jalan vapinan todettiin tarkoittavan Parkinsonin tautiin sairastumista. Aluksi oireet olivat suhteellisen lieviä ja lääkehoito toimi pitkään. Erkki oli aktiivisesti mukana Parkinson-yhdistyksen toiminnassa ja pelasi innokkaasti pelkkistä.

Sairaus kuitenkin eteni ja Toini-vaimo toimi omaishoitajana tyttärensä tuella. Kunnon heikennyttyä Erkki siirtyi ensin väliaikaiseen hoivakotiin, sieltä sairaalaan ja syksyllä 2022 hän sai vakituisen hoivapaikan. Keväällä perhe ja ystävät ehtivät vielä viettää isolla porukalla Erkin 78-vuotissyntymäpäiviä. Sitten tuli korona ja sen jälkeen keuhkokuume eivätkä lääkkeet enää tehonneet. Erkki menehtyi 11.6.2023 hoivakodissa.

**Erkki Rantalan läheiset**





## MARIANNE PERRET

Det är med tunga ord jag skriver att min älskade mamma Marianne Perret gick oväntat bort, 69 år, i somras efter 19 års Parkinsons sjukdom. Det är en varm, omtänksam människa som lämnat oss. Marianne var ensamstående med mig, dotter Marie, samt sedan ett år tillbaka en väldigt stolt mormor till lille Alf (snart 1,5 år) och en god och trofast vän till otaliga människor omkring henne.

Född 1954 till föräldrarna Ulla och Sylvester Perret växte Marianne upp i södra Helsingfors. Somrarna tillbringades med familj och vänner i det rosiga Rosvik i Sibbo. Släkten Perret härstammar från Schweiz och det blev aldrig oklart för någon i vår närkrets - traditionerna från fäderneslandet var närvarande i allra högsta grad. Allting från nationaldag till fonduekvällar firades med glädje i sinnet. De otaliga resorna och vandringarna i bergen visade hur stark koppling familjen hade till Schweiz. Till den grad att Marianne, efter högskole-examen 1979, flyttade till Lausanne för studier i franska, och blev på den vägen i sjutton år. Marianne jobbade inom flygbranschen på Swisair med det hon kunde bäst; att ta emot och hjälpa människor. Från check-in disken på Genève flygfält till intensiva år med kongressarbete, fick hon syssla med det hon utmärkte sig i, det vill säga med människokontakt. Under de sjutton åren i Schweiz släppte hon ändå aldrig greppet om hemlandet Finland. Rosvik besöktes varje sommar, och den nästan dagliga kontakten med familjen och vänner bevisas av de otaliga brev hon sparat. Utanför arbetet lyste hon som både mamma och medborgare; hon kämpade för sina rättigheter som kvinna i ett rätt konservativt land, hon såg till att skolvägen var trygg för sin dotter och böjde sig aldrig för omkring rådande normer. Det föll sig naturligt att återvända hem till Finland 1996, för

att leva nära sina älskade föräldrar under deras sista år i livet.

Det är få människor unnat att ha gåvan att även skriftligt kunna uttrycka sig som Marianne gjorde under alla år, in i det sista. Även i denna tidning har ni kunnat läsa Mariannes kolumner (senast 4/2022). Hon skrev passionerat om sjukvården, politik och medmänsklighet i samhället. Men hennes skrifter berörde inte enbart det samhälleliga, hon skrev ofta dikter och tankar för att glädja nära och kära - pennan var flytande. Som långvarig medlem i Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb deltog Marianne i klubbens aktiviteter. Tyvärr orkade hon inte under det senaste året ställa upp lika aktivt som tidigare. Men då hon var på plats drog hon sig inte från att i uppbyggande anda uttala sig om månadsmötenas innehåll, såväl positivt som negativt. Marianne skrev inlägg i Parkkis tidningen på svenska vilket bidrog till att tidningen hölls tvåspråkig. Som en kuriositet kan nämnas att Marianne var intresserad av kungahusen i Europa och var således väl insatt i vad som hände inom de rojalistiska kretsarna.

Vi saknar Mariannes varma hänsyn till och förståelse för andra människor. Man kunde alltid vara sig själv i hennes sällskap och hon var genuint intresserad av andra och hur de hade det.

Trots att hon länge var drabbad av Parkinsons så lät hon aldrig sjukdomen definiera henne. Den präglade förstås vardagen, men den släckte aldrig hennes kämparglöd. Snarare drevs hon vidare på grund av utmaningarna. Marianne kunde ofta humoristiskt sätta ord på sitt öde med sjukdomen: "Honorable Sir Parkinson. We wish the disease you discovered was all gone. So we could send you over, to the cliffs of Dover", skrev hon.

**Marie Perret och Gustav Furuhjelm**

# Sähkömopo helpottaa liikkumista

**M**iten pääsisin omin avuin liikkumaan lähiympäristössä, kun puoliso on töissä eikä minulla ole silloin autoa käytössä. Parkinson, nivelrikko ja vasemman polven kivut haittaavat kävelyä, pitkät kävelylenkit ovat mahdottomia ja toisinaan pienetkin kävelymatkat väsyttävät yllättävän paljon.

Puolisoni ystävällä on käytössä sähkömopo, jonka hän on saanut HUSin apuvälinepalvelun kautta. Sähkömopo on vaativan erityistason apuväline, jonka myöntämiseen tarvitaan terapeutin arvio apuvälineen tarpeesta ja kotikunnan tai erikoissairaanhoidon lähete.

Toimintaterapeutti kävi kotona kartoittamassa avuntarpeeni ja teki hakemuksen sähkömopoa varten. Lääkärin vastaus hakemukseen oli kielteinen, jos pystyy kävelemään 600 metriä, voi käyttää julkisia kulkuneuvoja. Meiltä lähimmälle pysäkillä on matkaa yli 400 metriä ja esimerkiksi uimahallille, jossa käyn kaksi kertaa viikossa, ei mene bussia. Uimahallille on matkaa 2 kilometriä.

Parin vuoden odottelun jälkeen päätimme käydä katsomassa sähkömopoja niitä myyvässä liikkeessä. Siellä meitä opasti ammattitaitoinen myyjä ja sain kokeilla erilaisia vaihtoehtoja. Vuokrasin sopivalta tuntuvan sähkömopon kuukaudeksi, sain tutustua siihen ja kokeilla sitä rauhassa, mielestäni mopolla ajaminen on helppoa. Kuukauden päästä ostin itselleni tämän käytetyn kulkuvälineen.

Meillä on 2-vuotias kääpiönautseri Siru, jonka opetimme olemaan mopon kyydissä. Pääsen ulkoiluttamaan Sirua muualla-



kin kuin kotitalon ympärillä, kun voin ajaa esimerkiksi Järvenpään rantapuistoon ja kävellä siellä sen hetkisen kuntoni mukaisen lenkin. Mopolla, joka minulla on, voi mennä kauppaan ja kerätä ostokset siinä olevaan koriin, en pystyisikään kantamaan painavia kasseja. Myös uimahallille olen ajanut mopolla. Jos mopoa ei olisi, olisin hallille päästyäni niin väsynyt, etten jaksaisi tehdä siellä mitään.

## Sähkömopoista

Sähkömopo on sähköinen liikkumisväline, jonka maksiminopeus on 15 km/h ja se rinnastetaan liikenteessä jalankulkijoihin. Tällä laitteella saa liikkua jalkakäytävällä ja ajaa sisätiloissa. Nopeuden säätö on helppoa käsikäyttöisen kaasukahvan avulla. Ajokorttia ei tarvita.

Sen sijaan kevyitä sähköajoneuvoja, muun muassa iäkkäiden henkilöiden tai liikuntarajoitteis-

ten käyttöön tarkoitetut kolmi- tai nelipyöräiset skootterit, sähkörol-laattorit sekä muut vastaavat ajoneuvot, joiden nopeus on enintään 25 km/h, koskevat polkupyöräilijän liikennesäännöt. Pääsääntöisesti niillä ajetaan pyörätiellä, mutta kävelyvauhtia liikuttaessa laitteilla saa käyttää myös jalkakäytävää. Henkilö, joka on ennen 1.1.2000 täyttänyt 15 vuotta, ei tarvitse mopokorttia.

Sähkömopoja on hyvin erilaisia, joten sopiva kulkuväline löytyy parhaiten asiantuntijan avustamana ja kokeilemalla. Sähkömopon valintaan vaikuttaa mm. asuinympäristö maastoineen, ja niissä saattaa olla paino- ja pituusrajoituksia. Sähkömopoja myydään myös käytettynä tai niitä voi vuokrata. Sähkömopo pitää säilyttää kuivassa sisätilassa, jossa sen voi myös ladata.

**teksti: Merja Mattila**  
**kuva: Hannele Tuohioja**



## Espoo

**Espoon Parkinson-kerhon kokoukset ja jummat**

järjestetään Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituuli 1, 3. kerros (Länsikulman talo). **HUOM:** Sosionomi Timo Klaubu Neuronvonnasta on tulossa puhumaan sosiaaliturvasta keskiviikkona 18.10. klo 16. Kaikki ovat tervetulleita.

**Kerhoillat**

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.00-18

**Vertaistukituki**

Vertaistukiryhmä kokoontuu joka torstai klo 16-18 nettikokouksina.

Toimintaa koordinoi Juha Venho

**Omaistuki**

Omaistukiryhmää kanavoidaan UPY:n Oiva Omaiset ryhmän kautta. Oivat Omaiset ryhmää koordinoi Tuula Sarvas, tuula.sarvas@gmail.com 050 357 33 96. Ole yhteydessä Tuulaan päästäksesi ryhmän kutsulistalle.

**Parkinsonjumppa**

Keskiviikkoisin klo 14.30-15.30.

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

**Keilailu**

Tiistaisin klo 11-12 Tapiolan keilahallissa Tiedustelut Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com tai Vesa Lentonen puh 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

**Pukka, pelkkis ja tanssi**

Pukkaa, pelkkistä, tanssia pääsee harrastamaan Kampin liikuntakeskuksessa UPY:n vuorolla maanantaisin klo 13-15.

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

**Yhteystiedot**

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, espoonparkkis@upy.fi  
Sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com  
kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi  
Espoon Parkinson-kerhon kotisivut: www.parkinsonespoo.fi

## Helsingforsnejden

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

**Klubbmöten**

Klubben sammanträder till möten den första onsdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sörnäs metrostation. På mötesagendan har vi föredrag av Parkinsonspecialister men också mera allmänna frågor. Diskussion, kaffe och stoltgymnastik hör till det ordinarie programmet. Information om möten sänds ut i god tid till samtliga medlemmar och publiceras i Hbl före mötet.

**Kontaktpersoner**

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, c.andersson4@icloud.com  
Sekreterare Anna Kock, 050 3205260, annakock34@gmail.com  
Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/

## Itä-Helsinki

**Säännölliset kokoukset**

Kerhotapaamiset ovat parittomien viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä) Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki. Syyskauden kokouspäivät ovat 31.8, 14.9, 28.9, 12.10, 26.10, 9.11, 23.11 ja 7.12.2023. Syksyn kokousohjelma lähetetään sähköpostitse elokuussa 2023.

**Keilailu**

Kerhon keilailu joka maanantai ja keskiviikko klo 10-12 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro.

Lisätietoja antaa liikuntavastaava Pekka Tontti.

**Yhteystiedot**

Puheenjohtaja: Anja Soini, puh. 040 5554775

Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004

Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480

Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

## Länsi-Helsinki

**Säännölliset kokoukset**

Kerho kokoontuu torstaisin, kello 15.00, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30, 00330 Helsinki.

Tervetuloa vanhat ja uudet kerholaiset!

**Yhteystiedot**

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

Länsi-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

## Hyvinkää

**Säännölliset kokoukset**

Syyskuu

Torstai 28.9. klo 16.30 Hyvinkään pääkirjaston Anton -ryhmätila.

Asiantuntijavieraana omaishoidon sosiaaliohjaaja Ulla Kiiveri Keusotesta.

Lokakuu

Keskiviikko 25.10 klo 15.00 Hyvinkään pääkirjaston Anton -ryhmätila.

Asiantuntijavieraana proviisori Taneli Kamunen Hyvinkään ykkösaiteekista Marraskuu

Keskiviikko 29.11. klo 15.00 Hyvinkään pääkirjaston Anton -ryhmätila.

Teemana: Koti Parkinson-potilaalle; pienet muutokset ja apuvälitteet auttavat arjessa. Lisäksi teemat ensi vuodelle, joka on kerhon juhlatvuosi.

**Liikunta**

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana kaksi kertaa viikossa Lepovillan kuntosalissa, Torikatu 10 Hyvinkää.

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

**Yhteystiedot**

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

Taloudenhoitaja Kaj Grönroos, 050 559 1652, kaj.j.gronroos@gmail.com

Hyvinkään Parkinson-kerhon kotisivut: https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/

## Keski-Uusimaa

**Vertaistukiryhmien kokoontumiset ja muu toiminta syys-toukokuulla.**

Kokoontumiset ovat joka kuukauden 1. arkkimaanantaina klo 15.30-16.30 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Vertaistukiryhmät ovat erikseen sairastaville ja läheisille.

Kerhotapaamiset joka kuukauden 1. arkkimaanantaina kello 17.00-19.00, Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Yleensä ohjelmassa on asiantuntijan pitämä puheenvuoro, keskustelua ja kahvit leivonnainen.

**Viikoittaiset tapahtumat:****Vesijumppa**

Tiistaisin klo 12.15 -13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä. Huom! Vesijumppa on nyt 45 min pituinen.

**Pukka /Boccia**

Tiistaisin klo 13.30-15.00 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla

www.kuparkkis.yhdistysavain.fi . Kerhotapaamisista ilmoitetaan alueen ilmaisijakulehtien yhdistyspalstoilla.

**Yhteystiedot:**

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi

Puheenjohtaja/kerhonvetäjä Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328

Taloudenhoitaja Heli Laakso, puh. 050 5688 290

Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon kotisivut: www.kuparkkis.yhdistysavain.fi

## Lohja

**Tapaamiset**

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-15.30. Lounaskahvila Hilman herkkä, Virkkalantie 15, 08700 Lohja. Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko kello 18.30-20.30.

Yhteyshenkilö: Sari Leppänen, puh: 0504264396, sari.leppanen3@gmail.com

**Liikunta**

Viikoittainen jumppa tiistaisin klo 16.30-17.30 Harjulassa, Kullervonkatu 7, Lohja  
Kerhon viikoittainen keilailuharjoitus torstaisin kello 12-13 Neidonkeitaan keilahallissa.

**Yhteystiedot:**

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

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

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

Lohjan Parkinson-kerhon kotisivut: https://lohja.parkinson.fi/

**HALLITUKSEN KOKOUSPÄIVÄT**  
syyskaudella 15.8., 12.9.,  
10.10., 7.11. ja 12.12.2023.

## VERTAISTUKEA

**ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE MUKAAN!**  
**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. **Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!**

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



### Vertaistuki

Tiistai 3.10., klo 16-18, Keskustelua apuvälineistä.

Tiistai 31.10., klo 16-18, Lemmikkieläimet - vaikutus hyvinvointiin.

**Halloween-karaoke** vertaistukitapaamisen jälkeen, klo 18-20.

Tiistai 28.11., klo 16-18, Muistin ylläpitäminen

### DBS-vertaistukitapaaminen

Torstai 12.10. verstaistukitapaaminen aivostimulaattorin saaneille.

### Omaisten vertaistukiryhmä

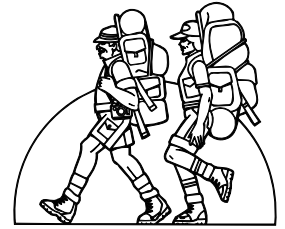
Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 15.30 alkaen:

12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12.2023. Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

## KÄVELYÄ PALOHEINÄSSÄ

UPY:n kävelyporukka kokoontuu joka kuukauden ensimmäisenä perjantaina klo 11 säävarauksella.

Kokoontumispaikka on Suomen Ladun majan luona Paloheinän urheilualueen parkkipaikalalla, os. Pakilantie 124, 00670 Helsinki. Tiedustelut ja toteutumisen varmistaminen Martti Leppäseltä, puh. 040 512 8407 tai www.upy.fi..



## UPY:N LIIKUNTAVUORO

Pukkaa (Boccia), pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13 -15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Syyskauden viimeinen vuoro on 18.12. UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, liikunta@upy.fi tai puh. 050 380 9760.

## SOVELLETUN TANSSIN KURSSI

Sovellettu tanssi tuo hyvää oloa ja liikunnan iloa. Tanssiaskelten yksinkertaisuus tekee tanssimisesta helppoa. Lisäksi tanssi aktivoi eri lihasryhmiä ja auttaa tasapainon hallintaan. Osallistua voi myös ilman paria ja tuolilla istuen. Syksyn kurssi (10 kertaa) on maanantaisin klo 13-14, 2.10. - 4.12., osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Ohjaajana on tuttu Nina Krook Tangokoulusta. Ilmoittautuminen toimistolle; toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja vahvistuksen saatuasi osallistumismaksu 30 euroa/osallistujaa UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.



## KUNTONYRKKEILYKURSSI

Kurssin järjestää UPY ja vetäjinä toimivat Ringside Clubin kokeneet valmentajat Risto Kopra & co. 12 harjoituskertaa on keskiviikkoina, klo 15.30-16.30, 6.9.-22.11.2023. Syksyn kurssi on täynnä. Ruskeasuon hallin nyrkkeilysalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki. Liikuntahallin puh. 09 310 87892.



## ASAHI-TERVEYSLIIKUNTAA

Upy ry järjestää kaikille liikehäiriösairausryhmille avoimen asahi-ryhmän syksyllä 2023. Asahi sopii kaikenkuntoisille, liikkeitä tehdään pääosin seisaallaan. Voit myös ottaa rollaattorin mukaan tai käyttää tuolia apuna. Ryhmän ohjaajana toimii vertaisohjaaja Riaz Zabihian, puh. 040 1676021

Aika: torstaisin klo 16-17, 7.9.2023- 30.11.2023

Paikka: Lauttasaaren kirkko, Myllykallion rinne 1, jumppasali (900 m metroasemalta ja kirkolla hyvin paikoitustilaa)

Hinta: ryhmä on maksuton

**Tervetuloa mukaan kokeilemaan asahi-terveysliikuntaa!**



## VESIJUMPPAKURSSI

Syksyllä jatkuu Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijoiden ohjaama Parkinsonia sairastaville suunniteltu vesijumppakurssi keskiviikkoisin klo 13-13.45, 20.9.-22.11. (ei tuntia viikolla 42). Myllypuron kampuksen osoite on: Metropolia ammattikorkeakoulu, Myllypurontie 1, 00920 Helsinki. Lisätiedustelut Kaarina Malm, puh. 050 337 7754.

## PUMPPUKAHVILA HELSINGISSÄ,

Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Aika: torstaina 26.10. klo 18–19.30.

Paikka: Liikehäiriösairauksien liiton toimisto, neuvotteluhuone, Malmin Kauppatie 26, 00700 Helsinki

Onko sinulla Parkinsonin tautiin pumppuhoito tai harkitsetko pumppuhoitoa? Tervetuloa keskustelemaan ja kuulemaan edenneen Parkinsonin taudin pumppuhoidosta ja pumppua käyttävien potilaiden kokemuksista.

Tapahtumassa on mukana asiantuntijana sairaanhoitaja/liikehäiriöhoitaja Tanja Nojonen HUS:ista, aiheenaan pumppuhoidot (Duodopa-, Lecigon- ja Apomorfiini) Parkinsonin taudin hoidossa.

Kahvitarjoilu, tilaisuus on maksuton. Tila on esteetön. Huomioithan, että Malmin Kauppatien varrella osa parkkipaikoista on maksullisia.

**Ilmoittautumiset ja tiedustelut 23.10 mennessä.**

Kiinnostuitko? Lisätietoja: järjestötoiminnan asiantuntija Heidi Sundwall, heidi.sundwall@liikehairio.fi

### SILIKONISET UIMARANNEKKEET

UPY myy jäsenilleen virallisia silikonisia uimarannekeita. Kun kädessä on tämä ranneke, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa pitää uima-asua päällä koko ajan. Uimahallikäynti helpottuu, kun kotona voi käydä suihkussa ja pukea uimapuvun päälle valmiiksi. Uimaranneke 4€ ja postitus 2,30 €. Tilaukset toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.



### SILIKONARMBAND FÖR SIMNING

NPF säljer officiella silikonarmband för simning. När du har på dig detta armband tillåts du hålla baddräkten på dig hela tiden i simhallens bastu och tvättutrymmen. Besöket i simhallen underlättas av att du kan duscha hemma och färdigt klä på dig baddräkten. Armbandet 4€ och postavgift 2,30 €. Beställ från toimisto@upy.fi eller per tfn 050 359 8886.

## UPY:N SYYSKOKOUS KESKIVIKKONA 15.11.2023, UPY:N TOIMISTOLLA, MALMILLA

Kahvitarjoilu alkaa klo 16:00 ja klo 16.15-16.45 Essi Päivänsalo, ikääntyneisiin ja neurologiaan erikoistunut fysioterapeutti, kertoo Kunnon päivät-yrityksensä palveluista.

Varsinainen kokous alkaa kello 17.00. Yhdistyksen syyskokouksessa käydään läpi sääntömääräiset asiat:

- Valitaan yhdistyksen hallituksen jäsenet ja varajäsenet erovuoroisten tilalle.

- Vahvistetaan yhdistyksen seuraavan vuoden toimintasuunnitelma ja talousarvio.

- Valitaan yksi (1) toiminnantarkastaja ja yksi (1) varatoiminnantarkastaja tarkastamaan hallintoa ja tilejä.

- Määrätään yhdistyksen jäsenmaksun suuruus varsinaisille jäsenille ja kannattajajäsenille.

- Valitaan yhdistyksen varsinaiset liittokokousedustajat ja varaedustajat.

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallituksen käsiteltäväksi 7.11. mennessä.

**HUOM:** viime syyskokouksessa hyväksytyjen uusien sääntöjen mukaisesti ensi vuonna hallituksessa tulee olla 6 varsinaista ja 2 varajäsentä, joista puolet ovat erovuorossa. Näin ollen tänä syksynä äänestetään niin, että vuoden alussa hallituksessa on sääntöjen mukainen määrä jäseniä.

Osoite: UPY:n toimitilat, 2. kerros, os. Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki.

**Ilmoittautuminen** tarjoilun vuoksi maanantai 13.11.2023 mennessä UPYn toimiston sähköpostiosoitteeseen toimisto@upy.fi tai soittamalla puh. 050 359 8886. Kokoukseen voi osallistua myös Teams-sovelluksella, jos olet ilmoittanut siitä etukäteen 14.11. mennessä.

Huom. etäosallistujat äänestävät ilmaisemalla kantansa Teams-sovelluksen kautta tai lähettämällä sähköpostin toimiston osoitteeseen. **Tervetuloa!**

## Tulevia tapahtumia:

**Uusien jäsenten ilta, 17.10., erillinen kutsu.**

**Parkiadiit 2024 järjestetään 16.5. Ruskeasuon liikuntahallissa. Ilmoittaudu vapaaehtoiseksi toimitsijaksi, liikunta@upy.fi**

## Oiva-työkäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairauden eri vaiheissa. Oivassa on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta. Oivan tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla, saat Oivan tiedotteet ilmoittamalla yhteystietosi Jarmo Laaksoille.

### Yhteystiedot:

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

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

Rah.hoitaja Helena Salminen, ehsalminen@gmail.com

Oiva-työkäisten kerhon kotisivut: <https://oivakerho.yhdistysavain.fi/>

## Porvoo / Borgå

### Vertaistuki

Kokoontumiset klo 15.30–17.30 maanantaina 18.9.2023, 16.10.2023 ja 20.11.2023. Omenamäen palvelukeskuksen Melba tilassa, Tulliportinkatu 4, Porvoo.

### Läheisten juttuhetki

Kokoontumiset klo 15.30–17.30 maanantaina 9.10.2023 ja tiistaina 14.11.2023 Omenamäen palvelukeskuksen Melba tilassa, Tulliportinkatu 4, Porvoo.

### Liikunta

- Tuolijumppa maanantaisin klo 13.30–14.15 ja tiistaisin Parkinson tautia sairastaville sovellettu liikunta klo 15.00–15.45 Uimahallin liikuntasalissa (Linnankoskenkatu 2–6 Porvoo).

- Tasapainokoulu maanantaisin klo 9.00–10.30 Pormestarinkatu 14 Porvoo, tiistaisin 13.30–15.00 Kanteletalo (Sammontie 3, Porvoo) ja keskiviikkoisin 13.30–15.00 Urheiluhalli (Laivurinkatu 3, Porvoo).

- Sisäcurling yhdessä Porvoon Invalidien kanssa tiistaisin klo 13.30–14.30 ja perjantaisin pelataan pukkaa klo 12.00–14.00 Kokonhallissa (Jääkiekkotie 3, Porvoo).

### Muistojen työpaja

Seuraava muistojen työpaja toteutetaan 6.11.2023 klo 14.00–17.00 Omenamäen palvelukeskuksen Melba tilassa. Tilaisuuteen on ilmoitettava kerhon tiedottajalle.

### Yhteystiedot

Tiedottaja: Sakari Nikkanen, puh. 040 547 3366, porvoo.parkkis@gmail.com  
Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, oma.jappinen@gmail.com, puh.040 743 2704

Liikuntavastaava: Olli Virtanen, olli.virtanen@hotmail.com, puh.040 727 7476

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

## Tikkurila

### Säännölliset kokoukset

Kokoukset ovat tiistaisin parillisina viikkoina. Kerhoilta on klo 16.30–18 Simonkodin päiväkerhotilassa, os. Simontie 5, 01300 Vantaa. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

### Yhteystiedot:

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, puh. 050 380 9760

Varapuheenjohtaja Veli Mölsä, puh. 050 423 6724

Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819

Kerhon sähköposti: [tikkurilanparkkis@upy.fi](mailto:tikkurilanparkkis@upy.fi)

Tikkurilan Parkinson-kerhon kotisivut: <https://tikkurilanparkinsonkerho.yhdistysavain.fi/>

## Västra Nyland

### Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag kl. 14 i Seniors, Prästängsgatan 14, Ekenäs.

### Kontakt

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

kassör Marja-Leena Nylund, nylundleena00@gmail.com, p. 040 700 5720

## Klaukkala/Nurmijärvi

### Säännölliset tapaamiset

Parkinson-ryhmän tapaaminen on joka kuukauden viimeinen maanantai klo 10–12, Tellosalissa, Kuonomäentie 2, Klaukkala. Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

### Yhteyshenkilö

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

## NIKSIPARKKI

**Tälle palstalle lukijat voivat jatkossa lähettää hyväksi kokemiaan keinoja, apuvälineitä tai kikkoja, jotka helpottavat arkisissa tilanteissa.**

**Lähetä niksisi osoitteeseen [parkkis-lehti@upy.fi](mailto:parkkis-lehti@upy.fi)**

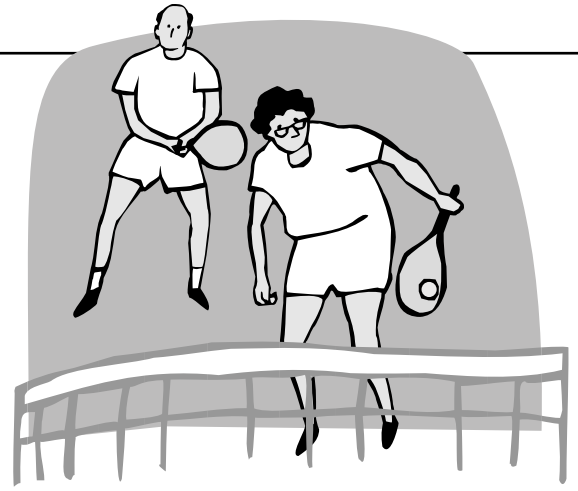
### Rengas vetoketjuun

Vetoketjun vedin on usein kapea ja lyhyt, ja siksi sen käyttö hankalaa. Vetoketjun käyttöä voit helpottaa laittamalla siihen metallisen renkaan, esim. avainrenkaan.

Renkaaseen voit kiittää myös koristeen, jolloin siihen on entistä helpompi tarttua ja tunnistat oman kassisi / takkisi.







# Mitäpä ei tekisi pelkkiksen eteen!

**K**un Kampin liikuntakeskus sulkee ovet kesäksi, siellä pelkkistä pelaavilla parkkilaisilla koittaa pelitauko.

Eräänä kesänä, kun porukalla riitti intoa ja voimia, päätettiin etsiä korvaava pelikenttä kesän ajaksi. – Hoksattiin samassa, että pelivälineet olivat jääneet Kampin lukittuun kaappiin! Vanerista käsitönä tehty pelkkismaila on omanlainen, sitä ei voi kaupasta ostaa – pehmeä pallo tekee pelaamisesta erilaisen kokemuksen kuin esim. sulkapallosta.

Lupauduin ottamaan yhteyttä liikuntapaikan hoitajiin sopiakseni pelivälineiden hakemisesta, mutta kun soitin, alkoi luurissa pyöriä nauha, jolla toivotettiin hyvää kesää sekä ilmoitettiin syyskauden alkavan 4.9. Päätin käydä paikan päällä. Liikuntakeskus oli pimeänä eikä koputuksiini vastattu. – Mikä nyt neuvoksi?

Stadin toinen liikuntapaikka, Kisahalli on auki kesälläkin. Käyn siellä kuntosalilla, joten päähäni palkähti kysyä neuvoa Kisiksen vakseilta. Antoivatkin esimiehenä yhteystiedot. – Sama päällikkö oli Kampissakin. Soitin saman tien. Puheluuni vastattiin ja sain kuulla, että piiripäällikkö oli lomalla koko kuukauden! Mutta, mutta hetkinen, piiripäälliköllä oli sijainen, sain uuden puhelinnumeron! Soitin, puheluihini ei vastattu. Lopulta seuraavana aamuna sain yhteyden, kuulin, että sijainen oli työpaikallaan seuraavana tiistaina.

Oli tulossa kaunis kesäviikonloppu, ajattelin ilkeästi, että ”kesäpoika” viihtyy biitsillä, kyllä kaupungin työntekijöiden työtahti tiedetään... Pidin kuitenkin mölyt mahassani, asiat kun eivät rähjäämällä etene!

Sitten koitti tiistai ja sijainen vastasi puhelimeen! Esitin toiveeni. Hän oli aluksi välinpitämätön, mutta kuultuaan, että olemme parkkilaisia, niin asenne muuttui. Saimme sovittua tapaamisen liikuntakeskuksella. Suustani pääsi: ”Oho!”, kun jalkakäytävän viereen parkkeerasi iso musta BMW ja autosta nousi siististi pukeutunut mies, joka lähti tarmokkaasti astelamaan liikuntakeskusta kohti. Kesäpoika taisikin olla isompi herra kuin piiripäällikkö, jota hän sijaisti! Käteltiin, hän esittäytyi Teemuksi, yleisavaimella pääsimme sisään liikuntakeskuksen hämäärään aulaan. Perällä häämötti vaksien pimeä koppi. Teemu käveli pitkään käytävään, jossa kaappirivistöt olivat. UPY:n kaapin paikka oli käytävän toisessa päässä. Astelimme sinne. ”No, siinä se sitten on. Kai sinulla on avain?” Eihän minulla avainta ollut – sitä säilytettiin lukitussa avainkaapissa vaksien kopissa!

Kävelimme takaisin aulaan ja huokasin helpotuksesta, kun Teemun avain sopi vaksien kopin lukkoon ja pääsimme sisään. Avain ei kuitenkaan käynyt avainkaappiin. Havaitsin seuralaiseni otsalla hikipisaroita, kun hän kokeili pöytälaatikoita, jotka nekin olivat lukossa. Pörräsimme pienessä tilassa etsien

avainkaapin avainta, mutta tulos oli laiha. Lopulta Teemu soitti esimiehen oikeudella lomalla olevalle alaiselleen ja ihme – puheluun vastattiin. Saimme selville avaimen säilytyspaikan! Se oli henkilökunnan sosiaalitulassa, joka sijaitsee kaapistokäytävän toisessa päässä.

Alkoi kävelyrumba! Ensin käytävän toiseen päähän, sosiaalituloihin, johon pääsi Teemun avaimella, avainkaapin avain löytyi, takaisin vaksien kopille, avainkaapin ovi auki, sieltä UPY:n kaapin avain, takaisin UPY:n kaapille, pelivälineet setti mukaan, ovi lukkoon, takaisin vaksien kopille, avainkaapille, jonne UPY:n kaapin avain, ovi lukkoon ja avainkaapin avain takaisin sosiaalituloihin. Tässä vaiheessa oli minullakin otsa hiessä, mutta mieli oli hilpeä ja ”kesäpoikakin” osoitautui varsin inhimilliseksi kertoessaan läheisen sairastumisesta Parkinsonin tautiin. Vertaistukeakin saatiin puolin ja toisin. Teemu poistui matalasti murisevalla bemarillaan. Minulla oli kainalossa pelivälinesetti.

Pelivälineiden hommaamiseen ja pelaajien lomailuun kului niin paljon aikaa, ettemme ehtineet käydä kuin kerran pelaamassa pelkkistä Smash-hallissa ennen Kampissa alkanutta syyskauden pelivuoroa.

**Kaarina Luoto**

*Itä-Helsingin Parkinson-kerhon pelkiskivastaava*

# Sairaana ihmisen mahdollisuus

Alla oleva kirjoitus on tarkoitettu niille sairastuneille, jotka miettivät, pääseekö enää matkustamaan ja pärjääkö matkalla. Sitten on vielä avustajapalveluista vähän tietoa (josta minäkään en tiennyt mitään).

**K**ertomuksessa kuvattu tapaus tapahtui 2023 toukokuun lopussa ja kesäkuun alussa. Aloitin kirjoittaa tätä Kato Staloksen (Kreetta) hotellin parvekkeella vajaan kahden viikon lomalla olon jälkeen. Silloin oli torstai ja kotimatka alkaisi lauantaina.

Kirjoittaja eli minä olen kohta 71-vuotias mieshenkilö. Diagnostiikassa on vahvistettu Parkinson, diabetes, uniapnea, korkea kolesterolit, alkava vanhuuden kaihi, määrittelemätön moninivelrikkö, verenpainetauti, määrittelemätön skolioosi, nikama välilevytauti, ja hermojuurioireisto, selkärangan ahtauma. (Taisin olla väärässä jonossa, kun terveyttä jaettiin). - No näillä mennään.

Omasta mielestäni skolioosi on vaikeastani pahin. Kuljen oikealle

kallistuneena niin, että pikkuhiljaa korva voi raapia maata ja kipu on kova. (Ei siinä korvassa) Kipuun olen saanut laastaria, joka onneksi on leikannut kivun kärjen pois. Muita sairauksia hoidetaan eri värisillä pillereillä; on keltaista, valkoista, harmaata, punaista. Sinistä en ole huomannut, ainakaan vaikutusta.

Skolioosin johdosta olen kiertänyt Helsingin sekä Jyväskylän parhaat ortopedit. Lopputulos oli, että todennäköisyys leikkauksen onnistumiseen on liian pieni. No, mitäs itse tekisit tässä iässä? Ensin kuntoutus, sitten luutiheysmittaus ja sen jälkeen leikkaus, jonka jälkeen mahdollisesti useamman vuoden toipumisaika, jos olen vielä hengissä. Päätimme vaimon kanssa, ettei selkäni leikata ja mieluummin

viettä jäljellä oleva elinaika pärjäten entiseen tapaan. Tässä vaiheessa en vielä tiennyt, että yllätyksiä tulee. - No itse asiaan.

Kaiken tämän jälkeen aloimme vaimon kanssa miettiä, josko kesällä lähtisimme lomareissulla Kreikkaan. Lähdimme Kreetalle. Tiesimme, mikä siellä odottaa, sillä olimme olleet yli 40 kertaa muualla Kreikassa. Vaimo oli varannut matkan kesäkuun alkuun, sillä asenteella, että matkan voi peruuttaa, jos minun terveydessäni tapahtuu käänne huonompaan suuntaan.

Kevät meni odotellessa ja useilla lääkärinvastaanotoilla. Käytiin ”talvilomalla” Jyväskylän keskussairaalassa kuvauksissa ja lääkärin vastaanotolla. Täytyy antaa erityiskiitokset Keski-Suomen keskussairaalle, jossa lääkäri kertoi asiat selkokielellä kiertelemättä ja kaartelematta. Kiitokset myös HUS:n neuropolin minua hoitaville lääkäreille.

Kevään mentyä matkan peruttamisen aikaraja lähestyi. Teimme vaimon kanssa sopimuksen että, jos kaadun kerrankin (olen kaatunut tosi monta kertaa), niin hän peruu matkan - meni rahat hukkaan tai ei. Viimeiset kaksi viikkoa liikuin hiljaa ja varovasti hiipien kuin murtovaras ja selvisin kaatumatta.

Vaimo tilasi matkatoimistosta henkilökohtaisen avustajapalvelun. Vähän skeptisesti suhtauduin, mitä se avustajapalvelu on? Oli onneksi maksuton.



## TUE UPY:n TOIMINTAA

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

## STÖD NPF:s VERKSAMHET

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

Lähtöpäiväksi oli tilattu taksi. Tuttu kuljettaja saattoi minut aution ja haki matkatavarat sisältä ja lähdimme kohti lentoasemaa. Saa-  
vuimme lentoasemalle rauhalli-  
sen kyydin jälkeen. Kuljettaja jätti  
meidät terminaalin sisäänkäynnin  
kohdalle ja nosti matkatavaramme  
ovelle. Ovella oli ”puhelinkioski”,  
josta sai yhteyden avustajapalve-  
luun. Pienen odotuksen jälkeen  
saapui nuori nainen, joka istutti  
minut pyörätuoliin ja sitten meni-  
ttiin.

Kaikki sujui jouhevasti: Lippu-  
jen tarkastus, matkalaukun luovu-  
tus, turvatarkastus yms. (Anteeksi  
kaikille, joiden ohi jonossa pääsim-  
me). Olo lähtöportilla oli kuin Max  
Verstappenilla, paalupaikka! Olim-  
me ensimmäisinä menossa konee-  
seen. Istuimme jo paikoillamme,  
kun muut tulivat koneeseen. Len-  
tomatkasta ei ole mitään ihmeellis-  
tä kerrottavaa. Olen aina kuvitel-  
lut, että se vihreä turvavyön valo  
liittyy jotenkin turvavöihin, mutta  
sehän on kuin formuloiden lähtö-  
valot - kun valot sammuvat, lähtö  
tapahtuu ja kohta ratkeaa, kuka  
on ensimmäisenä vessassa. Jäljelle  
jääneet saavat kaivaa häpeissään  
matkatavarahyllyä (joku taas myö-  
hästy).

Haniaan (Kreeta) päästyämme  
odotimme, että kaikki muut pois-  
tuivat koneesta, niin me saimme  
rauhassa poistua. Sitten oli vuo-  
rossa yllätys, vaikei se varsina-  
nen yllätys. Kone ei ollut niin sa-  
notusti putkessa vaan se oli jonkin  
matkan päässä rakennuksesta. Ko-  
neen viereen ajettiin vähän kauha-  
kuormaajaa muistuttava ajoneuvo,  
jonka kauhaan minut työnnettiin  
pyörätuolilla, vaimo tuli myös kyy-  
tiin. Laskeuduimme maanpinnalle  
ja taas minua vietiin, samat rituaa-  
lit kuin Helsingissä ja minä vain  
istuin.

Yhtäkkiä istuinkin jo bussissa  
matkalla hotellille. Lentokonees-  
sa ajattelin, että tämä hosuminen  
on aika rasittavaa, mutta Kreikan  
lämmen ilma korvaa sen. Variksen

marjat! Lämpöä kymmenen astetta  
ja Esterin anatomiakin tuli tutuksi  
kunnan sateen muodossa. No sade  
ja kylmyys ovat pukeutumiskysy-  
myksiä ja meillähän on 40 vuoden  
kokemus Kreikan säästä. Meillä on  
vaatteita säähän kuin säähän, tosin  
ne olivat vaatekaapissa SUOMESSA.

Ilmat paranivat kahden viikon  
aikana, joten jatketaan siitä bus-  
simatkasta: Kun bussi pysähtyi,  
tuttu perhe oli meitä vastassa. Oli  
varmaan näky, kun oikea kreikka-  
laiskөрiläs (bussinkuljettaja) talut-  
ti hentoa 40 kiloa laihtunutta suo-  
malaista alas bussista. Ennen kuin  
huomasimmekaan, tavaramme  
olivat huoneessamme ja loma saat-  
toi alkaa. Aloitimme sen kylmällä  
kreikkalaisella oluella.

Loma sujui kaikin puolin hyvin:  
Avustajapalvelu toimi loistavasti ja  
kaikki siellä Kreetalla olivat ystä-  
vällisiä ja avuliaita koiria ja kissoja  
myöten. Ainoa harmitus oli puut-  
tuvat turistit. Siellä sen vasta huo-  
masi, miten korona oli vaikuttanut.  
Ravintoloita oli suljettu tai asiak-  
kaat puuttuivat. Tämä kertomus on  
vain minun, mutta kyllä Kreikka on  
se sama kuin vuosia sitten: lämmin  
sää, hyvää ruokaa ja ystävällisiä ih-  
misiä sekä vain reilun 3 tunnin len-  
tomatka Helsingistä.

Myös Kreetalla oli saatavana  
henkilökohtainen avustajapalvelu  
ja se toimi yhtä hyvin kuin tänne  
tullessa. Kotimatalla mikään ei  
tökkinyt eikä mitään puuttunut.

Juuri kun koronasta ollaan pik-  
kuhiljaa selviämässä, uusi katastro-  
fi oli jo nurkan takana. Kesällä uusi  
”kirosis” koetteli Kreikkaa, kun  
maastopalot riehuivat maassa.

Kiitos, kun jaksoit lukea tän-  
ne asti. Mutta vielä varsinaisesta  
asiasta, siitä yllätyksestä: Emme  
silloin vielä tienneet, että matkam-  
me oli viimeinen yhdessä. Vaimoni  
lähti yllättäen sille ihan viimeiselle  
matkalle 11.8. Kauniit muistot vain  
jäivät.

**Jyrki Peltonen**  
peltonen.jyrki@gmail.com

## TIEDÄTKÖ – MUISTATKO?



### 1. **Kuinka vanhoiksi voivat ruskeakarhut elää luonnossa?**

- a) Noin 50-vuotiaiksi
- b) Noin 30-vuotiaiksi
- c) Noin 80-vuotiaiksi

### 2. **Missä sijaitsee Yankee Sta- dium?**

- a) Philadelphiassa b) Bostonissa
- c) New Yorkissa

### 3. **Mitä vesiluontoon liittyvää on köngäs?**

- a) Jyrkkäputouksinen koski
- b) Soinen jokisuisto
- c) Syvä kraaterijärvi

### 4. **Mikä on erytrosyytin tun- netumpi nimitys?**

- a) Rasvasolu b) Punasolu
- c) Kantasolu

### 5. **Mitä kiinalaista juotavaa on baijiu?**

- a) Teetä b) Viinaa c) Mehua

### 6. **Kuka kirjoitti sadun Koivu ja tähti?**

- a) Elias Lönnrot b) Zachris Topelius
- c) J. L. Runeberg

### 7. **Millä nimellä kutsutaan 15 litran samppanjapulloa?**

- a) Metusalem b) Nebukadnessar
- c) Balthasar

### 8. **Mihin sanaan päättyy Eino Leinon runo Lapin kesä?**

- a) Lähtekää b) Saapukaa
- c) Palatkaa

### 9. **Missä maassa on kehitetty mambotanssi?**

- a) Kuubassa b) Ranskassa
- c) Kolumbiassa

Vastaukset sivulla 18

## AV-S

kunniajäsen



# Satiiri: DBS-hoitoihin erikoistuneen neurologin haastattelu HUS:issa

Satiiri tarkoittaa esitystapaa tai tyylikeinoa, jonka avulla "pyritään pilkkaamaan tai muuten tekemään naurunalaiseksi erilaisia ihmisten moraalisia heikkouksia ja usein sitä kautta kiinnittämään huomio yleisempiin yhteiskunnallisiin ongelmiin" (Tieteen termipankki: satiiri)

Satiirin päätarkoitus on poliittinen, yhteiskunnallinen tai moraalinen. Satiiriin kuuluu kuitenkin myös hauskuus, sillä se esittää kritiikkinsä naurua herättäen ja koomisin keinoin. Satiiri onkin luettu huumorin lajiksi.

-Potilaatko? No miten sen nyt sanoisi: he ovat meille neurologeille oikein tarpeellisia, melkein voisi sanoa oleellisia. He ovat ilman mitään epäilystä tärkeitä: keskeistä tapausmateriaalia, biomassaa, sitä ihmishumusta, jolle neurologin tai neurokirurgin julkaisut, ura, oma-kuva ja itsetunto rakentuvat.

- Kun ravintoaineet on käytetty, potilasta ei sinänsä enää tarvita vaan hänet siirretään pois. Se on ihan luonnollista, vähän niin kuin osa luonnon kiertokulkua, mutta tässä tapauksessa meidän HUS:in hoitopolulla, ei luontopolulla.

- Minnekö se potilas siirtyy? Who cares! Ihan minne vaan, kunhan saadaan pois tieltä. Sinne ja tänne, mitä nopeammin ja kauemmaksi sitä parempi. Laitetaan läheteellä toiselle osastolle. Toiseen sairaalaan. Takaisin omaan yksityiseen koloonsa, etenevän sairautensa piiriin - eihän hänestä ei ole enää mitään hyötyä, joten hänet on rationaalista unohtaa. Ei meillä ole resursseja alkaa mitään humanisteja esittää.

- Ai miksei meille voi ikinä soittaa eikä lähettää sähköpostia? Ei neurologin ammatissa ole aikaa jäädä kommunikoimaan, jauhamaan turhia, pohtimaan... Eihän meillä ole aikaa lukea yhtään mitään, edes Maisa-viestejä. Kirjoitamme niitä kyllä oikein mielellämme ja pitkäksi - lukekaa ja ottakaa opiksenne, niissä kuuluvat kalliisti koulutetun ja ehdottoman asiantuntijuuden äänet.

- Kyllä aika korjaa... ja viime kädessä kuolo. Aivan sama meidän tutkimusten kannalta mihin tilaan tämä niin sanotusti 'elämänlaatua parantava hoito' on potilaansa ja hänen perheensä saattanut. Onko

potilas jo saatu sairaseläkkeelle lausuttua vai vielä sentään kärvistelee työelämässä? Onko vaipat housussa vai ei, käveleekö itse vai työntääkö rollaattoria, saako sen puheesta enää mitään selvää?

- Todettakoon tässä selvyuden vuoksi, että mehän emme täällä suinkaan tutki leikkaushoidon seurauksia, vaan sen lääketieteellisiä edellytyksiä ja sen toimintamekanismia. Eteenpäin siis, edistys odottaa, tässä on kiire, niin kiire, tiedettä piipussa ja tärkeä ura, ei tässä kuulkaas ole aikaa pohtia turhanpäiväisiä.

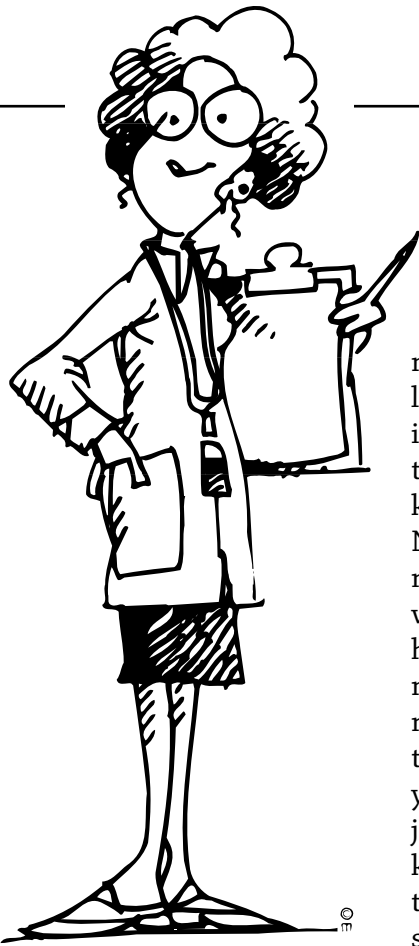
- Parasta edistystä meidän DBS-neurologien näkökulmasta on se hetki, kun napataan verkkoon seuraava potilas. Mahdollisimman tuoretta humusta! Siis muuten terve ja nuori yksilö. Luvataan hänellekin tämä "elämänlaatua parantava" hoito. Kohta on seuraavan merkittävän julkaisun deadline! Jos ei siis näin hienoilla koneilla ja näin upeilla lääkäreillä, näin kalliissa sairaalassa ja tällä meidän uudella nopeutetulla hoitopolulla saada hyviä hoitotuloksia, vika on taatusti potilaissa...

TIEDÄTKÖ -  
MUISTATKO?



**OIKEAT  
VASTAUKSET**

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



- Anteeksi mitä? Siis mitä ihmettä? Yrittävätkö leikatut potilaat kertoa, että heille olisi muka ilmaantunut lisää tai uusia oireita? Että on ollut vaikeampaa leikkauksen jälkeen kuin sitä ennen? Ne sitten kyllä kehtaavat. Eivät näköjään osaa hyötyä hoidosta eivätkä ymmärrä mikä valtava onni heillä on ollut päästä potilaiksemme. Olisivat kiitollisia, nuo nuo... omituiset tärinöitsijät, hitaasti vaappuvat, enää niin vähän ymmärtävät, itsekseen mutisevat ja julkisesti kuolaavat ja ruokansa kakovat oliot. Siis hei ihan oikeasti, eihän niistä enää ota mitään selvää.

- Tulee kyllä välillä niin heikkoa ainesta. Ovat jo eläneet, painaneet töitä, rakentaneet koteja, perheitä, yrityksiä, niin, kulkeneet vaatimatonta uriaan, sairaut piruparat. Ovat kuluneet ja väsyneet matkoillaan elämän halki, niin että tässä meidän TIETEEMME humuksessa on usein mukana roskia.

- Kyllä, monet ovat liian kuluneita, sekalaista ainesta! Samoissa tautisissa kehoissa piilee kaiken maailman muita sairauksia, jotka sattumalta puhkeavat samana päivänä, kun meidän uusien upeiden DBS-tulosten olisi pitänyt näkyä. (Olisi niin paljon helpompaa, jos saisi lapsia hoitaa – puhtaampaa tiedettä.)

- Potilaspalautettako? He ovat aina niin kiitollisia, niin loputtoman kiitollisia! Miljoona, miljoona ruusua... kiitollisuudesta kosteat silmät, hymyyn pyrkivät jäykät kasvot... mutta kyllä ne kiitokset sentään kelpaavat. Vaikka julkaisujen vertaisarvioinnit, ne niitä todella tärkeitä mielipiteitä ovat.

- Eikö ne olekaan niitä ruusukimppuja tuomassa? Kun tässä olisi jo nämä maljakot valmiina...

- Kyllä on kuulkaas niin, että jos ei tämä meidän upea neurologinen sähkövirran johtaminen päähän ole sopinut oireisiin, se on kyllä täysin potilaan oma vika. Hyville potilaille se sopii aina, totta kai. Jos ei muka sovi, minkä sinne mahtaa, voi voi, nyt on kiire, nyt loppui aika: seuraava potilas!!

- Epäilemättä kyseessä hyvin vaikea ihminen, uskoakseni taustalla on vähintään masennusta tai menopaussia tai stressiä. Siis minähän en nyt neurologina tästä osaa sanoa mitään muuta kuin että joku näistä kolmesta sillä on. Viekää se äkkiä pois! Määrätkää masennuslääkkeitä, rauhoittavia, unilääkkeitä, mitä vaan joka turruttaa ja vaientaa sen... hulluhan se on. Keksikää nyt joku diagnoosi, ettei kukaan usko. No siis jos siis väittää, ettei muka hyötynyt meidän upeasta hoidosta. Ja hankkikaa heti meille puhtaampaa humusta!

- No anteeksi, tarkoitin tietysti sanoa: parempaa potilasainesta! Miten me muuten voimme tehdä kilpailukykyistä kansainvälistä huippututkimusta?

**nimimerkki Sähköpää**



Liisa oli lääkärissä ja kertoi lääkärille:

- Mistä johtuu, että minulle tulee nykyään helposti mustelmia?
- Mihin ne mustelmat tavallisimmin ilmaantuvat, kysyi lääkäri.
- Etupäässä iholle, vastasi Liisa.



Alokas Mäkinen heräsi ensimmäiseen aamuunsa armeijan harmaissa. Heti aamutoimien jälkeen Mäkinen marssi kapteenin juttusille.

- Anteeksi herra kapteeni, mutta vuodettani ei ole edelleenkään pehattu, hän valitti narkästyneenä.



Luokassa oli menossa uskontotunti ja Saara kysyi opettajalta:

- Opettaja, onko Luoja luonut sinut?
- Kyllä vain, vastasi opettaja.
- Onko Luoja luonut minutkin, Saara kysyi.
- Kyllä on, vastasi opettaja.
- Hän on sitten selvästi kehittynyt vuosien varrella, totesi Saara tyytyväisenä.



Matti oli hankkinut upean timanttisormuksen. Sopivalla hetkellä hän polvistui rakastamansa naisen eteen ja kosi.

- Ei onnistu. Olen jo lupautunut toiselle miehelle.
- Kuka hän on, tivasi Matti.
- Mitä sinä sillä tiedolla teet, kysyi nainen.
- Yritän kaupata tämän sormuksen hänelle, vastasi Matti.



Kuulin, että sinulle ja vaimollesi tuli avioero, sanoi Tauno työkaverilleen.

- Joo, mutta se oli kyllä ennustettavissa, vastasi työkaveri.
- No mikä oli ratkaiseva tekijä, kysyi Tauno.
- Huomasin, ettei meillä oikeastaan ollut mitään muuta yhteistä kuin vaimoni rahat ja nekin loppuivat, vastasi työkaveri.

**AV-S,**  
kunniajäsen

# Avoimuus ja yhteisöllisyys parkkiksen tukena

Vuonna 2016 minun jalkani alkoi läpsyä lenkkipolulla, ja käsialakin meni jotenkin pie-neksi. Tähän saakka fysioterapeutti oli saanut hoidettua kehon kuntoon, mutta nyt kyseessä oli jotain outoa. Kerroin asiasta avoimesti töissä esimiehelleni, joka totesi, että selvitetään nyt kunnolla mikä miehessä on vikana.

Vastaus saatiin vuoden 2017 kesällä kun Parkinsonin tauti hiipi mukaan tavallisen perheenisän elämään. Elämä muuttui, mutta päätin suhtautua asioihin uudessa elämäntilanteessakin itselleni luontaisesti: ratkaisukeskeisesti. Sohvan pohjalle jääminen ei auta ketään, kaikkein vähiten itseäni, ajattelin tuolloin. Turha oli myöskään hävetä sairautta, jolle ei mitään mahda. Siksi päätin alusta alkaen puhua tilanteestani avoimesti.

Kun sairaus diagnosoitiin, olin työskennellyt yli 10 vuotta asian-tuntijana samassa ympäristötekni-sessä suunnittelutoimistossa mm. projektipäällikkönä ja turvallisuus-koordinaattorina. Oli helpotus huomata, että työnantaja ei kääntänyt selkäänsä, kun työkykyni muuttui. Kaikki eivät valitettavasti ole kuulemieni tarinoiden perusteella yhtä onnekkaita. Huomasin, että yhden työntekijän sairastuminen vaikutti koko työyhteisöön – myönteisesti. Työpaikalla havaittiin, että kaveria ei jätetä.

Aluksi minua ärsyttivät ihmisten valitukset mitättömän kuo-loisista ongelmista. Vähitellen kuitenkin oivalsin, että valitusten taustalla saattoi olla monenlaisia huolia. asiat eivät aina olleet sellai-

sia kuin ne kaverin silmiin näyttivät. Tajusin, miten moni sinnitteli töissä jonkinlaisen taakan tai rajoitteen kanssa – oli se sitten Parkinsonin tauti, työuupumus, nivelrikko tai läheisen sairaus. Tällaiset ihmiset eivät ole työkyvyttömiä, vaikkeivat joka päivä olekaan parhaimmillaan. Jos heidät jätetään yksin, he saattavat ajautua työelämän ulkopuolelle. Oikein tuettuna he voivat olla työyhteisöilleen entistä tärkeämpiä voimavaroja. Esimerkiksi uusien työntekijöiden perehdyttäminen, tai muu tiedon ja taidon siirto, on asia, joka kannattaa hyödyntää. Osatyökykyisen kanssa ei saa olla kiire, asiat ottavat aikansa.

Perustin oman yrityksen vuoden 2021 lopulla, koska koin, että jos työelämässä meinaa tehdä vielä jotain muuta se pitää tehdä nyt. Työelämä näyttäytyi erilaiselta sairastuneen ihmisen silmin. Minulle tuli olo, että joku työyhteisöissä, ja miksei ihan arkielämässäkin, voisi hyötyä kokemuksestani vakavan sairauden kassa. Soittelin yrityksiin, työeläkeyhtiöihin sekä yhteisöihin ja kyselin, että olisiko tällaiselle tilausta ja tarvetta. Ja sitähan tuntui olevan. Nykyään pidänkin puheenvuoroja teemaan liittyen. Olen hoitanut myyntiä itse, mutta olen nykyään myös Puhujatorin kautta varattavissa.

Puhun siitä, miten psykologin turvallisuus ja empatia toimivat työyhteisössä käytännön tasolla, ja miten suuri merkitys esihenkilöiden, yrityksen johdon sekä työkavereiden toimilla on kaikille turvallisen työyhteisön luomisessa. Käsittelem myös avoimuuden ja

yhteisöllisyyden merkitystä haastavien tilanteiden kanssa elämisessä. Samoja oppeja voi hyödyntää ”siviilissäkin”.

Olen pitänyt puheenvuoroja mm. logistiikka-alan, konsulttitoimiston ja valtiollisen tutkimuslaitoksen henkilöstölle, sekä SPR:n ystävätoiminnan ihmisille. Päätin, että lahjoitan loppuvuoden aikana tilattujen puheenvuorojen tuotoista 10 % Suomen Parkinson säätiön rahastoon tutkimustyöhön käytettäväksi.

Palaute puheenvuoroistani on ollut yleisesti erittäin hyvää. Moni on sanonut, että se voimaannutti ja motivoi. Toiset ovat taas saaneet rohkeutta kertoa omista haasteistaan työelämässä puheenvuoroni jälkeen. Erään webinaarina pitämäni puheenvuoron päätteeksi eräs kuuntelija laittoi kameran päälle ja sanoi itkien ”Kiitos”, ja sulki kameran. Nämä palautteet ovat ehkäpä se suurin syy miksi haluan näistä asioista puhua. Toki tämä toimii terapiana myös itselleni, kun asioita käsittelee.

Ja mitä siihen kiireeseen tulee, osatyökyky tai ei, niin rauhallisesti tekeminen on järkevää, sen tietää lapsikin. Kävin taannoin seuraavan keskustelun 11-vuotiaan tyttäreni kanssa: ”Haittaako, että teillä on vähän erilainen iskä, ja tekeminen on hidasta?” Hän mietti pikku hetken ja totesi: ”Ei haittaa. Sitä paitsi, jos tekee nopeasti, tulee helpommin virheitä.”

**Pekka Ahola**

*EnviSafe Oy*

*puh. 050 5560 559*

*Sähköposti pekka.ahola@envisafe.fi*



# Kurssikavereista ystäviksi

Sain osallistua Kelan kuntoutuskurssille vuonna 2022 Karjalohjalla, Lohja Spassa. Kurssi sisälsi kolme jaksoa keväästä syksyyn, ensimmäinen oli huhtikuussa ja viimeinen marraskuussa. Me kurssille osallistujat olimme melko samanikäisiä ja diagnoosit olivat alle vuodesta neljään vuoteen. Alusta asti kävi selväksi, että ryhmässämme on harvinaisen hyvä henki; avoin, rehellinen, eteenpäin katsova ja toiset huomioonottava. Jokainen kertoi omasta tilanteestaan reilusti ja kuunteli toisia. Ilmapöytä oli kurssikaveria kunnioittava ja jokainen myötäeli toisen tarinaa. Aika pian ymmärsimme, että tästä voi seurata jotain erityistä.

Niinpä kurssin viimeisellä jaksolla sovimme, että tapaisimme kesällä 2023 uudestaan vapaa-ajalla, yhteisen viikonlopun merkeissä. Saimme kuin saimmekin sovittua yhteisen ajankohdan ja aloimme suunnitella tapaamista. Niinpä sitten ajoissa keväällä varasin meille huoneet Lohja Span rantataloista heinäkuuiselle viikonlopulle ja voi että olikin mukava odottaa jälleen näkemistä yli puolen vuoden jälkeen kurssin päättymisestä.

Kurssillamme oli neljä pariskuntaa ja yksi sinkku. Olimme

eri puolilta Suomea, Oulusta Helsinkiin ja Raumalta ja Töysästä Varkauteen. Tämän vuoksi tuntui erityisen arvokkaalta, että kaikki halusivat järjestää aikaa yhdessäololle vaikkakin ajomatkaa oli joillakin satoja kilometrejä. Jotkin meistä olivat tavanneet toisiaan jo tässä välissä, joten aitoja ystävyys-suhteitakin oli alkanut syntyä. Eikä mikään ihme, yhdistäähän meitä sama sairaus samoine haasteineen.

Itselleni tämä tapaaminen oli erityisen merkittävä ja tärkeä, koska puolisoni ei ollut päässyt yhteenkään kurssijaksoon työesteiden takia. Niinpä olisi kiva saada esiteltyä myös oma rakkaani muulle porukalle. Saavuimme hotelliin perjantaina iltapäivällä ja voi että sitä jälleen näkemisen riemua! Meitä oli koolla neljä pariskuntaa ja puolisoni pääsi saman tien mukaan porukkaan. Nautimme yhdessä illallisen, lauloimme karaokea ja vietimme kaiken kaikkiaan hauskan illan. Lauantaina kokoonnuttiin aamiaiselle ilman aikatauluja ja päivä menikin vauhdilla ulkoilun, pelaamisen ja kylpemisen merkeissä. Osa meistä joutui lähtemään jo lauantai-iltana kotimatkalle, me muut viihdyimme vielä terassilla, lämpimässä kesäillassa istuen, juo-

mista nauttien ja hyvillä keskusteluilla maailmaa parantaen.

Tämä heinäkuinen tapaaminen kurssikavereiden kanssa todisti sen, että on mahdollista saada uusia hyviä ystäviä vielä vanhempanakin, kunhan on riittävästi yhteistä tarttumapintaa. Me olimme sairauden eri vaiheissa, eri paikkakunnilta, erilaisista taustoista ja erilaisissa perhe- ja työtilanteissa ja silti me koimme olevamme hyvinkin läheisiä ja toisillemme tärkeitä. Mitään ei salattu tai peitelty, hyvin avoimesti avasimme oman elämämme kipupisteitä jopa tragedioita. Toisin kuin kurssilla, enää ei keskitytty pelkästään sairauteemme ja sen hoitoon, vaan puhuimme hyvin paljon muustakin. Tämä oli kuntoutusta parhaimmillaan!

Odotamme yhtä kurssin pariskuntaa vieraaksemme kotiin lokakuun alussa. Ajatus yhteisestä viikonlopusta uusien, raumalaisten ystäviemme kanssa tuntuu mukavalta ja iloitsemme tulevasta tapaamisesta jo nyt. Rohkaisen muitakin kuntoutuskurssilaisia tutustumaan kurssikavereihin avoimin mielin. Koskaan ei voi tietää, milloin, mistä ja miten uusi ystävä löytyy.

Syysterveisin, **Carita Piippo**





## Kuulumisia pohjoismaista

Nordic Parkinson Council on vuosittain järjestettävä Pohjoismaiden Parkinson-liittojen yhteistapaaminen, jota kukin maa isännöi vuorollaan.

**O**sallistuin tänä vuonna Liikehäiriösairauksien liiton järjestämään tapahtumaan Helsingissä 5-7.9. ja mukaan oli kutsuttu myös Viron edustajat. Myös Färsaaret kuuluvat osallistujiin, mutta nyt he olivat etäyhteydellä läsnä vain viimeisen päivän virallisessa kokouksessa.

Kahtena ensimmäisenä päivänä maiden edustajat kertoivat toiminnastaan ja toivat esiin suunnitelmiaan ja tavoitteitaan. Suomi eroaa muista maista siinä, että meillä liitto edustaa kaikkia liikehäiriösairauksia ja muut liitot ovat ainoastaan Parkinsonia sairastaville. Kaikissa maissa tehdään yhteistyötä muiden potilasjärjestöjen kanssa.

Jäsenmäärässä on paljon eroa, Tanskassa lähes kaikki Parkinsonin diagnoosin saaneet kuuluvat maansa liittoon kuten myös Islannissa, Ruotsissa ja Norjassa noin puolet sairastuneista on jäsenenä, kun taas Suomessa noin neljäsosa arvioidusta Parkinsonia sairastavista on liiton jäseniä. Tämä saattaa johtua osaltaan siitä, että muissa maissa liittojen palvelut jäsenet ovat pääasiassa jäsenille, Suomessa liiton tarjoamat palvelut eivät edellytä jäsenyyttä. Nuorena sairastuneiden mukaan saaminen ja heille tarjottava tuki tuli esiin monella tapaa, mutta ratkaisu jäi saamatta.

Hoidon järjestämisessä olevista eroista huolimatta kaikissa maissa halutaan, että hoito saadaan neurologilta ja hoitokäytäntö olisi samanlainen koko maassa. Virossa esimerkiksi kaikkia hoitoja koordinoi perhelääkäri, hänen kauttaan kulkevat lähetteet erikoislääkäreille ja terapioihin. Islannissa, Reykjavikissa puolestaan on viime vuonna avattu kuntoutuskeskus, jonka palveluihin kuuluvat erilaiset terapiat, keskustelu- ja harrastusryhmät sekä mahdollisuus konsultoida ja tavata terveydenhoidon ja sosiaalialan ammattilaisia. Kysymykseen, kuinka helposti palvelu saavuttaa saaren toisella puolella asuvat saimme vastaukseksi, että noin 80% Parkinsonia sairastavista asuu Reykjavikissa tai lähiympäristössä. Ruotsi ja Tanska ovat aktiivisesti yhteydessä päättäjiin ja hankkivat näkyvyyttä tv:n ja lehdistön kautta. Yhteisenä tavoitteena kaikilla on lisätä yleisesti tietoa Parkinsonin taudista ja järjestää koulutusta hoitohenkilökunnalle ja alan opiskelijoille.

Neurologien puheenvuoroissa Valtteri Kaasinen Turusta puhui HIFU-hoidosta, Turussa oleva laite on tällä hetkellä Pohjoismaiden ainoa, Meilahden sairaalan laiteavusteisista hoitokäytännöistä kertoi Eero Pekkonen ja Seppo Kaakkola esitteli Suomen Parkinson säätiön toimintaa. Keskustelussa sivuttiin hoitojen keskittämistä eri yliopistosairaaloihin.

Yleinen ilmapiiri tapaamisessa oli rento ja välitön. Tapaamisen virallinen kieli oli englanti, mutta myös muut pohjoismaiset kielet kuuluivat puheensorinassa. Virallisen ohjelman ohessa käyty keskustelut osallistujien kesken toivat asioita monipuolisemmin esille kuin varsinaiset esitykset. Yhteinen mielipide on, että on hoidettava potilasta, ei sairautta.

**teksti: Kaarina Malm**  
**kuva: Emmi Nuppula**



# Kuulumisia Barcelonasta

## 6. Maailman Parkinson kongressista

**M**inulla ja ystävälläni, joka ei sairasta itse Parkinsonin tautia, mutta on terveydenhoidon ammattilainen, oli ilo osallistua ”WPC 2023” kongressiin, joka järjestettiin heinäkuun alussa Barcelonassa. Vuonna 2004 ensimmäistä kertaa järjestetty World Parkinson Congress (WPC) on osallistava kansainvälinen Parkinson-kokous, johon osallistuu edustajia eri puolilta maailmaa.

Tämän vuoden tapahtumaan osallistui yli 2000 osallistujaa 60 maasta, ja siellä keskusteltiin monenlaisista aiheista – viimeisimmistä kliinisten tutkimusten tuloksista ja uusista tieteellisistä löydöistä paneelikeskusteluihin naisten merkityksestä Parkinsonin taudin tutkimuksessa sekä ruokavalioon ja mindfulnessiin liittyviin koulutustilaisuuksiin. WPC:ssä oli jokaiselle jotakin Parkinson-yhteisössä.

Suomesta meitä on osallistunut ryhmä työikäisiä UPY:n (Uudenmaan Parkinson-Yhdistys) Oiva-kerhosta vuosina 2016 USA:ssa ja 2019 Kiotossa. Voisi ehkä sanoa, kun väki vähenee niin pidot paranevat. Nyt meitä oli Barcelonassa enää kaksi, mikä on harmittavaa, sillä ihan ”maallikkonakin” WPC-kongressi antaa paljon uutta tietoa Parkinsonin taudista, sen hoidosta ja uusimmista tutkimustuloksista. Lisäksi tapahtuma on oiva mahdollisuus verkostoitua ja keskustella eri maista tulevien osallistujien kanssa. Toivotaan, että meitä olisi taas isompi ryhmä seuraavassa WPC kongressissa vuonna 2026. Kongressin pitopaikka selvinnee lähiaikoina.

Omia havaintoja ja tunnelmia matkalta: Lensimme Barcelonaan jo 3.7. ehtiäksemme katsella kaupunkia ja rauhassa valmistautua



kongressiin, joka alkoi seuraavana päivänä Barcelona International Convention Centerissä. Kongressin ensimmäisenä päivänä oli perinteisesti hienot avajaiset, jossa ohjelmassa oli musiikki- ja tanssiesityksiä, puheita ja video tervehdyksiä. Avajaisten jälkeen oli cocktail-tilaisuuden vuoro. Sinne koko vierasjoukko marssi vapaaehtoisten kunniakujan läpi heidän aplodien saattelemana.

Keskiviikkoamuna 5.7. alkoi sitten virallinen ohjelma, jota oli tarjolla aamusta iltaan. Sanotaan, että hyvin suunniteltu on puoliksi tehty. Teimme ”lukujärjestyksen” ja valitsimme meitä kiinnostavat luennot ja väliin kevyempää ohjelmaa esim. tanssia, elokuvia ja näyttelyyn tutustumista lounas- ja kahvitaukoja unohtamatta. Oli myös antoisaa keskustella, miten meillä ja muualla maailmassa asiat ovat Parkinsonin taudin hoidossa ja suhtautumisessa Parkinsonia sairastaviin henkilöihin. Huomasimme, että samojen ongelmien kanssa painitaan joka paikassa. Johtopäätöksemme on, että tarvitaan lisää tietoa ja infoa sairaudesta niin terveyden- ja sosiaalialan ammattilaisille kuin myös kaikelle kansalle.

Kokonaisuudessa matka oli onnistunut ja Barcelona vei sydämen. Seuraavaa kongressia vuonna 2026 odotellen ja paljon innokkaita matkakavereita mukaan toivoen!

**teksti ja kuvat: Sari Kukkonen,**  
Oiva-kerho







## UPY järjestää keilakisan Talin keilahallissa Helsingissä, 7.12.2023.

Kisaan voi osallistua kaikki Liikehäiriösairauksien liiton yhdistysten ja kerhojen jäsenet. Henkilöt, joilla ei ole liikehäiriösairautta (terve) voivat osallistua vain joukkuekilpailuun.

**Henkilökohtainen kilpailu** - miehet ja naiset kilpailevat omissa sarjoissaan - terveet eivät osallistu henkilökohtaiseen kisaan

**Joukkuekilpailu** - joukkueen muodostaa 3 henkilöä - kussakin joukkueessa sallitaan yksi terve pelaaja. Mies-, nais- ja sekajoukkueet kisaavat yhteisessä sarjassa.

### **Kilpailupäivän aikataulu:**

**klo 10.15** alkaen osallistujat ilmoittautuvat järjestäjille, kunkin joukkueen edustaja tarkastaa ryhmänsä nimet ja toteaa terveet pelaajat.

**klo 10.30** radat avataan – ilmoittautumisen jälkeen pelaajat voivat mennä radoilleen, yhteistä vapaa-ajan harjoittelu-aikaa on ennen kisa.

**klo 11.00** kilpailu alkaa – pelataan 3 sarjaa eurooppalaisella tyyllillä ilman radanvaihtoja.

**klo 13.00** kilpailu päättyy ja parhaat palkitaan – radat on vapautettava klo 13.15 mennessä.

**Pakollinen ennakoilmoittautuminen** marraskuussa sähköpostiin [liikunta@upy.fi](mailto:liikunta@upy.fi)

**Ilmoittautumisia otetaan vastaan 1.11. – 30.11.2023.** Jokaisella joukkueella on oltava nimetty yhteyshenkilö ja lisäksi mainittava mahdollinen terve keilaaja sekä keilausjärjestys. Osallistumismaksu on **25 €/henkilö**. Maksu kattaa osallistumisen, kengät ja pallon sekä kahvin ja sämpylän. Myös tulospalvelu sisältyy hintaan.

**Talin keilahallin osoite:** Huopalahdentie 28, 00350 Helsinki Käytävissä on iso ilmainen parkki-alue. Julkisen liikenteen yhteydet löydät <http://www.reittopas.fi/>

**Maksu maksetaan viimeistään 30.11.2023 mennessä** UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169, viitekenttään: 71220233