

parkkis

3/2024



Uutta
pumppuhoidoissa
Yhdistyksessä ja
kerhoissa tapahtuu –
tule mukaan!

Parkkis-jäsenlehti

Painettu lehti (ISSN 2243-3708)

ilmestyy 4 kertaa vuodessa.

Lehti on verkkojulkaisuna

(ISSN 2984-3065) osoitteessa

www.upy.fi Jäsenille lehti tulee

jäsenetuna, tilattuna 30 €/vuosi.

Taitto: Vladimir Semkin

Paino: Savion kirjapaino Oy

Painosmäärä: 1500 kpl

Toimitus

Toimituksesta vastaa

toimitustiimi ja ilmoitusmyynnistä

yhdistys ja kerhot.

Seuraava numero ilmestyy

joulukuun alussa, johon aineisto

15.11.2024 mennessä.

Yhteydenotot:

parkkis-lehti@upy.fi

3 Pääkirjoitus

4-5 Tulevia tapahtumia

6 UPY:n syyskokous

7-9 Kerhot toimivat

9 In memoriam

10-11 Ajatuksiani elämästä

12 Kevään viimeinen
tapaaminen

13-15 Uutta pumppuhoidoissa

16 UPY:n keilakisa

Kannen kuva: Miikka Solmela

Julkaisija

Uudenmaan Parkinson-

yhdistys ry (UPY)

Malmin kauppatie 26 A, 00700

Helsinki, www.upy.fi

Toimisto on yleensä avoinna

ma-to klo 9-14.

Puheenjohtaja: Kaarina Malm,

puh. 050 337 7754,

kaarina.malm@upy.fi

Toimistos sihteeri: Maaria

Hänninen, puh. 050 359 8886,

toimisto@upy.fi



Mietteitä syyskauden alettua

Syksy on saapunut pitkän lämpöisen kesän jälkeen. Meillä Suomessa kesällä oli ennätysmäärä hellepäiviä. Muualla ovat joet tulvineet, maastoa palanut ja on kärsitty äärimmäistä sääolosuhteista. Kuluva vuosi on yksi lämpöisemmistä kautta aikojen.

Nyt syksyllä ulkolämpötilan laskeudessa ja talven saapuessa toimintamme taas alkaa. UPY:llä ja sen eri kerhoilla on tarjottavana melkoinen valikoima erilaisia aktiviteetteja. UPY:n ja kerhojen ohjelmassa on vertaistukea niin omaisillekin kuin diagnoosin saaneille ja monenlaisia liikuntaa luonnossa ja sisätiloissa, asahi-terveysliikuntaa ja kuntonyrkkeilyä, kulttuuria runojen ja kirjoittamisen muodossa, karaokea, jossa saa laulaa omalla tyylillään ja tavallaan, retkiä mielenkiintoisiin paikkoihin ja tutustutaan erilaisiin nähtävyyksiin.

Kannattaa osallistua ja tulla mukaan toimintaan, saada uusia näkökulmia ja ajatuksia sekä tavata mielenkiintoisia kanssaihmiä. Ota rohkeasti yhteyttä toimistoon, jos nykyisestä toiminnasta ei löydy mielenkiintoista ohjelmaa ja tee ehdotus uudesta toiminnasta tai jos sinulla on jokin taito tai harrastus, josta tahoisit kertoa muille.

Tämä on perinteisen UPY:n Parkkis-lehden ensimmäinen numero uudessa muodossa. Lehti on pienentynyt, mutta sisältö on yhtä vankkaa tekoa kuin aikaisemmin. Lehden koon muuttamien on yksi tekijä, joita olemme joutuneet tekemään taloutemme sopeuttamiseksi uutteen hankalampaan talous- ja rahoitus tilanteeseen.

Lisäksi muistutan syyskokouksemme 14.11.2024, klo 17.00. Esityslistan mukaisesti kokouksessa valitaan hallitukseen kolme varsinaista sekä yksi varajäsen. Hallituksen jäsenenä voi vaikuttaa toiminnan painopisteisiin ja tehdä yhdistystoimintamme näkyvämmäksi. Lisäksi tänä syksynä puheenjohtajamme kausi päättyy. - Aktiivitoimijoita tarvitaan ohjaamaan ja turvaamaan yhdistyksemme toiminta. Osallistua voi perinteisesti kokouspaikalla UPY:n toimistolla tai modernisti sopivaa ohjelmaa käyttäen omalta älylaitteelta.

Kaikille oikein hyvää syksyn jatkoa!

Jarmo Laakso
varapuheenjohtaja

TULEVIA TAPAHTUMIA

Hallituksen kokouspäivät

syyskaudella 13.8., 10.9., 15.10.,
12.11. ja 17.12.2024.

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 käsitteilyä, toinen tietää, nyt on vaikeaa, mutta samalla on olemassa tulevaisuus, jolloin asiat ovat jo hieman paremmin. Yhdessä asiat ja tilanteet eivät tunnu niin vaikeilta, huomaa, ettei ole yksin.



- Kunnioitamme toistemme mielipiteitä
- Olemme tasa-arvoisia
- Vaitiolovelvollisuus tuo luottamusta

Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!

Vertaistukitapaamiset

Tulevat tapaamiset ovat seuraavina tiistaipäivinä: 29.10. ja 26.11.2024, klo 14-16. Joulukuun tapaamisesta sovitaan erikseen. Tiedustelut toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Omaisten vertaistukiryhmä

Ryhmä tapaa kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 15.30 alkaen: 8.10., 12.11. ja 10.12.2024. Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

UPY:n liikuntavuoro Kampin liikuntahallissa

Pukkaa (Boccia), pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13 -15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Syyskausi päättyy 16.12.2024.

UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavas-taavalta Esa Koskelaiselta, liikunta@upy.fi tai puh. 050 380 9760.

Asahi-terveysliikuntaa Kampissa ja Lauttasaassa

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

Kampissa koulutettu vertaisohjaaja Riaz Zabihian ohjaa maanantaisin klo 14-15, 2.9 – 9.12.2024, osoite Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D.

ILMOITTAUTUMISET
toimisto@upy.fi ja osallistumismaksu 30 euroa UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 ja viitekenttään: 812243.

Lauttasaassa Riaz Zabihian ohjaa tiistaisin klo 16-17, 3.9.-10.12.2024, tunnit ovat maksuttomia. Osoite Lauttasaaren kirkko, Myllykallionrinne 1. Riaz Zabihian, puh. 040 1676021.

Runoillat UPY:n toimistolla



Illoissa osallistujat lausuvat runoja ja keskustelevat runoudesta. Tulevat runoillat ovat seuraavina tiistaina klo 17-19: 22.10., 19.11. ja 17.12.2024. Tervetuloa mukaan!

Halloween karaoke -ilta 31.10.



Halloween-karaoke torstaina 31.10. klo 18-20 UPY:n tiloissa, Malmin kauppatie 26 A, 00700 Hki. Ilmoittautumiset 29.10. mennessä, toimisto@upy.fi. Tervetuloa mukaan!



UPY:n syyskokous torstaina 14.11.2024, klo 17, UPY:n toimistolla, Malmilla

Yhdistyksen syyskokouksessa käydään läpi sääntömääräiset asiat:

- Valitaan yhdistyksen puheenjohtaja kaudeksi 2025 – 2026

- Valitaan yhdistyksen hallituksen jäsenet (3) ja varajäsen (1) 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 esitys hallituksen valtuuttamisesta tekemään tarvit-

taessa muutoksia A5-kokoisen Parkkis-lehden sisältöön/sivumäärään.

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallituksen käsiteltäväksi 14.10. mennessä.

Kahvitarjoilu on klo 16:30 alkaen ja varsinainen kokous alkaa kello 17.00.

Osoite: UPY:n toimitilat, iso kokoustila, 2. kerros, os. Malmin kaupatie 26, 00700 Helsinki.

Ilmoittautuminen tarjoilun vuoksi keskiviikko 13.11.2024 mennessä sähköpostiosoitteeseen toimisto@upy.fi tai soittamalla puh. 050 359 8886. Kokoukseen voi osallistua myös Teams-sovelluksella, jos olet ilmoittanut siitä etukäteen 13.11. mennessä.

Tervetuloa!

KERHOISSA TAPAHTUU

Espoo

Kerho kokoontuu joka kuukauden 3. keskiviikkona klo 16-18 Tapiolan palvelukeskuksessa. Virtuaalinen vertaistukiryhmä kokoontuu Teams-kokouksena torstaisin klo 16-8. Ilmoitautu Juha Venholle sähköpostilla kutsulinkin lähettämistä varten.

Lisätiedot Tapiolan palvelukeskuksen ilmoitustaululla ja kerhon kotisivuilla.

LIIKUNTA

Parkinson-jumppa on keskiviikkoisin klo 14.30-15.30 Tapiolan palvelukeskuksen liikuntasalissa, Jorma Aho-Mantila, puh 045 606 6065, jorma.aho-mantila@saunalahti.fi
Keilailu on torstaisin klo 13-14 Talin keilahallissa, Vesa Lentonen puh. 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

YHTEYSTIEDOT

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

Helsingforsnejden

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.

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

Kerhotapaamiset ovat parillisten viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä) Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki. Syyskauden viimeinen varsinainen tapaaminen on 14.11., minkä jälkeen torstaina 5.12. vietämme kerhon pikkujouluja klo 14-16. Tapaamiskerroilla on etukäteen sovitut aiheet.

LIIKUNTA

Kerhon keilailu on joka maanantai ja keskiviikko klo 10-11.30 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro, Pekka Tontti, puh. 045 867 4004.

YHTEYSTIEDOT

Tiedustelut: Carita Piippo, puh. 0500 814664
Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112
Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi
Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: <https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

Länsi-Helsinki

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

YHTEYSTIEDOT

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com
Länsi-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: <https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

Tikkurila

Tapaamiset ovat tiistaisin parillisina viikkoina klo 16.30-18 Simonkodin päiväkerhotilassa, os. Simontie 5, 01300 Vantaa.

YHTEYSTIEDOT:

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



KERHOISSA TAPAHTUU

Hyvinkää

Kokoonnumme perjantaisin klo 15.30 uuden Onnensillan IDA -kabinetissa, osoite Värttinäpolku, rappu 7.

LIIKUNTA

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

YHTEYSTIEDOT

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

Keski-uusimaa

Kerhotapaamiset ovat joka kuukauden 1. arkimaanantaina kello 17-19 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Vertaistukiryhmät ovat kerhan kuukaudessa sairastaville ja omaisille erikseen.

LIIKUNTA

Vesijumppa tiistaisin klo 12.15 -13 Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.
Pukka /Boccia tiistaisin klo 13.30-15.00 Tuusulan uimahallilla.

YHTEYSTIEDOT:

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto, puh. 045 218 3755
Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328
Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon kotisivut: www.kuparkkis.yhdistysavain.fi

Klaukkala/Nurmijärvi

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

YHTEYSHENKILÖ

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

Lohja

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

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu jatkossa kk:n toinen keskiviikko klo 18.30-20.30.

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

LIIKUNTA

Jumppa tiistaisin klo 16.30-17.30 Harjulassa, Kullervonkatu 7, Lohja
Keilailuvuoro torstaisin kello 12-13 Neidonkeitaan keilahallissa.

YHTEYSTIEDOT:

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

Oiva-työikäiset

Tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla, saat Oivan tiedotteet ilmoittamalla yhteystietosi Sari Kukkoselle.

Halloween karaoke-ilta torstaina 31.10. klo 18-20 toimistolla.

YHTEYSTIEDOT:

Puh.johtaja Sari Kukkonen, puh. 050 5482732, oivaparkkis@upy.fi
Tiedotus Jarmo Laakso, puh. 050 5355125, oivaparkkis@upy.fi
Oiva-työikäisten kerhon kotisivut: <https://oivakerho.yhdistysavain.fi/>

Olet tervetullut kaikkien kerhojen tilaisuuksiin. Lisätietoja kerhojen kotisivuilla.

Porvoon seutu/ Borgånejden

Vertaistukiryhmä ja omaistukiryhmä kokoontuvat klo 15.30-17 vierekkäisissä tiloissa Omenamäessä joka kuun 3. maanantaina. Lauluryhmä on joka kuun 2. maanantaina.

YHTEYSTIEDOT

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

Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, puh 040 743 2704, oma.jappinen@gmail.com

Liikuntavastaava: Olli Virtanen, puh 040 727 7476, olli.virtanen@hotmail.com
Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut: <https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

Västra Nyland

Vi träffas tredje tisdagen i månaden, kl. 14 i Seniora, Prästängsgatan 14, Ekenäs.

KONTAKT

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

IN MEMORIAM

Ritva nukkui hiljaa pois 84-vuotiaana, Parkinsonin tautia hän sairasti 17 vuotta. Hän oli Itä-Helsingin Parkinson-kerhon pitkäaikainen aktiivijäsen.

Ritva oli puheenjohtaja 2015-17 taustatukenaan puolisonsa Risto - 'Styylan- nu Ritun kaa skoleajoista!' He ottivat tapaamisiin saapuvat vastaan heti ovel- la. Ritvan pieni sana, tervehdys, kosketus - tuli hyvä mieli. Itäkerho oli aktiivinen ja jäseniä oli paljon. Ritvalla riitti työsarkaa; pelattiin pukkaa, bingottiin, keilattiin, vieraina oli asiantuntijoita, juhlittiin, retkeiltiin ja risteiltiin! Tämä oli hyvää ja luontevaa vertaistukea, huumoria unohtamatta! Mutta ensin juotiin Riston keittämät hyvät kahvit.



**Ritva
Helameri**

Parhaiten Ritva taisi viihtyä keilaamassa ja voitti useita palkintoja. Ritvalla oli hopealangoiin somistetut, pinkit keila- kengät. Jenkeistä hanki- tut, ainutlaatuiset! Ritva teki työuran huolinta- liikkeessä, piti kortinpe- luusta, tykkäsi sienestä ja Hangon mökki oli hänelle tärkeä.

Ritvan siunaustilaisuuteen Hietaniemeen saapuneet perheen- jäsenet, kaksi lasta, lastenlapsia ja lastenlastenlapsiakin, täyttivät koko vanhan kappelin. Kaikilla vauvasta vaariin oli kädessä keltainen ruusu jätettäväksi arkulle.

Ristolle surunvalittelut.

Ritvan muistoa kunnioittaen.

Kaarina Luoto

Ajatuksiani elämästä



Pixabayn kuvituskuva

Kun sairastuin aloin pohtia syntyjä syviä ja opettelemaan armollisuutta niin itseäni kuin muitakin kohtaan.

Kanssakäymistä herra Parkinsonin kanssa

Herra Parkinson on tuttu henkilö monelle suomalaiselle. Noin 16000

kohtalotoveria on eriasteisesti tutustunut häneen. Tapaamiset eivät ole olleet etukäteen suunniteltuja, pikemminkin päinvastoin. Nuoret

pääsevät harvoin häntä tapaamaan mutta kylläkin heidän omat vanhempansa ja isovanhempansa.

Herra Parkinsonin laajaan tuttavuuteen joudutaan useimmiten työuran loppupuolella, jolloin työkenttä samoin kuin harrastuskenttä on laajimmillaan. Tämän kirjoittaja sairastui oltuaan eläkkeellä yli 10 vuotta.

Kotimaan ja kansainvälisen työn kenttäni oli ollut laaja, samoin harrastusten kenttäni; golfia yli 30 vuotta (handicap 10,3), musiikkia, kuorokonsertteja ja jotain omiakin. Eri yhteisöt ja tahot järjestivät päivamatkoja eri kohteisiin. Sairaus rajoitti ja rajoittaa matkustamista, mutta monille matkoille on ollut mahdollista saada mukaan saattaja.

Arvojen muutos ja sukujuuret

Monien sukutietous rajoittuu omiin vanhempiin – hyvä, jos edes sinne. Tulos näkyy perheyhteyden puutteena. Aivan varmasti nykynuorison repaleisen mielenmaiseman juuret löytyvät tästä muutoksesta.

Olen keskustellut monen nuoremman kanssa sukujuurien tuntemisen merkityksestä. Tässä on tapahtunut parina kolmena viime vuosikymmenenä tosi suuri muutos. Korpikylä on vaihtunut maailmanyhteiseksi, jossa aikaeroja ei ole. Kulttuurit vaikuttavat toisiinsa uskomattoman monin tavoin.

Itse olen pohtinut omaa elämääni, miten tavoitteet ovat toteutuneet, ”kaupankäyntiä” yläkerran kanssa, kukaan ei ole hengissä selvinnyt tätä elämästä. Miten yhdistää tämän ja tuonpuoleinen? Monestako varmasta kuolemasta olen tien päällä selvinnyt?

Elämän janoa on mahdoton sammuttaa.

Pikku-Anna ja Setä Jumala

Runoilija Taisto Nieminen (k. 2000) suomensi verrattoman kirjasen Setä Jumala, täällä Anna. Kirjassa Pikku-Anna pohtii Setä Jumalan olemassaoloa, mitä Setä Jumala tekee ja missä Hän on. Pikku-Anna ei tunne abstraktisia kielikuvia ja kokee Setä Jumalan hyvin konkreettisenä.

Annan sanoilla ilmaisten Setä Jumala on saranatappi, joka kannattelee kaikkea ja on kaikkien asioiden sydän, siksi emme kuiskaa tai huuda tyhjään avaruuteen.

Itsekin ajattelen, ettei avaruus ole tyhjä, se on täynnä Setä Jumalan läsnäoloa.

**Veli-Pekka Toiviainen,
eläkeläinen
Hyvinkää**

Kevään viimeinen tapaaminen



Nurmijärven Klaukkalan Parkinson-vertaistukiryhmän jäsenillä on ollut tapana kokoontua kevään viimeiseen tapaamiseen ulkosalle. Nyt paikaksi valikoitui Kiljavanranta, Kiljava Resortin alueella 27.5.2024.

Ilma oli helteinen ja kirkasvetinen Sääksjärvi avautui eteemme kaikessa kauneudessaan.

Melkein kaikki kerholaiset olivat päässeet paikalle ja saimme vieraita myös Keravan Parkinson-kerholta. Heidän kanssaan suunniteltiin tulevia tapahtumia ja sovittiin yhteistyömme jatkuvan.

Grillikatoksessa nautittiin grilliherkuista ja upeasta tunnelmasta.

Keskustelu oli vilkasta ja kuulumisia kyseltiin puolin ja toisin.

Lopuksi siirryttiin vielä saunatuvan terassille nauttimaan kahveista ja taitavien leipureiden piirakoista. Pari reipasta uimaria pulahti viilentymään raikkaaseen veteen. Vastailtiin tietokilpailun kysymyksiin ja intouduttiin vielä yhteislauluunkin.

Kotimatkalle lähtiessämme olimme taas saaneet kosolti voimia ja vertaistukea sekä hyvää mieltä, joka kestäisi taas pitkän aikaa.

teksti: Tuija Siljamäki

kuva: Liisa Pelkonen

Filip Scheperjans, neurologian erikoislääkäri, valittiin vuosiksi 2025-26 Liikehäiriösairauksien liiton liittohallituksen jäseneksi, UPY:n jäsen vuodesta 2024.

Toimin tällä hetkellä tutkijana HUSin neurokeskuksessa ja teen kliinistä potilastyötä lääkärikeskus Aavassa. Pääfokuksenani on Parkinsonin tauti ja muut liikehäiriöt ja tutkin nimenomaan suoliston ja mikrobiston merkitys näissä sairauksissa. Olen perustanut kaksi yritystä, joista toisessa kehitetään uusia mikrobis-toon perustuvia hoitoja Parkinsonin tautiin ja toinen tarjoaa laiteavusteisia oiremittauksia Parkinson-potilaille ja heitä hoitaville lääkäreille.

Perheeseeni kuulu vaimo ja kolme kouluikäistä poikaa sekä villa-koira, ja vapaa-ajat vietän heidän



kanssaan, mielelläni luonnossa tai futis kentän laidalla.

Liikehäiriösairauksien liiton hallituksessa tavoitteeni on auttaa liittoa löytämällä keinoja, joilla voidaan parantaa liiton toiminta-edellytyksiä ja sen pohjalta kehittää liiton tärkeää toimintaa eteenpäin kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyöverkostossa.

Uusi vaihtoehto Parkinsonin taudin edenneen vaiheen tilanvaihteluihin - ihonalainen foslevodopa/ foskarbidopa-pumppuhoito

Potilaille, joilla on levodopa-tabletti-lääkitys, voi kehittyä taudin edetessä nk. tilanvaihteluita (on-off-vaiheet). Tämä tarkoittaa, että Parkinson-oireet eivät lieviy enää tasaisesti vaan levodopan vaikutusaika lyhenee. Silloin tyypillisesti Parkinson-oireet (hitaus, jäykkyys, vapina) korostuvat

juuri ennen, kun seuraava levodopa-annos pitäisi ottaa. Joillakin potilailla tilanvaihtelut voivat esiintyä myös epäsäännöllisesti, jolloin niitä on vaikea ennakoida ja usein heillä esiintyy tahattomia pakkoliikkeitä (dyskinesia), kun lääkevaikutus on parhaimmillaan.



Näitä oireita yritetään lievittää ja ta-
soittaa muuttamalla Parkinson-lää-
kitystä. Aina ei kuitenkaan tabletti-
lääkityksellä saavuteta tyydyttävää
oiretasapainoa. Silloin on kyseessä
Parkinsonin edennyt vaihe ja voi
olla perusteltua harkita nk. laitea-
vusteisia hoitoja, jolloin hoitoon
ei vaikuta ylemmän ruuansulatus-
kanavan toiminta. Laiteavusteisia
hoitoja ovat: syväaivostimulaatio
(DBS), jossa tiettyjä aivotumak-
keita stimuloidaan sähköllä tai lää-
keainepumput, jolloin lääke an-
neetaan tasaisena infuusiona ihon läpi
letkulla ohutsuoleen (levodopa/
karbidopa- tai levodopa/entakapo-
ni/karbidopa-pumppu) tai ihon alle
(apomorfiini-kynä tai -pumppu).
Tänä vuonna näiden vaihtoehto-
jen lisäksi on tullut käyttöön iho-
nalainen foslevodopa/foskarbido-
pa-pumppuhoito.

Mikä on foslevodopa/ foskarbidopa-pumppuhoito?

Foslevodopa/foskarbidopa on nk.
aihiolääke, jonka elimistö muuttaa
varsinaiseksi lääkkeeksi. Infuusio-
pumpun avulla lääke annetaan
tasaisena virtana letkun ja kanyy-
lin kautta ihon alle. Lääke imeytyy
ihon alta verenkiertoon, jossa se
muuttuu levodopaksi/karbidopak-
si. Tasainen annostelu auttaa vä-
hentämään lääkkeen vaikutuksen
heilahteluja ja mahdollistaa poti-
laille paremman liikkumisen ja toi-
mintakyvyn ilman äkillisiä oireiden
pahenemisia.

Kenelle foslevodopa/ foskarbidopa sopii?

Harkittaessa laiteavusteisia hoito-
ja edellytyksenä on, että potilaalla
on selvä vaste levodopa-hoidolle ja
merkittävät tilanvaihtelut tai pakko-
liikkeet, joita ei saada tablettilääki-
tyksellä riittävästi hallintaan. Lääkä-
rin tekemän arvioinnin perusteella
hoidon soveltuvuus arvioidaan yk-
silöllisesti. Laiteavusteisen hoidon
valintaan vaikuttavat esim. potilaan
ikä, liitännäissairaudet, lääkitykset,
toimintakyky ja mahdolliset kogni-
tiiviset sekä psykiatriset oireet. Myös
hoidon aloitukseen ja toteutukseen
liittyvät riskit ja käyttömukavuus
otetaan huomioon.

Hoidon käytännön toteutus

Foslevodopa/foskarbidopa an-
neetaan ihon alle pienellä pumpulla ja
hoito annetaan yleensä ympärivuo-
rokautisesti. Pumppuun yhdistetään
ohut muoviletku, jonka päässä on
tarralla iholle kiinnitettävä kanyyli,
jonka kautta lääke pumpataan ihon
alle. Pumppu voidaan kiinnittää
potilaan vaatteeseen. Infuusiono-
peus säädetään yksilöllisesti aiem-
man lääkityksen ja lääkevästeen
perusteella ja sen nopeutta voidaan
vaihtaa hoidon aikana kolmen tason
välillä. Potilas voi myös tarvittaessa
ottaa lisäannoksia ohjeen mukaan.
Pumppuhoitoon siirryttäessä poti-
las saa kattavan ohjauksen lääkityk-
sen ja pumpun käytöstä, ja hoitotii-
mi seuraa tilannetta tarkasti hoidon
alussa. Pumppuhoito korvaa kaikki

levodopa-tablettivalmisteet. Pumpuhuolto vaatii päivittäisiä huolto- toimenpiteitä kuten lääkesäiliön, letkun ja kanyylin vaihtoa. Pumpuhoidon välineet sekä lääkityksen potilas saa ilmaiseksi.

Hoidon hyödyt potilaalle

Foslevodopa/foskarbidopa-pumpuhoidon merkittävin etu on, ettei sen aloitus vaadi kirurgisia toimenpiteitä eikä osastoseurantaa. Hoidon voi tarvittaessa myös lopettaa helposti. Kuten muutkin laiteavusteiset hoidot, tämä infuusiohoito merkittävästi vähentää potilaiden tilanvaihtelua ja ”huonoa aikaa” verrattuna tablettihoitoon.

Onko hoito turvallinen ja mitkä ovat mahdolliset haittavaikutukset?

Kuten kaikilla lääkkeillä, myös foslevodopa/foskarbidopa-hoidolla voi

olla sivuvaikutuksia. Ne ovat pitkälti samoja kuin levodopa-tableteilla. Tutkimuksissa on havaittu, että joillekin potilaille saattaa kehittyä harjoja ja muita psykoosioireita, kun on siirrytty foslevodopa/foskarbidopa-hoitoon. Yleensä ne ovat olleet kuitenkin ohimeneviä haittoja. Ihonalaiseen infuusioon liittyviä haittavaikutuksia voivat olla ihoärsytys, infektio tai kipu pistoskohdassa. On tärkeää, että potilas ja hänen omaisensa seuraavat huolellisesti ihon kuntoa ja ottavat yhteyttä hoitavaan tahoon, jos ongelmia tulee.

Suomessa kokemuksia foslevodopa/foskarbidopa-pumpun käytöstä on vielä vähän, sillä tämä hoitomuoto on ollut tarjolla vasta huhtikuun lopusta ja Kela-korvattava kesäkuun alusta.

Filip Scheperjans,
neurologi



TUE UPY:n TOIMINTAA

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

STÖD NPF:S VERKSAMHET

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

UPY järjestää keilakisan Talin keilahallissa Helsingissä, 22.11.2024.

Keilakisa on avoin Liikehäiriösairauksien liiton yhdistysten ja kerhojen jäsenille. 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.

Kisapäivän 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 vapaata harjoitteluaikaa on ennen kisa.

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

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



Edellytyksenä on ennakkoilmoittautuminen 21.10. – 15.11.2024 sähköpostiin liikunta@upy.fi 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.

Maksu maksetaan viimeistään 15.11.2024 mennessä UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169, viitekenttään: 1220245

Talin keilahallin osoite: Huopalahdentie 28, 00350 Helsinki
Julkisen liikenteen yhteydet löydät <http://www.reittiopas.fi/>
Käytävissä on iso ilmainen pysäköintialue. HUOM. Ilmaiseen pysäköinti edellyttää rekisteritunnuksen kirjaamista järjestelmään hallin kahviossa.