

17. VUOSIKERTA

PARKKIS

1/2015





Tulipa mieleeni, että...

Henkilön saatua diagnoosin Parkinsonin taudista, hänen mieltään askarruttavat monenlaiset kysymykset. Paljon on yhteyttä siihen, miten neurologi on asian hänelle kertonut. Onko hänellä ollut empaattista taitoa vai onko asia esitetty ”kylmästi ja lyhyesti” tai jopa puhelimitse! Oli miten oli, mutta usein minulle soitetaan ja halutaan keskusteluapua ja neuvoja, miten tästä eteenpäin ja kenelle uskallan kertoa sairaudesta.

Sairauden alkuvaiheessa omaisten/läheisten kanssa eletään arkipäivää kuten ennenkin; osallistutaan erilaisiin tapahtumiin, matkustetaan, harrastetaan kulttuuria ja liikuntaa. Omaisten/läheinen saattaa ”sivusilmällä” tarkkailla potilaan kuntoa ja ehkä heittää kysymyksen ”onko lääkkeet otettu”. Etenevässä sairaudessa muutokset toimintakyvyssä ilmenevät aluksi hitaasti, mutta vähitellen omaiselta/läheiseltä vaaditaan enenevässä määrin apua. Omaisten/läheisen elämä muuttuu, kun joutuu huolehtimaan potilaan selviytymisestä arjen eri toiminnoissa ja tukemaan häntä sairauden edetessä.

Vähitellen uusi ammattinimike omais-/läheishoitaja tulee mukaan. Omais-/läheishoitajan työaika on 24/7 ja hoitajan oma arkityö on muuttunut täysin. Sinua tarvitaan kaikessa arjen pyörittämisessä. Sinusta on siis tullut omaishoitaja. Virallisesti se tarkoittaa sitä, että olet tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa ja saat omaishoitopalkkion.

Omaishoitajana teet todella arvokasta työtä, mutta sitä eivät päättäjät ole osanneet arvostaa kyllin. Toivottavasti nyt eduskuntaan pyrkivät ehdokkaat ottavat asian esille ja pitävät myös lupauksensa! Omaishoitajan työ ei ole ainoastaan kotona auttamista. Hoitajana joudut hankkimaan myös tietoa, mistä apua saa ja miten sitä haetaan. Siinä joudut paneutumaan ”lo-makeviidakkoon” erilaisine liitteineen.

Muutama esimerkki mistä/mitä voi hakea:

KUNNALLA: omaishoidontukea, vammaispalveluja (henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelua, apuvälineet, asunnon muutostyöt), kotihoidon tukipalvelua, kuntoutusta jne.

KELALLA: eläkettä saavan hoitotukia, kuntoutusta, lääkekorvauksia, matkakorvauksia jne.

MUILTA PALVELUNTUOTTAJILTA: Poliisilaitokselta invalidi-tunnusta pysäköintiä varten. Verotoimistolta invalidivähennystä, kotitalousvähennystä. Tullipiiriltä autoveronvähennystä. Lisäksi on muistettava, että kaikkiin em. hakemuksiin tarvitaan lääkärintodistus (sen saa hoitavalta neurologilta).

Oma yhdistyksemme **UUDENMAAN PARKINSON-YHDISTYS RY** on apuna ja tukena, sekä sairastaville että omaisille/läheisille. Itse autan mielelläni erilaisten hakemusten laatimisessa. Ottakaa rohkeasti yhteyttä, tulkaa vertaistukiryhmiin (oma sairastaville, oma omaisille) keskustelemaan ja keventämään oloa!

Toivotan teille omais-/läheishoitajille voimia arjen pyörittämiseen ja hoidettavan tukemiseen. Antakaa kevätaurinгон keventää oloa!

Anneli Vuoristo-Salonen
puheenjohtaja

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

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

Puheenjohtaja

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

Toimistosihteeri:

Anu Kivelä
upy.ry@kolumbus.fi

Parkkis-lehti

Toimitus Anu Kivelä

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

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

Toimiston aukioloajat

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

Kansikuva:

Anu Kivelä: Talventähtiä

Tilaukset ja

osoitteenmuutokset:

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

Ilmoitusten myynti:

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 2 300

Paino: Savion kirjapaino Oy

Lehti ilmestyy myös nettiversiona
Seuraava Parkkis ilmestyy kesäksi 2015.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2015

Puhejohtaja

Anneli Vuoristo-Salonen

Kunniapuheenjohtaja

Heikki Teräväinen

Hallituksen jäsenet

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

Toiminnantarkastajat

Stig-Erik Haga
Ritva Helameri
Liisa Erähalme (vara)

Liittokokousedustajat vuodelle 2015

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

Varaedustajat vuodelle 2015

Anu Jänis
Vili Sarvas

Yhdistyksen jäsenet liittohallituksessa

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

Liikuntavastaava

Kristian Åberg

PARKKIS 1/2015

- 2 PUHEENJOHTAJALTA. *Tulipa mieleeni, että...*
- 3 PÄÄKIRJOITUS. *Hyvät yhdistyksemme jäsenet*
- 4-5 LÄÄKETIEDE
Tehoaako kallis lääke paremmin kuin halpa?
- 6 LÄÄKETIEDE
Millaista on asiantunteva hoito?
- 7 RUNOJA
- 8 LÄÄKETIEDE
Parkinson-fysioterapian uudet suositukset
- 10 PARKKIS-LEHDEN BLOGI. *Hyvä vai paras elämä*
- 11-14 KERHOT TOIMIVAT. TAPAHTUMAKALENTERI
- 15 UPY JA LIIKUNTA. *Happea ja hauskaa 8.5. Maunulan majan maastossa*
- 16 UPY JA LIIKUNTA. *Kävelen kuntoon*
- 17 MERIMIEHEN KYNÄSTÄ. *Salamatkustaja*
- 18 AJATUKSIA. *Vertaistuki ja miehet*
- 19-21 KERHOTOIMINTA
Uusia toimijoita
- 22 VANSINNESPROJEKTET SOM BLEV EN FRAMGÅNG?
Eller hur ordna ett symposium!



Lumikenkäilimme 29.1.2015 kerhon kanssa Kotkan Ladun Petäjäpirtiltä. Lumikengät ja sauvat vuokrasimme viidellä eurolla Kotkan Ladulta. Kenkien laittaminen oli ehkä haasteellisin osuus. Saimme hyvän tuntuman lumikenkäilyyn ja monet innostuivat siitä. Tunnin lenkin jälkeen palasimme Petäjäpirtin katetulle pihagrillille. Sinne oli laitettu tulet ja hiillos oli sopiva makkaroille. Ne maistuivatkin hyvin lenkin jälkeen. Grillillä jokainen sai mietelauseen ja kaikkien kesken arvottiin teatterin ystävänlippuja. Bonuksena halukkaat pääsivät vielä Petäjäpirtin isännän kyydissä moottorikelkkailemaan. Lumikenkäilystä innostuneina päätimme tehdä uuden retken keväämmällä Kotkan Katariinanniemeen. Sirpa Tentke

Hyvät yhdistyksemme jäsenet



Vuoden 2015 teema TTT (Tieto-Toiminta-Tuki) jakautuu eri osioihin erilaisine alakohtineen. Tiedon jakamiseen tarvitsemme asiantuntijaluennointisijoita ja -kirjoittajia. Toimintaan tarvitsemme juuri teitä Upy ry:n jäsenet ja tukeen omaisia, läheisiä ja meitä kaikkia. Näissä kaikissa yhdistys haluaa olla vahvasti mukana.

”**Tieto** on valttia” on vanha sanonta ja pitää vieläkin paikkansa. Parkinson on monialainen neurologinen sairaus. Diagnoosin saatuaan henkilö seikkailee uusien kysymysten parissa; mitä se on, miten tästä eteenpäin, mistä saan tietoa, missä voin asiasta keskustella, mihin voin soittaa jne jne. Netistä löytyy paljon tietoa sairaudesta, mutta ”keskustelukumppanina” on silloin kone.

Entä sitten, kun kaikilla ei ole nettiä käytössä?

Vertaistukiryhmät ovat avainasemassa tiedon jakamiseen. Eri ryhmät sairastaville ja omaisille/läheisille valottavat asioita eri näkökulmista ja keskustelujen kautta saa tietoa, että ”huomisestakin selvittää!”

Toiminta pitää pirteänä ja elämässä mukana. Kerhot toimivat aktiivisesti ja myös sinun osallistumistasi kaivataan. On vain uskallettava lähteä mukaan ja antaa oma tieto/taito käyttöön. Kerhoissa tarvitaan toimijoita; vetäjiä, sihteereitä, kassanhoitajia, kahvinkeittäjiä, tiedottajia, liikuttajia jne jne.

Liikunta on meille kaikille tärkeä asia. Sairastuneille ehdoton lääkeresepti; kävele, jumppaa, pela, ui, tanssi ja osallistu erilaisiin kisoihin. Pääasia on että liikutat itseäsi. Liikunnan parista löytyy myös uusia ystäviä ja mielenvireyskin paranee.

Tuki - sitä me kaikki jossakin elämänvaiheessa tarvitsemme. Tukena voi olla omainen, läheinen, ystävä tai kerhoista löytynyt juttukaveri. Myös yhdistys neuvoo ja tukee erilaisten anomusten, hakeusten yms. kirjoittamisessa. Kun/jos tarvitset henkilökohtaista keskusteluapua tai neuvoa, voit soittaa myös minulle.

Kevätauringolla on hyvä vaikutus: se saa meidät liikkeelle ja toteuttamaan yhdessä vuoden TTT-teeman eri osioita.

”Suuntaa katse kohti aurinkoa, silloin et näe varjoa.

Håll ansiktet mot solen, så ser du inte skuggan.”

Helen Keller

Anneli Vuoristo-Salonen
puheenjohtaja

Tehoaako kallis lääke paremmin kuin halpa?

Amerikkalaisessa neurologian alan lehdessä (Neurology, tammikuu 28, 2015) julkaisiin hiljan mielenkiintoinen tutkimus, jossa 12 Parkinson-potilaalle annettiin pistoksina samana päivänä kahta eri lääkettä. Molemmista lääkkeistä kerrottiin potilaille, että ne ovat dopamiinin kaltaisia lääkkeitä (eli agonisteja) ja niiden tehon oletetaan olevan sama, mutta toinen on halpa (hinta noin 100 dollaria) ja toinen on kallis (hinta noin 1500 dollaria). Puolet potilaista sai ensin kallista lääkettä ja puolet halpaa ja neljän tunnin jälkeen päinvastoin. Läkettä antaneet hoitajat ja tutkijalääkärit eivät tieneet missä järjestyksessä lääkettä oli potilaille annettu. Ilmeni, että kallis lääke tehoi paremmin kuin halpa motorisiin oireisiin. Myös potilaan omissa arvioissa kallis lääke oli parempi. Niin ikään magneettitutkimuksen avulla tehdyissä aivojen aktivaation mittauksissa oli eroja kalliin ja halvan lääkkeen välillä. Sekä kallis

että halpa lääke olivat kuitenkin teholtaan selvästi heikompia kuin levodopa, jota oli testattu viikko aiemmin. Tutkimuksen jälkeen potilaille kerrottiin, että he saivat tismalleen samaa ainetta molemmilla kerroilla eikä se ollut lainkaan dopamiiniläkettä vaan keittosuolaa (eli käytännössä vettä).

Tutkimus siis osoittaa, periaatteessa tehonkin aine voi vähentää potilaiden oireita ja että kallis aine näyttäisi olevan vielä tehokkaampi kuin halpa. Kyseessä on ns. lume- eli plasebovaikutus. On pitkään tiedetty, että jos potilas uskoo ja toivoo valmisteeseen auttavan, voi tehonkin aine auttaa oireisiin. Tämän lumevaikutuksen takia nykyisin lääketutkimuksissa onkin lumeryhmä (tai muu vertailuryhmä) ja potilaat ja tutkivat lääkärit eivät tiedä tutkimuksen aikana, saako potilas lumeläkettä vai oikeata lääkettä. Monessa Parkinson-potilaille tehdyssä tutkimuksessa lumelääke on vähentänyt noin 20%:a oireita, mutta lumevai-

kutus menee usein vähitellen ohi kuukausien aikana. Ehkä kaikista selvin lumevaikutus on havaittu kipulääketutkimuksissa, joissa kipu voi vähentyä esim. 50% lumeella verrattuna 75% kipulääkkeellä.

Tiedetään, että lumelääke lisää aivoissa mm. dopamiinin vapautumista ja siten sen vaikutus on todellinen. Lume voi myös esimerkiksi vaikuttaa ihmisen immunologisiin järjestelmiin ja siten sillä voi olla monenlaisia vaikutuksia, joita kaikkia ei vielä tiedetäkään.

Lumevaikutus ei rajoitu pelkästään lääkkeisiin, vaan se on mukana kaikessa ”parantamisessa”, tapahtuu se sitten käsin kosketellen, puhuen tai erilaisilla laitteilla. Lumevaikutusta voidaan käyttää myös kaupallisesti väärin. Meillehän kaupataan monia aineita, joiden väitetään parantavan sairauksia, mutta joista ei ole koskaan tehty mitään lumekontrolloitua tutkimusta. Monet Parkinson-potilaat ovat minulta kysyneet vuosien aikana erilaisten vitamiinien,




LAAJA VALIKOIMA SUOJIA VIRTSANKARKAILUUN

Varmoja, hyvin istuvia ja hajua neutraloivia.
Naisille ja miehille.



Pyydä
ILMAINEN
näyte

TERVEYTTÄ JA HYVINVOINTIA ARKEEN
fennokauppa.fi

FENNO MEDICAL OY

☎ 09 276 360 asiakaspalvelu@fennomedical.fi

hivenaineiden tai vastaavien hyötyä Parkinsonin taudissa, mutta valitettavasti useimmista aineista olen joutunut toteamaan, ettei niitä ole tutkittu kunnolla. Monet potilaat kuitenkin uskovat niihin ja kokevat hyötyvänsä ja tämä voi hyvinkin olla lumevaikutusta. Monessa valmisteessa näyttäisi olevan myös hinta korkea, ehkä tietoisesti.

Lumevaikutukselle tunnetaan myös vastakkainen vaikutus, josta käytetään nimeä nosebovaikutus. Tämä ilmenee tilanteissa, joissa potilas uskoo, ettei aine auta tai että se aiheuttaa haittavaikutuksia. Tätä on tutkittu toistaiseksi paljon vähemmän, mutta varmasti silläkin on merkitystä kaikessa hoidotyössä.

Seppo Kaakkola

Neurologi

Tietoa edenneen Parkinsonin taudin nykyhoidosta

10.4.2015 kello 11.30–16

Finlandia-talo, Veranda 2,
käynti Karamzininrannan puolelta
Ilmoittautumiset
verkkolomakkeella osoitteessa
<https://my.surveypal.com/parkinson> tai
Ilari Huhtasalo
30-31.3. kello 13-16
numeroon 0400 856 005



Kerhotoimijoiden kinkereitä

pidettiin UPYn toimiston tiloissa 23.1.2015. Kertasimme syksyn koulutuksessa käsiteltyjä asioita ja keskustelimme ajankohtaisista asioista. Puhetta johtaa tässä Martti Leppänen fläppitaulun äärellä. Pöydän ympärillä istumassa vasemmalla edestä taaksepäin Anu Jänis, Vesa Vähätalo, Maria Weyner ja Ritva Stråhlmann, oikealla puolella edestä taaksepäin Reijo Sytelä, Kaarina Malm, Ari Erti ja Ritva Helameri.

Puheterapiaa Parkinson-kerhon ryhmälle Porvoossa



Puheterapiaryhmän pikkujoulusta, jossa mukana eturivi, vasemmalta Katja Granqvist, Leena Linnovaara, puheterapeutti Peppi Haapala, Ritva Stråhlmann ja Pirjo Parkkinen takarivi, vasemmalta Leo Anttola, Sune Antell ja Mårten Hoge

Puheterapeutti Peppi Haapala Porvoon sairaalasta veti meidän ensimmäistä Parkinson-ryhmää 7.10.-3.12.2014 Omenmäen palvelukeskuksessa Porvoossa. Osallistujat olivat Porvoon seudun Parkinson-kerhosta ja yksi henkilö Mänsälästä saakka. Ryhmä kokoontui kerran viikossa, kaikkiaan kymmenen kertaa.

Heti alkuun syntyi hyvä yhteishenki terapeutin ja osallistujien välillä. Onnistuimme huutamaan A:ta rohkeasti ja kainostelematta sekä yksin että yhdessä. Lausuimme koetekstejä molemmilla kielillä ja teimme kotiläksyjä. Jokainen meis-

tä videoitiin sekä kurssin alussa että lopussa. Viimeinen tapaaminen venyi parituntiseksi aidon suomalaisen pikkujoulun merkeissä.

Porvoon seudun Parkinson-kerho osallistui kurssin kustannuksiin. Paikallisen Uusimaa-lehden toimittaja kävi seuraamassa harjoitteluamme ja 18.11.2014 julkaistiin laaja selostus puheterapiastamme sekä tietoa Parkinsonintaudista. Jäimme kaikki osanottajat odottamaan jatkoa toiminnalle.

Leena Linnovaara
Porvoo

Millaista on asiantunteva hoito?

Parkinson-kerhoissa, meidän vertaisten kesken, pohditaan ja käsitellään monia asioita. Kokemukset sairaudesta, lääkityksestä, vastaanotoilla käymisestä täyttävät ajatuksemme. Yksi mieluisista ohjelmista omassa kerhossa on "oman tarinan" kertominen – suuri luottamuksenosoitus kerholaisia kohtaan, tärkeä osa avoimuutta ja sopeutumista Mr. Parkinsoniin, itsepintaiseen "kyljessä kulkijaan".

Suomen Parkinson-liiton teemana 2015 on Oikeutena asiantunteva hoito. Liitto etsii jäsenistön kanssa vastauksia kysymyksiin, millaista on liikehäiriösairaana hyvä ja asiantunteva hoito ja miten oikeus sen saamiseen toteutuu. Tämä on erittäin tärkeä avaus keskustella avoimesti.

Omien kokemustemme kautta olemme jokainen osa vuorovaikutusta ja kohtaamista. Olemme läpikäyneet samankaltaisia asioita, vaikka kuljemme erilaisissa mielenmaastoissa kokemusten ja tunteiden velloessa hyvin yksilöllisesti. Lääkitys tuo sekä toivottuja että ei-toivottuja vaikutuksia. Aivan uudenlainen ajanjakso alkaa siitä hetkestä, kun oikeasti alamme ymmärtää, kun tiedon omaksuminen on luontevaa ja osa omaa elämäämme.

Terveystenhuollon monissa labyrintheissa kuljemme saamassa hoitoa ja asiantuntijatietoa ja kokemassa yhteistyötä. Olemme uuden asian edessä myös oppijana, kunhan järkytys ensin helpottaa.

En itse halua olla kokopäivätoiminen potilas. Koen vastustavani sitä syvästi ja vakuuttavasti. Olen potilas vain lääkärin vastaanotolla. Minulla on paljon opittavaa ja selvitettävää ajatusten myllertäessä.

Olen myös kokenut syvästi, että olen itse vastuussa oman elämäni laadusta. Sitä vastuuta en voi luovuttaa kenellekään. Kaikilla meillä

on omat tärkeät asiamme, joista pitää kiinni. On tärkeää kunnioittaa jokaisen omaa ajattelua, arvoja ja periaatteita. Erityisen tärkeää tämä on yhteistyössä terveydenhuollon hoitotiimin kanssa.

Millaista hyvää ja toivottua hoitoa ja kontakteja toteutuu siinä terveydenhuollon toimipisteessä, jossa kohtaamme toisemme? Kuka on asiantuntija? Monet sanovat varmasti ääneen: Olen itse oman sairauteni kokemuksen asiantuntija. Aivan varmasti olemmekin jokainen, kukaan toinen ei tunne kehoamme samoin. Mutta yhteistyöhön tarvitsemme erittäin pätevän lääketieteen asiantuntijan, neurologian erikoislääkärin. Hoidollinen yhteistyö on parhaimmillaan, kun se toteutuu koko hoitotiimin kesken, kun sairaanhoitaja ja lääkäri pysyvät mahdollisimman pitkään samoina, jolloin he tuntevat juuri minun asiani.

Mitä vielä tarvitsemme asiantuntevaan hoitoon, jotta se toteutuu?

Ehdotan oman tietoisuuden aktivoimista oman sairauden hoidossa ja osana hoitotiimiä siten, että keskustelu on vuorovaikutusta, yhteistä ajatusten vaihtoa. Onhan jokaisella vastuu omasta hoidostaan, käytännön toimista ja siten elämän laadusta. Kukaan ei voi hallita kaikkea sitä tiedon tulvaa, johon tör-

määmme ja jonka alle tunnumme läikähtyvämme. On vain aloitettava alusta: tietoa saa ja sitä voi hankkia kyselemällä ja keskustelemalla. Voi hakeutua tiedon äärelle internetin kautta, keskustella oman lääkärin kanssa, lukea tai osallistua koulutuksiin oman järjestön kautta. Kun aika on kypsä, tulee tarve osallistua lajitovereiden, vertaisten ryhmiin, keskustelemaan tai järjestötoimintaan ja jakamaan kokemustietoa.

Mukaan oppimiseen ja perehtymiseen kannattaa ottaa Parkinsonin taudin hyvinvointikartta. Se on hyvä väline opetella omien oireiden hahmottamista ja tunnustelemissa. Siihen samaan korttiin voi myös kirjata lääkkeensä ja kokemuksen niistä. Miten lääkkeeni vaikuttavat? Osaanko eritellä sitä?

Kolmas asia on, että vastaanotolta on hyvä saada kopio lääkärin tekstistä. Se on yksi osa oman sairauden, sen oireiden ja lääkityksen hahmottamista. Potilaan oikeutta saada tietoa tukee laki. Silti suurimmalla osalla ei ole lääkärinvastaanotolla käynnistä tekstiä, koska sitä ei saa, ellei pyydä tai vaadi erikseen. Pitkäaikaissairauden seurannassa pitäisi olla itsestään selvää, että potilas saisi itseään koskevan tekstin.

Kun potilas menee vastaanotolle, hänellä ei ehkä ole tietoa, kuka on oma sairaanhoitaja ja onko yleensä mitään hoitotiimiä? Hän ei oikein tiedä eikä osaa ajatella, mitä pitäisi kertoa voinnista eikä lääkäri yleensä kysy mitään? Ei kysy, miten lääkkeiden otto on sujunut. Eikä kysy, miten vointi oli kuukausia sitten, kun lääkeannosta muutettiin? Ja minkälainen karuselli olikaan kerholaisella, kun lääkkeen annostusta lisättiin ja se aiheutti runsaasti pahoinvointia. Tai toiselle pakkoliikkeitä.



Liian moni ei tiedä, missä nyt ollaan taudin suhteen, mikä sairau- den vaihe on menossa. Liian moni ei tunne lääkityksensä toivottua vaikutusta eikä muista, minkä ni- mistä vaikuttava aine on tai mihin lääkeryhmään se kuuluu. Voinnin ja oireiden vaihtelevuus voi haitata merkittävästi arkea eikä lääkitystä silti tutkita. Olisiko tarkistettava?

Vastaanotolla molemmin puo- lin pöytää on sama vastuu yhden- vertaisesta vuorovaikutuksesta, jotta kumpikin saa tietoa ja voi jotenkin ymmärtää voinnin tilaa. Kaikki mitä sanotaan ja ei sanota tai tehdään tai ei tehdä vaikuttaa tulokseen ja kokemukseen yhteis- työstä. Vastaanotolla niin potilas, sairaanhoitaja kuin lääkäri ovat eri- laisia ihmisiä, mutta aina on mah- dollista avata keskustelu, vaihtaa oikeasti ajatuksia ja kokea turval- lisuutta.

Yhteistyö on merkittävä dynaa- minen prosessi täynnä haasteita. Eivätkä ne haasteet oman voinnin suhteen lopu. Tietoa voi saada niu- kasti, ellei kysy itse.

Voidaan paremmin!

Maria Weyner

EN MIE TAIA TERVE OLLA

*En mie taia terve olla!
Köhä vainen vaivaileepi,
yöt ja päivät yskittääpi,
sisintä vapisuttaapi.
En mie taia terve olla!
Jäykistää kovasti kättä,
vastaliike vasitenki
sattuu sauvakävelyllä,
soraa raapii sauvat aina.
En mie taia terve olla!
Kipu kumma on jalassa.
Kävellessä kangistaapi,
astuessa aivan arka,
jäykkänä jalan jäsenet.
Läksin siitä lääkärihin
tohtorilta tiustelin:
"Mikä miussa on vikana?"
Tuli tuomio tukala,
kuului kova kohtaloki:
"Se on Parkinson." - Pakana!*

Pirkko Talsi

*Sinerrys hangilla
sinerrys hangilla
kun hämäreä
laskeutuu
tai sinertävä ilma
kun ruusunhohteisena
painuu kesäpäivä
-sininen ilta?
jos pölyisen tien
kulkijana edes
huomaisin
tarttuisin hetkeen
unekseen
nostaisin kukkatuolin
ilta-aurinkoon*

*Siinä ne on kahtoneet
kevätjäillä
pyöreä avanto
ympärillä
räpylänjalkia
- siinä ne on kahtoneet
kaikkien jäljet
jäävät
auringon pyyhittäväksi*

Marja Terttu Komulainen
Kouvola

*Yksin ei ketään jättää saa
Tiemme välillä on kuoppainen,
usein raskas ja mäkinen;
jäinen, liukas ja luminen.
Sä tiedät, mä kestä sen.
Jäykkyyttä meil' on siel' sun tääl',
on tutinaa ja vapinaa.
Askelkin usein on tuskainen,
vaik' on niin pikkuruikkuinen.
Mutt' sekään ei lannista meitä,
ett' Parkinsonkin tallaa
samoja teitä.
Sä tiedät, mä kestä sen.
Niin eteenpäin me kuljetaan,
toivottavasti tietä parempaa,
eteenpäin me katsotaan,
uutta päivää nousevaa.
Positiivisella mielellä ystävään,
sinäkin siihen riennä; riennä vain!
Säteetkin auringon silloin
kirkaammin loistaa,
tietämme tasoittaa,
murheet poistaa.*

*Yhdes' se on helpompaa,
yksin ei ketään jättää saa.
Toisiamme autetaan,
haastetaan ja jutellaan.
Tietojamme vaihdetaan,
puhutaan ja jutellaan,
solmut silloin aukeaa,
toisiamme kun muistetaan.
Elämä silloin on helpompaa,
yksin ei ketään jättää saa!
Myönteinen asenne
se pitkälle kantaa
ja iloa elämäämme
se paljon antaa.
Yksin ei ketään jättää saa.
Läheisemme meidän omat
- enkeleitä he meille ovat!
Voi että on ihanaa, niin ihanaa
- että he meitä avustaa.
Kaunis kiitos kuuluu heille
- ett' enkeleitä ootte meille!
Uskotaan, uskotaan...
uuteen päivään parempaan.
Toivotaan, toivotaan...
ett' silmäni minäkin avata
siihen saan.*

ESa-04,
Etelä-Kymen kerho

Parkinson-fysioterapian uudet

Vuoden alussa ilmestyi uusi European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease eli Parkinson-potilaan fysioterapiasuositukset. Päävastuu yli neljä vuotta kestäneellä työllä on ollut kansainvälisellä ParkinsonNetillä ja Hollannin fysioterapiajärjestöllä. Työryhmässä on ollut 19 muuta Fysioterapeuttien Euroopan järjestön jäsenmaata. Suomesta kirjoittajaryhmässä on ollut erikoistutkija, terveystieteiden tohtori Jaana Paltamaa. Suosituksen teossa on ollut mukana myös Parkinsonia sairastavia henkilöitä. Toistaiseksi suositukset ovat englanninkieliset ja luettavissa ParkinsonNetin kautta.

Parkinson-liiton Erityisosamiskeskus Suvituulen fysioterapeutti ja liikuntatyöntekijä Taina Piittisjärvi kertoi, että suosituksia suomennetaan ainakin osittain tämän vuoden aikana. Fysioterapeuteille aloitetaan koulutukset suositusten käytöstä ja ne suunnataan aluksi Parkinson-potilaita hoitaville terapeuteille. Tarkoitus on, että aikanaan kaikki fysioterapeutit osaisivat hyödyntää suosituksia Parkinson-potilaiden kanssa.

Suosituksista ei ole tehty ainoastaan fysioterapeuteille vaan myös muulle terveydenhuoltohenkilöstölle sekä Parkinsonia sairastaville ja heidän omaisilleen. Sisältöön on otettu perustietoa Parkinsonin taudista. Siinä kerrotaan oireista ja diagnoosin teosta, mistä motoriset ja non-motoriset oireet johtuvat ja miten ne vaikuttavat toimintakykyyn. Lääkkeiden valinnasta ja vaikutuksista sekä haitoista on oma osuus, samoin kirurgisista hoidoista. Siinä on myös esitelty oireita, joiden ilmaantuessa on syytä selvittää diagnoosia tarkemmin. Tieto on koottu niin, että sen avulla voi perehtyä tarkemmin Parkinson-potilaan hoitoon ja fysioterapiaan.

Suositus auttaa hoidon suunnittelussa

Suosituksukset perustuvat uusimpien tutkimusten tuloksiin ja Parkinson-potilaita hoitaneilta asiantuntijoilta sekä Parkinsonia sairastavilta kerättyyn, valikoituun tietoon. Suositukset on suunnattu perus-Parkinsonin fysioterapiaan, mutta ne ovat sovellettavissa muihin samankaltaisiin tilanteisiin, kuten ParkinsonPlus-potilaisiin. Suositus auttaa kokonaisvaltaisen hoidon suunnittelussa ja tukee ratkaisuja, joiden mukaan fysioterapiaharjoitteet valitaan. Siinä ei siis anneta valmiita ohjeita tai toimintamalleja, vaikka fysioterapiaosuudessa on paljon käytännön vihjeitä terapian toteutukseen ja huomioitaviin asioihin. Myös moniammatillisesta yhteistyöstä on esimerkkikaavioita asiakkaan hoidon toteuttamiseksi. Niissä kerrotaan, milloin ja mistä syystä kunkin ammattiryhmän osaamista tarvitaan. Näin kattava moniammatillinen toimintamalli olisi todella ihanteellinen ja uskon, että varhaisella hoidolla saataisiin ehkäistyä useita ongelmia.

Suosituksien mukaan fysioterapeutilta pitäisi saada ohjeita liikumiseen ja harjoitteluun heti, kun diagnoosi on varmistunut. Jatkos-

sa fysioterapia on aiheellista, jos on vaikeaa harjoitella säännöllisesti, olivatpa syyt sitten motivaatiosta tai olosuhteista johtuvia. Suositukset kehottavat tapaamaan fysioterapeuttia, jos liikkuminen vaikeutuu tai arkielämän askareissa tulee hankaluuksia, tarvitsee apua ja tukea oikeanlaisen ja sopivan liikuntamuodon löytymiseen tai haluaa lisäohjeita harjoitteluun. Tasapainovaikeudet tai pelko kaatumisesta ovat asioita, jolloin fysioterapiajakso on paikallaan. Myös lisääntyneet kivut ovat perustelu fysioterapiakonsultaatioon.

Fysioterapiakäynnistä hyötyy parhaiten, jos jo etukäteen kirjoittaa muistiin, mitä ongelmia on ollut ja miten ne vaikuttavat arjen toiminnoissa, miten harjoittelu on sujunut, mitä olet tehnyt ja mitä liikkuminen ja harjoittelu ovat tuntuneet. Kaikki mieleen tulevat kysymykset on hyvä kirjata ylös. Kannattaa miettiä, millaisia tavoitteita voisi itselleen asettaa ja mitä niiden saavuttamiseksi voisi tehdä. Näiden tietojen perusteella fysioterapeutin on jo helpompi miettiä potilaan kanssa sopivaa ohjelmaa. Suosituksiin kuuluu hyviä kyselylomakkeita. Yksi on esitietolomake ennen fysioterapiakäyntiä täytettäväksi ja lisäksi on kyselyt, joilla selvitetään kaatumisriskiä, varmoja tasapainotilanteita tai milloin pelkää kaatuvansa. Näin saadaan selville, milloin ja miten usein tasapainovaikeuksia on ja mitä pitää harjoitella kaatumisriskin vähentämiseksi. Suosituksissa on myös taulukoita, joiden avulla toimintakyvyn arvionti ja harjoittelun suunnittelu helpottuvat.

Potilaskeskeisyyttä ja asiakkaan yksilöllisyyttä

Parkinsonin taudin oireet ja niiden vaikutukset ovat jokaisella

suositukset

niin erilaisia, että yhtä ainoaa oikeaa tapaa hoitaa ei ole. Persoonallisuus, ikä, sairaushistoria, elinympäristö ja elämäntilanne vaikuttavat siihen, miten sairaus koetaan ja minkälaisina sen tuomat haitat liikkumisessa ja toimintakyvyssä tuntuvat. Siksi fysioterapian suunnittelussa ja toteuttamisessa pidetään tärkeänä potilaskeskeisyyttä ja asiakkaan yksilöllisyyttä. Terapeutin pitäisi havaita seikat, jotka edesauttavat tai estävät harjoittelua, jotta hän voi tukea ja motivoida asiakasta pitämään huolta itsestään. Fysioterapeutti osaa arvioida liikkumisen vaikeudet ja analysoida, mistä ne johtuvat ja millaisin keinoin liikkumista voidaan parantaa tai helpottaa. Fysioterapeutti on valmentaja, joka antaa yksilölliset ohjeet harjoitteluun, suunnittelee niiden toteutuksen yhdessä asiakkaan kanssa sekä seuraa harjoittelun vaikutusta liikkumiseen ja toimintakykyyn.

Fysioterapia-osuudessa keskitytään viiteen ydinalueeseen, joissa tapahtuvat muutokset haittaavat arkielämää. Ne ovat fyysinen suorituskkyky, siirtymiset (esimerkiksi vuoteella), päivittäinen toimintakyky, tasapaino ja kävely. Jokaisen toiminnan kohdalla on kerrottu, kuinka Parkinson vaikuttaa toimintakykyyn juuri kyseisellä alueella ja minkä vuoksi. On suositukset testeistä, joilla selvitetään, miten henkilö suoriutuu toiminnasta ja mitä rajoitteita tulee esiin. Jokaisesta testistä kerrotaan, millä perusteella se on valittu ja miten saadun tiedon mukaan suunnitellaan harjoittelu. Harjoittelulle pitää asettaa konkreettiset ja realistiset tavoitteet, jotta se olisi mielekäästä ja toimintakyvyssä oleva haitta pieneniisi. Harjoittelujakson jälkeen testin avulla voidaan arvioida harjoittelun hyöty ja vaikutukset.

Suosituksessa korostetaan aktiivisen elämäntavan omaksumista.



Kipujen hoito

Ydinalueiden lisäksi on otettu huomioon kipu ja hengitys. Kipua ei ole tähän mennessä kovin hyvin tunnistettu ja sitä on hoidettu puutteellisesti. Kivun kokeminen on todellista, vaikka aiemmin sanottiin, että kivut eivät kuulu oireisiin. Kipujen hoitoon suositellaan kipukokemuksen käsittelyä, koska tutkimuksen mukaan dopamiinitason lasku aiheuttaa sen, että havainto kivusta voimistuu ja jää ikäänkuin päälle, vaikka mitään kivun aiheuttajaa ei enää ole. Hengitysharjoitukset ovat tärkeitä hengityksessä tapahtuvien muutosten ja niistä johtuvien ongelmien takia.

Terapiamuodoista tarkastellaan perusfysioterapiaa, harjoittelua juoksumatolla, tanssia, tai chi-harjoituksia, hierontaa ja triggerpiste-hoitoja. Näiden hyötyä kävelyyn, tasapainoon, siirtymisiin ja päivittäisiin toimiin sekä fyysiseen suorituskkykyyn arvioidaan sen perusteella, ovatko tehdyt tutkimukset osoittaneet ne tehokkaiksi ja kuinka Parkinsonia sairastavat kokevat niiden vaikuttavan. Jokaisella osa-alueella on ohjeita, mitä harjoittelussa on otettava huomioon, jotta harjoitus olisi turvallinen ja vaikutus halutun mukainen. Ko-

konaisuudet on myös jaettu osiin. Se helpottaa oikeanlaisen harjoituksen valintaa, sillä joskus vain osassa suoritusta saattaa olla jokin haitta, joka vaikeuttaa toimintaa. Harjoituksiin annetaan erilaisia vinkkejä ja ohjeita sekä selitetään, mikä on saattanut haitata harjoitusta ja kuinka virheellinen suoritus korjataan.

Suosituksessa korostetaan aktiivisen elämäntavan omaksumista ja itsehoidon tärkeyttä. Potilaan motivointi, tiedon ja ohjeiden antaminen sekä harjoittelun seuranta nähdään fysioterapian keskeiseksi tehtäväksi. Hyvinvointi ja elämänlaadun lisääminen nähdään merkittävänä asiana etenevän sairauden hoidossa. Myös läheisten hyvinvointi ja jaksaminen on huomioitu. Yksi liite sisältää vinkkejä omaisille ja avustajille: Kuinka avustetaan erilaisissa tilanteissa ja mitä avustettaessa on syytä huomioida.

Vuoden 2015 teema on ”Oikeus asiantuntevaan hoitoon”. Mielestäni nämä suositukset vastaavat siihen ja toivon niiden tulevan käytöön mahdollisimman pian.

Kaarina Malm,
fysioterapeutti, Parkinson-potilas

Hyvä vai paras elämä



Kun ihmisiltä kysyy minkälaisen elämän he haluaisivat elää, on vastaus yleensä: ”Hyvän elämän”. Miksi tyytyä niin vähään, kun elämästä voi tehdä kaikkein parhaan. Tietääkseni meillä on vain tämä yksi.

Elämän voi antaa lipua ohi siihen juuri puuttumatta, mutta jääkö sellaisesta elämästä mitään käteen, elämyksiä, kokemuksia tai yhtään hyvää ihmissuhdetta? ”Ihan hyvä” elämä kulkee omalla painollaan, päivät tulevat ja menevät jättämättä useinkaan mitään merkittävää muistikuvaa jälkeensä. Illalla ainoa ajatus on, että ”selviydyinpäs tästäkin päivästä”.

Jokainen hetki on nyt. Eilinen on muisto ja tulevaa ei (vielä) ole olemassa. Miten tästä hetkestä voi tehdä parhaan mahdollisen?

Sairaus rajaa elämäämme erilaisin viivoin. Tänään on hyvä päivä, mieli on virkeä ja pystyn vaikka mihin. Huomenna voi

riittää, että jaksan nousta sängystä palatakseni sinne taas. Tänään siis laulan ja leikin, tapaan ystäviä, siivoan talon, juoksen maratonin ja lennän kuuhun. Huomenna muistelen miten hauskaa oli.

Ihminen on itse vastuussa kaikesta, mitä hänelle tapahtuu. Jokaisella on erilaiset lähtökohdat ja mahdollisuudet elää elämänsä, ne on osattava käyttää oikein ja mahdollisimman tarkkaan. Ei auta jäädä märehdimään vastoinkäymisiä ja pettymyksiä, niitä tulee ja ne on ymmärrettävä osaksi ihmisen kasvamista. Paras on erilaista jos olet aikuisuuteen kasvava nuori, jolla on kaikki vielä edessään tai elämän kiireisimmät vuodet taakseen jättänyt, ehkä sen elämän jo rampauttama vanhus.

Onnellisuus on useimmiten itsestä kiinni. Kukaan muu ei elä sinun elämäsi etkä sinä voi elää kenenkään muun. Etkä kenenkään puolesta. Onnea on kaikki

mitä sinulla on; ystävä, lapsi, lämpimät vaatteet, ajatuksen juoksu, kuun valo öisellä taivaalla. Niitä pidetään liian usein itsestään selvyyksinä. Vasta sitten havahdutaan, kun jonkun niistä kadottaa.

On monia tapoja lisätä elämän mielekkyyttä. Joku uppoutuu värien maailmaan, joku antautuu musiikin vietäväksi. Iltaisin voi kirjoittaa tai ainakin miettiä päivän aikana tapahtuneita hyviä asioita, olla kiitollinen. Jokaisena päivänä voi keskittyä huomaamaan jotain uutta, kukan värin, naapurista kuuluvan lapsen naurun tai oman isovarpaan heilahduksen.

Jokainen päivä on elämisen arvoinen. Miten teen siitä sellaisen? Minun tapani on luultavasti erilainen kuin sinun ja naapurin ja meidän mummon. Millainen on sinun paras elämäsi?

-marakatti-

Espoo

Säännölliset kokoukset

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

Vertaistukiryhmät

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

Liikunta

Tiistaisin klo 11-12 keilailu: Tapiolan keilahallissa

Keskiviikkoisin klo 15.00-16.00

Parkinson-jumppa Tapiolan palvelukeskuksen liikuntasalissa.

Perjantaisin klo 19-21 pukka Tähtiniityn koululla

Lauantaisin klo 14.30 – 16.30 pukka Tähtiniityn koululla

Helsingforsnejen

Möten

Den andra onsdagen i månaden kl. 14.00-16.00, Kinaborgs servicecentral, Tavastvägen 58-60 1 vån (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda. Den 10 december kl. 14.00 behandlas Parkinson och yoga.

Etelä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden kolmas tiistai klo 17.00-19.00 Kampin palvelukeskuksessa.

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

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

Keväällä 2015 kerhotapaamisissa luentoja, tietokisat, bingo.

10.3. Sihteeri ja matkaopas, Anu Kivelä

24.3. Kerho täyttää 15 vuotta.

Kahvitellaan porukalla ja pidetään arpajaiset.

7.4. Viininmaistajaiset, Tiina

Järvikangas

21.4. Neurologin puheenvuoro

Toukokuussa perinteinen retki

lohisopalle Kahvila Kampelaan

Vuosaaren Uutelaan.

Mahdollisesti teatteriin.

Liikunta

Maanantaisin Kampin liikuntakeskuksessa, Malminkatu 3 D klo 13 – 15: pukkaa, pelkkistä ja sisäcurlingia

Koillis-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kuukauden ensimmäisenä arkitiistaina klo 17 Malmin kirkon takahuoneessa.

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Torstaisin klo 15-16.30 Munkkiniemen palvelukeskuksessa, 2. kerroksen sali, Laajalahdentie 30, Helsinki

Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla.

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Pukkaa viikottain maanantaisin klo 13-15 järjestökeskus Onnensillan alakerrassa.

Keilaus keskiviikkoisin klo 12 keilahallilla.

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

Kuukausikokouksien yhteydessä tuokio tuolijumppaa, istumatanssia tai kipukoukkuvoimistelua.

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset:

Joka kuukauden ensimmäinen maanantai kello 17.00 Viertolan toimintakeskuksessa Keravalla, osoite Timontie 4.

Vertaistukiryhmät

Katso kerhon nettisivut www.ku-parkkis.fi

Liikunta

Maanantaisin Chikung Viertolan toimintakeskus Timontie 4 kello 16-17, maksu 2 euroa/kerta

Tiistaisin Vesivoimistelu Tuusulan Uimahalli Rykmentintie 1 13.00-13.30, maksu 2 euroa/kerta

Keskiviikkoisin Keilailu Keravan keilahalli Aleksis Kiventie 3 14.00 – 16.00 maksu 6 euroa/tunti (kysy vapaita ratoja Harri Åström 050-5310108)

Torstaisin Pukka ja Pelkkis Killan koulu Sarvimäentie 35 Kerava 15-00-17.00 (ilmainen)

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Maanantaisin klo 12.00-13.00 salivoimistelu Kirkkonummen Uimahallin liikuntasalissa.

Ilmoittautuminen ja tiedustelut puh. 040 508 6064

Keskiviikkoisin klo 13.15-14.00 vesivoimistelu Kirkkonummen Uimahallin terapia-altaalla.

Ilmoittautuminen ja tiedustelut puh. 040 508 6064.

Katso myös www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Etelä-Kymi

Säännölliset kokoukset

Kerho uusi kokoontumispaikka: Kotkan seurakuntakeskuksen kahviossa, Mariankatu 14, 48100 Kotka

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

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

Liikunta

Tiistaisin klo 14.00 jooga Opintokeskus Karhussa, Ratakatu 14,

Keskiviikkoisin klo 10.00 - 11.30 keilailu Kotkan Keilahallissa, Aittakorvessa

Torstaisin klo 10.00 jumppa Steveco Areenan ala-salissa

Torstaisin klo 11.00 pukkaa Steveco Areenan ala-salissa

Perjantaisin klo 14.00 pukkaa Haminassa, Tervakartanon salissa

Muu toiminta

Ilmoittelimme kaupunkilehti Ankkurin järjestöpalstalla.

Katso myös <http://etkypark.suntuubi.com>

Pohjois-Kymi

Kokoontumiset,

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

Kerhotilaisuudet

ke 11.3. kello 15-17

Kuulonkuntoutusohjaaja T. Heikkinen, Carea: Onko minulla huono kuulo - mitä voin tehdä? Hyvää tietoa kännykän käytöstä.

Kampin liikuntavuorot

Viikoittaiset liikuntavuorot jatkuvat Kampin liikuntakeskuksessa, Tervetuloa mukaan!

Pelkkis, pukka ja sisäcurling

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

Jooga

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

Jumpa

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

*Kampin liikuntakeskus,
Malminkatu 3 D*

Vertaistukiryhmät

Älä jää yksin, tule keskustelemaan toisten samaa sairautta potevien kanssa. Tule jakamaan kokemuksia, hakemaan selviytymiskeinoja ja saamaan tietoa. Ryhmää vetää Marja Pitkänen.

Vertaistukiryhmä

kello 16.00, seuraavat maanantait

9.3., 30.3., 13.4., 11.5.2015

UPYn toimisto, Paciuksenkaa-

ri 8 B 18, Pikku Huopalahti

Omaisten vertaistukiryhmä

kokoontuu kerran kuukaudessa tiistai-iltaisin

UPYn toimisto, Paciuksenkaa-

ri 8 B 18, Pikku Huopalahti

Yhdistyksen kevätkokous

23.3.2015

Yhdistyksen kevätkouksessa käydään läpi sääntömääräiset asiat:

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

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

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallituk-

selle ennen tiistaina 20.1. pidettävää kokousta.

Maanantaina 23.3.2014, kello 16

alkaen kahvittelua ja seurustelua,

varsinainen kokous alkaa kello 17.00

Munkkiniemen Palvelukes-

kus, Laajalahdentie 30, Hel-

sinki, Munkkiniemi

Ilmoittautuminen viimeis-

tään torstaina 19.3.2014 UPYn

toimistoon, puhelin 050 359

8886 tai upy.ry@kolumbus.fi

Kerhotoimijoiden koulutus

27.3.2015

UPY järjestää koulutustilaisuuden kerhotoimijoille jälleen maaliskuussa. Koulutuksessa käsitellään mm. hakemusten laadintaa. Tarkemmat tiedot lähetetään kerhoille sähköpostitse lähempänä ajankohtaa.

Kerhotoimijoiden koulutus

perjantaina 27.3.2015

Parkinson-viikkoa vietetään

viikolla 15 ja jo 18.3.2015!

UPY ottaa ensi keväänä varaslähdön Parkinson-viikkoon: Järjestämme Parkinson-aiheisen luentotilaisuuden keskiviikkona 18.3. eli viikolla 12.

Ohjelma

11.15 – 12.00 **Parkinson-potilas**

ja ajokorttiasiat

Kari Alhainen, neurologian erikoislääkäri

12.00 – 12.30

Ajokyvyn arvioinnit

Aki Aaltonen, liikenneopettaja, Malmin Autokoulu

12.30 – 13.00 **Parkinson-potilas**

apteekissa

Mikko Käenmäki, farmasian tohtori, asiakaspalvelupäällikkö, Yliopiston Apteekki

13.00 – 13.30 KAHVITAUKO

13.30 – 14.15

Testamentti ja edunvalvontavaltakirja

Taina Vilen, asianajaja, Asianajotoimisto Clewe & Clewe

14.15 – 15.00

Parkinsonlääkkeet ja suu

Jaana Helenius-Hietala, hammaslääkäri, Helsingin yliopisto, suu- ja leukasairauksien osasto

Tervetuloa osallistumaan! Ilmoittautuminen mielellään kerhoittain UPYn toimistoon viimeistään maanantaina 16.3.2015 tarjoilun varaamiseksi: upy.ry@kolumbus.fi (tai 050 359 8886).

Varaslähtö Parkinson-viikkoon keskiviikkona 18.3.2015 kello 11.30 – 15.00

Kampin palvelukeskus,
Salomonkatu 21 B

Kevään turnaus- ja liikuntatempaus Maailman Parkinson-päivänä

PARKIADIT perjantaina 10.4.2015 kello 10.00 - 15.30

Ruskeasuon Liikuntahalli

Tervetuloa joukolla mukaan liikku-
maan, kilpailemaan, kokeilemaan
uusia lajeja, kannustamaan ja viih-
tymään yhdessä!

Pelkkis- ja pukkaturnaukset

Pelkkis-sarjat:

Naiset 2-peli, Miehet 2-peli

Naiset 4-peli, Miehet 4-peli

Pukka-joukkueet:

4 henkeä

- Yksi joukkueen jäsen voi olla henkilö, jolla ei ole Parkinsonia.

Lisäksi tustumisia ja esittelyitä liikuntamahdollisuuksista ja välineistä, kävelystä frisbeegolfiin. Sekä iloista yhdessäoloa. Kannattajat mukaan luomaan tunnelmaa!

Osallistumismaksu 10,-/osallistuja

- Sisältää aamukahvin ja sämpylän, mehutarjoilun ja ohjelman.

- Myös kannatusjoukot maksavat osallistumismaksun.

- Hallin kahviosta saa myös keittolounaan edulliseen hintaan.

Osallistumismaksut maksetaan mieluiten kerhoittain Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tilille FI16 1501 3007 2011 69, viite 1004157, viimeistään tiistaina 7.4.2015.

Ilmoittautuminen mieluiten kerhoittain: kirjataan osallistujan nimi, laji ja sarja ja kannatusjoukkojen lukumäärä tarjoilua varten ja lähetetään toimistoon viimeistään tiistaina 7.4. kello 12 sähköpostitse upy.ry@kolumbus.fi (puhelin 050 359 8886).

Tervetuloa mukaan tilaisuuksiin!

PARKIADIT perjantaina
10.4.2015 kello 10.00 - 15.30
Ruskeasuon Liikuntahallissa,
Ratsastie - Tenholantie

Kevätristeily Tallinnaan 22.4.2015

UPY järjestää jälleen suosituksen pä-
väristeilyn Tallinnaan. Menomat-
kalla paneudumme Parkinson-tie-
toiskuihin ja keskusteluihin ja siinä
sivussa meillä on kevyttä tarjoilua.
Perillä pääsemme käväisemään Tal-
linnassa. Paluumatkalla nautimme
laivan seisovan pöydän antimista
- ja tietysti mukavasta seurasta!
Mainitut tarjoilut sisältyvät ristei-
lyhintaan, hytit maksavat erikseen.

Tapaaminen ja matkalippujen jako
Helsingin Katajanokan terminaalissa
kello 10.30 – 11.15. Viking XPRS
lähtee Helsingistä kello 11.30, saa-
puu Tallinnaan kello 14 ja lähtee pa-
luumatkalle kello 18. Takaisin Hel-
singissä olemme illalla kello 20.30.
Risteilyn hinta on UPYn jäseneltä
45 euroa ja ei-jäseneltä 50 euroa.
A-hytti maksaa 39 euroa ja B-hytti
33 euroa. Maksut kerätään mielui-
ten kerhoittain ja maksetaan ker-
ralla viimeistään tiistaina 7.4.2015
UPYn tilille FI 16 1501 3007 2011
69 käyttäen viitettä 2204150.
Matkalaisilla pitää olla mukana voi-
massa oleva passi tai uudenmalli-
nen henkilöllisyystodistus.

Sitovat ilmoittautumiset mielel-
lään kerhoittain UPYn toimistoon
viimeistään tiistaina 7.4.2015: upy.
ry@kolumbus.fi (tai 050 359 8886).
Ilmoittautumisessa kirjataan mat-
kalle lähtevien jäsenten ja erikseen
ei-jäsenten nimet ja syntymäajat
sekä varattavat A- tai B-hytit.
Tervetuloa joukolla mukaan ristei-
lemään!

Päiväristeily Tallinnaan, Vi-
king XPRS keskiviikkona
22.4.2015 kello 10.30 – 20.30

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann liik.vast. Simo Skinnari yht.hlö Anita Korhonen	040 5773657 050 366 6619 050 573 9365	ritva.strahlmann@gmail.com skinnarisimo@gmail.com anitakorhonen@luukku.com
Espoo	pj. Seija Mustonen siht. Tuomo Ojala	050 538 1608 040 765 7136	seija.mustonen@nic.fi tttky@gmail.com
Helsinki - eteläinen	pj. Pekka Immonen	0400 451 829	pbimmonen@kolumbus.fi
Helsinki - itäinen	pj. Reijo Sytelä siht. Tarja Fotiou liikvast. Ritva Helameri	050 553 5378 050 403 5530 0500 952 265	reijo.sytela@suomi24.fi tarja.fotioi@gmail.com ritva.helameri@kolumbus.fi
Helsinki - koillinen	pj. Olavi Peltonen siht. Vesa Vähätalo	040 516 3247 0500 871 030	olavi.peltonen@luukku.com vesa.vahatalo@pp1.inet.fi
Helsinki - läntinen	pj. Ari Erti yht. hlö Maria Wayner	050 309 3485 040 518 3101	ari.erti@helsinki.fi maria.weyner@kolumbus.fi
Hyvinkää	siht. Hilka Räisänen tal.hoit. Leena Hyvärinen liik.vast. Juhani Kolppanen	040 729 7035 0400 900 516	hilka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com juhani.kolppanen@pp.inet.fi
Keski-Uusimaa	pj. Esa Latvio vpj. Seppo Nieminen	040 5517332 050 1814	esa.latvio@kolumbus.fi nieminen03@gmail.com
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen Terttu Nykänen liik.vast. Jyrki Höglund	0400 570 558 040 508 6064 050 359 6568	rainer.heinonen@saunalahti.fi nykanenterttu@gmail.com ritva.hoglund@saunalahti.fi
Etelä-Kymi	pj. Pirkko Talsi siht. Eila Lonka	044 321 0242 050 4661034	pirkko.talsi@hotmail.fi eila.lonka1@gmail.com
Pohjois-Kymi	pj. Jukka Heino Paula Backman	040 075 4863 040 723 2889	jukka.s.heino@gmail.com paula.backman@kymp.net
Lohja	pj. Leena Peräkylä siht. Maija-Liisa Matilainen	0400 920 110 040 520 1147	jukkajamaija@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Harry Pyykkö siht. Martti Terrihauta liik.vast. Esko Penttinen	040 524 0831 050 584 1535 040 728 3492	harry.pyytkko@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Martti Lepistö siht. Rauni Yli-Hakola	040 536 4804 050 324 9091	martti.lepisto@kolumbus.fi rauniylihakola@hotmail.com
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Kristian Hallbäck vpj. Stig-Erik Haga	0400 441 445 0400 702 436	kristian.hallback@kolumbus.fi stigerik.haga@gmail.com
Västra-Nyland	Bodil Siro	040 727 2310	bodil.siro@elisanet.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Kaarina Malm tied. Tiina Koski	050 3414 266 040 831 0584	malmkaarina@gmail.com tiina.koski@pp2.inet.fi
UPY	pj. Anneli Vuoristo-Salonen siht. Anu Kivelä liik.vast. Kristian Åberg 2015	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	anneli.vuoristo-salonen@luukku.com upy.ry@kolumbus.fi kristianaberg1@gmail.com

Jatko sivulta 11

ke 22.4. kello 15-16.30
Kuntoutusohjaaja M. Pusila, Carea:
Turvallinen koti ja vastauksia
kuulijoiden kysymyksiin.
Naistenpiiri ULLA
ke 4.2. kello 13-15
Apteekkari J. Smal: Ihonhoitotuotteet.
ke 4.3. kello 13-15
OTM-fysioterapeutti T. Mänttari:
Toimintakyky paremmaksi
jalkaterveydestä huolehtimalla.
ke 8.4. kello 12-15
Kevätretki Kuusankoskelle.

Muuta

su 12.4. kello 16-
Jumalanpalvelusmessu Voikkaan
kirkossa
ke 15.4. kello 10-14
Keilakisat

Liikunta

Maanantaisin kello 11.30-12.15
Liikunnallinen ryhmäkuntoutus, 15
x á 9 €, Haanojan Palvelukeskuksen
kuntosali, Myllypuronkuja 2, KVL.
Ohjaa fysioterapeutti L. Tommola.
Maanantaisin 12-13 Erityisliikunnan
kävelyvuoro jäähallin juoksuradalla,
Topinkuja 1, KVL, sisäänkäynti ovi A,
hissi.
Tiistaisin 12.45-13.30 Kevennetty
kuntojumpa, Haanojan Haalin
judosali, Myllypuronkatu 3, KVL. Ohjaa
erityisliikunnanohjaaja J. Partanen/
Liikuntatoimisto
Tiistaisin 15-17 Keilaus, Kuusankosken
keilahalli, Uimahallintie 10, KSNK.
Torstaisin 12.30-13.30 Kuntosali,
Haanojan Haali, Myllypuronkatu 3,
KVL, vertaisohjaajat.
Torstaisin 14-16 Pukka, Kalliosuojan
palloilusali, Mäenpääntie 3, KSNK,
vertaisohjaaja.
Perjantaisin 13-14.30 Sisäcurling,
Kouvola-talon peilisali, Varuskuntakatu
11, KVL. Maksuton. Vertaisohjaaja.

Yhteyshenkilöt:

Kerhonvetäjä Jukka Heino (040 075
4863), jukka.s.heino(at)gmail.com
Sihteeri Paula Backman (040 723 2889),
paula.backman(at)kymp.net

Lohja

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Keskiviikkojummat jatkuvat Lohjan
Lyseon Peilisalissa klo 16 - 16:45.
Ohjaajana jo tuttu Anne.
Seuraa ilmoitteluamme myös Länsi-
Uusimaan, Iitalohjan ja Ykköslöhan
järjestöpalstoilta.

Voit myös ottaa suoraan yhteyttä:
Unto puh. 0500 968802 s-posti unto.
pelkonen@gmail.com , Kalevi puh.
040 5432653 s-posti kalevi.aalto@
dnainternet.net tai Maija-Liisa puh.
040.5201147 s-posti jukkajamaja@
gmail.com

Oiva – työikäisten kerho

Säännölliset kokoukset

Oivan kuukausitapaamiset tiedot
Parkinson työssä -sivuilla

Liikunta

Parittomina viikkoina torstaisin
klo18.00-19.30 keilaus Talin
keilahallissa, tiedustelut Pertti Metso.
0405588419.

Kulttuuri

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

Borgå – Porvoo

Klubbmöten

Varje månadens tredje måndag kl. 15-17
i Finska församlingens utrymman (lilla
salen), Lundgatan 5. Ingång från gården.
Klubbens program meddelas närmare "I
Sikte" i Borgåbladet.

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden kolmas maanantai
klo 15-17.00 Porvoon suomenkielisen
seurakuntakodin tiloissa (pieni sali),
Lundinkatu 5. Sisäänkäynti pihan
puolelta.
16.3.2015 kello 15 – 17
Sosiaalietuudet ja vammaispalvelut
Porvoossa, sosiaalihoitaja Päivi Saaristo,
sosiaalitoimisto
Suomalainen seurakuntakoti,
Lundinkatu 5.

25.3.2015 kello 18 – 19.30
Vertaistuki ja uusien potilaiden iltä.
Omenamäen palvelutalo,
Tulliportinkatu 4, kerhohuone 2.
Kahvitarjoilu. Tervetuloa mukaan!
20.4. 2015 kello 15 – 17

Turvallisuus kotona

Palotarkastaja Ari Päivärinta, Itä-
Uudenmaan poliisilaitos
Suomalainen seurakuntakoti,
Lundinkatu 5.

Toukokuussa Helsingin läntinen
Parkinson-kerho tulee vieraaksemme
Porvooseen. Tarkka ajankohta ja
ohjelma ilmoitetaan myöhemmin.
Kaikki mukaan tapaamaan vieraitamme!
19.5.2015 Kevätretki Lahteen
Lähtö bussilla kello 12 turistipysäkillä
Rauhankatu 20. Sitova
ilmoittautuminen Ritvalle 11.5.
mennessä.

Liikunta

Keskiviikkoisin klo 15 – 16 jumppa
Omenamäen palvelutalossa,
Tulliportinkatu 4.
Torstaisin klo 14 – 15.30 pukka ja
pelkkis Kokonhalli, Jääkiekkotie 3.
Kokouksista ja muusta toiminnastamme
ilmoitamme lähemmin Uusimaa-
sanomalehden Toiminta-palstalla.
Jokaiseen tilaisuuteen ovat kaikki
vanhat ja uudet jäsenet lämpimästi
tervetulleita!

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

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

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

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Samassa osoitteessa, samaan aikaan
pelataan pukkaa kuukauden muut
maanantait.

Västra Nyland

Möten

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

Klaukkalassa

kokoontuu Parkinson-ryhmä joka
kuukauden viimeinen tiistai kello
10-11.30 Nurmijärven kunnan
kokoustilassa, Kuonomäentie 2.
Tiedustelut puh.0407552401 tai
0408233872.

Tervetuloa parkinsonia sairastavat ja
heidän läheisensä!

Happea ja hauskaa 8.5. Maunulan majan maastossa

Iloinen liikuntatapahtuma, happipitoista liikuntaa kunkin mahdollisuuksien rajoissa. Välipala, käpykätköilyä, kyykkää ja frisbeegolfia maallikoille, kuntolenkki, jossa vaihtoehdot yhdestä kolmeen kilometriin. Paikalla Suomen Ladun opastajat.

Kävelyllä osallistumme valtakunnalliseen **Kunnossa Kaiken Ikää**-kampanjaan;

Metsälenkki virkistää ja maisemien vaihtuminen vaikka hetkeksi myös. Kävelyn ansiosta pumpu voi paremmin ja unikin on syvempää.

Suomen väestön keski-ikä tulee nousemaan ainakin 2030-luvulle saakka. Silloin lähes joka kolmannen suomalaisen arvioidaan olevan yli 60-vuotias. Sekin tiedetään, että lähes kaksi kolmesta suomalaisesta liikkuu terveytensä kannalta liian vähän. Kävelemällä voi jokainen osaltaan kampanjoida paremman tulevaisuuden puolesta.

Omaan hyvinvointiin, paremman hapenottokyvyn ohella, luonnossa liikkuminen vaikuttaa mm. kehittämällä tasapainotaitoja. Ehkei meistä enää taitureita saa, mutta tasapainon ylläpito on itse kullekin hyvin palkitsevaa. Kaiken-

lainen kävely on siinä avuksi, mutta toistuva kuljeskelu metsälenkillä ja ulkoilutielläkin vielä paremmin. Epätasaiset alustat teettävät töitä tukilihaksilla ja niillä kävely harjoittaa tasapainon sääntelyä hermostossa.

Happea ja hauskaa seuraa, jotta voimme paremmin - tule mukaan! Ei osanottomaksua.

Ilmoittautuminen mielellään kerhoittain UPYn toimistoon viimeistään tiistaina 5.5.2015: upy.ry@kolumbus.fi (tai 050 359 8886).

Tulo-ohje:

Maunulan ulkoilumaja, kahvio ja sauna sijaitsevat Keskuspuistossa Metsäläntien tuntumassa lähellä Hämeenlinnanväylää (E12).

Busseilla 42, 63, 66, 452 ja 453 pääsee Metsäläntielle ja bussi 22 tulee autokuljetuskeskuksen pysäkkille.

Parkkeeraustilaa on majan pihassa noin 15 autolle. Lisää pysäköintitilaa löytyy eläinten hautausmaan vierestä, majalta Haagan suuntaan, Metsäläntien toiselta puolelta.

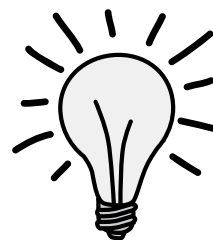
Happea ja hauskaa perjantaina 8.5. kello 11-15 Maunulan majan maastossa, Metsäläntie 9, 00620 Helsinki

Osallistutaanko pyöräilykampanjaan

Tutkin kiinnostusta perustaa Parkkis-joukkue osallistumaan kesän 2015 (touko-syyskuu) pyöräilykampanjaan, Kilometrikisaan. Se on leikkimielinen ja nimestään huolimatta kaikenlaisille pyöräilijöille suunnattu kampanja. Taivotteena ei ole rikkoo ennätystä vaan edistää arkipyöräilyä. Kampanjan aikana voi seurata, miten omat ja yhteiset kilometrit karttuvat ja iloita kunnon kohoamisesta.

Ilmoita siis UPYn toimistoon viimeistään maanantaina 20.4.2014 (upy.ry@kolumbus.fi), kiinnostaako. Muista ettei kyse ole kilpapyöräilystä vaan jokainen työmatka, arkilenkki tai asiointipyöräily on yhtä hyvä osallistumisen panos.

Kilometrikisa 1.5. – 30.9.2015, reitti vapaavalintainen, mutta turvallinen; kirjaukset nettiin



TALVI- ILLAN PÄHKINÖITÄ

**Keksi vihjeisiin
sopivat vastaukset.**

1. MIKÄ VALTIO?

- * Hanhikyllä
- * Kalkkunayes

2. PÄÄKAUPUNKI?

- * Humppukia
- * Väärää

3. JOKI NORJASSA?

- * Päältä
- * Sivulta

4. SAARI VÄLIMERESSÄ?

- * Odota
- * Venaa vähän

5. KAUPUNKI ISRAELISSA?

- * Pepsi
- * DR. Pepper



Kävelen kuntoon



Väite: Parkinson-potilas hyötyy selvästi kun pysyy liikkeellä.

Tutkimusten mukaan moniin Parkinsonin aiheuttamiin ongelmiin tehokas vastalääke on kävely. Se ja muukin kestävyysliikunta parantavat hapenottoa ja yleiskuntoa. Ja vireyttä. Kestävyysliikuntaan on myös helppo liittää kevyitä voima- ja tasapainoharjoitteita ja siten parantaa lihaskuntoa ja toimintakykyä.

Päätelmä: Mitä huonommassa kunnossa olen, sitä huonommin jaksavat sekä sydämeni, keuhkoni että lihakseni. Jo pienetkin muutokset liikuntatottumuksissa voivat vaikuttaa kunnon nousuun henkilöllä, joka on liikkunut vähän – pelkän arkiliikunnan lisääminen siis kannattaa!

Verenkierto- ja hengityselimistön kunto eli kestävyyskunto on hyvin tärkeä terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäjä. Sydämen, verenkierron ja keuhkojen tehtävänä on huolehtia siitä, että työskentelevät lihakset ja muut elimet saavat tarpeeksi happea. Mitä enemmän lihakset kykenevät kuluttamaan happea, sitä paremmassa kunnossa ihminen on.

Kestävyyskuntoa kehittäviä liikuntalajeja ovat esimerkiksi kävely, sauvakävely, hölkkä, juoksu, uinti,

pyöräily, rullaluistelu ja hiihto. Älä pelästy, ei ole kyse maratonmatkoista eikä kilpailemisesta. Jo päivittäinen puolituntinen liikuntaa laskee verenpainetta, tukee huonon rasvan sulattamista sekä huonon kolesterolin vähenemistä sekä veren rasva-arvojen parantamista. Liikunnan voi liittää moniin päivän toimiin, työ- ja ostosmatkoihin, ystävien tapaamiin tai voit vaikka kokeilla kävelykokouksia työasioissasi.

Mitä voimme tehdä

Emme keskity suorittamiseen, kilometrien keräämiseen emmekä kilpailamiseen. Yhdistyksen liikuntaohjelman lähtökohta on tunne ja kokemus. Parhaimmillaan liikunta tukee arkea ja luo mielihyvää, ja siten vahvistaa ihmisen käsitystä kyvystään selviytyä arjen haasteista. Liikunta on sosiaalista ja on tärkeää järjestää toiminta niin, että kynnys tulla mukaan ja tavata muita on matala.

Yhdistyksen tavoitteena voi olla se, että kehitämme uusia tiedotuskanavia ja esittelemme erilaisia vaihtoehtoja ja liikuntamuotoja. Kertoa etteivät Parkinson-oireet yleensä estä kestävyysliikuntaa ja

että se parantaa Parkinson-potilaan toimintakykyä. Yhdistyksen liikuntatoiminnan ja ohjauksen tavoitteena on osoittaa kaikille tavoitettaville henkilöille, että päivittäisellä liikunnalla on positiivisia vaikutuksia työkykyyn, arkitoimiin ja yleiseen vireyteen.

Tavoitteena jäsenistön aktivoiminen, niin että mahdollisimman moni käyttää liikuntaan viikoittain 15 - 30 minuuttia enemmän aikaa kuin tällä hetkellä.

Kevään aikana voivat kerhot kutsua liikuntavastaavan keskustelemaan aiheesta tilaisuuksiinsa. Voimme myös etsiä yhdessä tilaisuuksiin asiantuntijoita keskustelemaan liikuntamahdollisuuksista ja motivoinnista.

Tee historiaa, kerro tarinasi

Parkinsonin vaikutuksista ja sen kanssa elämisestä on jo varsin paljon tutkittua tietoa. Mutta paljon arvokasta tietoa on meillä itsekulakin, se vain odottaa kokoamista. Tehdään yhdessä historiaa, kootaan ainakin yksi kokoelma henkilökohtaisia tarinoitamme ja katsotaan mitä kaikkea voimme niistä oppia.



Salamatkustaja

Kerro siis oma tarinasi, ajatellen elämäsi Parkinsonin kanssa, näkökulmana liikkuminen; arjessa selviäminen, luonnossa liikkuminen, urheilu, tanssiminen - ihan mikä itsellesi on tärkeää.

Toimita tarinasi, lyhyt tai pitkä, kaikki yhtä arvokkaita, UPYlle. Mielellään sähköpostilla mutta tavallinenkin posti käy.

Tarinoista kootaan julkaisu, voit allekirjoittaa omasi joko oikealla nimelläsi tai nimimerkillä. Tarinasi muoto ja pituus ovat sinun valittavina, mutta olisi tärkeää että sukupuolesi ja ikäsi kävisivät siitä ilmi.

Tietopankki

Kuluvan vuoden aikana kehitellään tietopankkia, jonka avulla kerhot voivat saada tietoa liikunnasta ja jakaa sitä. Siihen kootaan tietoa tapahtumista ja erilaisista liikuntapalveluista, jotka soveltuvat Parkinson-potilaiden avuksi.

Tietopankki voi olla myös jokaisen Parkinson-potilaan työkalu, kun siellä kerrotaan, miten kotikonsteilla parannetaan liikuntakykyä, miten vaikkapa kävelyreitien valinta vaikuttaa mielialaan tai miten opimme kuuntelemaan kehoamme ja tarjotaan ”oman kunnan mittareita”.

Katso UPYn kevään liikuntatapahtumat keskiaukeamalta!

Kristian Åberg,
UPYn liikuntavastaava
kristianaberg1@gmail.com

Tämä tapaus sattui joskus 60-luvun lopulla. Olin puolimatruusina FÅA:n pienessä ”tervakeulassa”. Olimme tuoneet kappaletavaralastin Antwerpenistä Helsingin Jätkäsaareen. Laiva-kauppiaalta oli myös hommattu ”muuta” kappaletavaraa, mutta se ei näkynyt laivan lastipapereissa.

Lossauksessa meni 2 - 3 päivää, joten kerkesi hyvin käymään Salvessa (ravintola) ja muissa kulttuuripaikoissa. Salvessa vietetään nykyäänkin vanhojen skönöjen (merimiesten) päivää syksyisin. Syödään lohisoppaa ja muistellaan menneitä!

Siitä salamatkustajasta piti nyt kertoa. Viimeisenä iltana kun laiva rupesi olemaan tyhjä, ihmettelin vähän, kun wc näytti olevan jatkuvasti varattu. En sitä enempää funteerannu sillä laiva piti saada meriklaari-kuntoon ja nyt piti jo vähän kiirettä.

Siinä sitten lähdettiin illan mittaan ulos. Luotsi jätettiin Harmajalle. Kun tulini täkiltä messiin, huomasin että wc oli edelleen varattu. Soitin koneeseen ja pyysin vahdissa olevaa mestaria katsomaan onko lukossa jotakin vikaa.

Lukko saatiin auki ja pytyllä istui ukko savusilakkapaketti sylissä. Ukko sanoi, että ei ollut saanut ovea auki ja kysyi mihin ollaan menossa. Sanoin että Puolaan. Konemestari lisäsi vielä, että ei sinua voida ottaa mukaan, kun et ole laivan miehistöä ja olet ilman papereita. Mereen sinut heitetään.

Siitäkös mies säikähti ja vaati laivan ajoa takaisin Helsinkiin, sillä hänen piti olla aikaisin työmaallaan. Siihen mesu (mestari) vastasi: mereen heitetään! Soitin prykälle ja kysyin mitä tehdään. Käskettiin pitää mies messissä ja siinä sitten loppuyö menikin miestä vahtiessa.

Aamulla kello viiden aikaan oltiin Kotkassa, töijättiin Kotkan kantasatamaan aivan Kairon kohdalle. Kun lankonki oli paikallaan, sanoin miehelle että koita nyt keritä sinne työpaikallasi. Mies mulkaisi minua ja käski haistaa v-- ja katosi sataman varjoihin.

Aamu rupesi valkenemaan, säkähkö (2. kokki) kolisteli byssässä (keittiössä). Liikettä näkyi myös kajalla, naapurilaivasta P-poliisi Hämläinen talutti kahta iloisenoloista ”tyttölasta” Maijaan. Tullikamarin suunnalla tullin mustajengi ahtautui pakettiautoon ja otti suunnan laivaamme kohti. Olivat vähän myöhässä, sillä ”lasitavara” (viinapullot) oli särkymättä saatu maihin Hesassa!

Päivästä näytti tulevan normaali satamapäivä. Mustajengi oli jo langongilla tulossa laivaan. Rupesi olemaan aamukahvin ajat ja sanoin tullimiehille, että messissä olisi kahvia teillekin. Kokeilin haalarini rintataskua; tallessa olivat (rahat) ja hymyilin itsekseni!!

PS Se oli sitä Wällärin aikaa.

Ehkä tässä on vähän totuuden tynkää, meille vanhoille merimiehille tuttua juttua.

Olavi Peltonen
Koillinen kerho



TALVI-ILLAN PÄHKINÖITÄ

Vastaukset

1. Canada
2. Valetta
3. Alta
4. Malta
5. Jaffa



Vertaistuki ja miehet

Vertaistuki herättää paljon kysymyksiä. Sen tärkeyttä korostetaan ja korostajina ovat usein naiset. Me miehet jättäydymme hyvin usein tällaisen keskustelun ulkopuolelle. Meistä se on lähinnä naisten välistä keskustelua, ovathan he kautta aikojen tottuneet päivittelemään kaiken maailman asioita.

Me parkkislaiset miehet kuten muutkin miehet emme avaudu helposti, korkeintaan saunassa ja silloin pitää olla prosentteja mukana. Perinne on vanha ja sitä on vaikea muuksi muuttaa. Isältä pojalle tapa jatkuu.

On kuitenkin syytä muistaa se, että kyllä me miehet puhumme sairaudestamme, lääkityksestä ja kuinka paljon sairaus ottaa päähän. Emme suinkaan vertaistukitilaisuuksissa, sillä emme toki halua avautua kaikille, mukanahan saattaa olla täysin tuntemattomia ihmisiä. Me miehet vaihdamme mielipiteitä. Tilaisuudet vaihtelevat. Keilailu/Pukka/Pelkkis, kaikki hyviä paikkoja meille miehille vaihtaa ajatuksia.

”Minulla kulkee nyt heikosti, heitot lähtevät minne sattuu – johtuu varmaan lääkityksestä”, on hyvin usein kuultu kommentti. Siitä se sitten lähtee liikkeelle. Pelikaveri kysyy millaisesta lääkityksestä on kyse ja näin keskustelu alkaa. Käydään hyvinkin tarkkaan lävitse pelaajien tila, lääkitykset ja ajatukset sairauden suhteen. Se on sitä miehistä” vertaistukea” eli ajatus-ten vaihtoa.

Kotonakaan ei edes lähiomaisille niin tarkkaan selvitetä asioita. Puolisot saattaisivat huolestua ja seuraavassa vertaistapaamisessa ottaisivat tämän asian esille. Sitähän me miehet emme halua. Meidän asioitamme ei pidä riepotella kaiken maailman keskusteluissa. Kestämme kaiken kuin mies, paitsi tuon omien asioiden käsittelyn vieraiden kanssa.

Pekka Parkkis

Vielä vanhenemisesta...

Sehän on sellainen tauti, jolta emme voi välttyä, vaikka kuinka haluaisimme!

Syntymäpäivät ovat luonnon keino muistuttaa, että kannattaa syödä kakkua.

Siinä on etunsa, kun täyttää seitsemänkymmentä. Olen aina ollut suorapuheinen, mutta nyt voin sitten täryttää mitä tahansa.

- Kirk Douglas

Älä anna vanhuuden lyödä sinua maahan. Et pääse enää ylös.

- John Wagner

Nuoruuden salaisuus on, että elää aidosti, syö hitaasti ja valehtelee ikänsä.

- Lucille Ball

Tässä iässä on jäljellä vain yksi urheiluharastus, johon ottaa osaa. Sen nimi on kadonneiden silmälasien jahtaaminen.

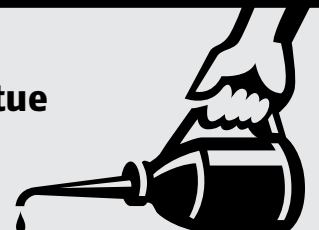
- Edward Grey

Lähde: Naurua ikä kaikki

TUE YHDISTYKSEN TOIMINTAA

Yhdistyksellä oma rahankeräyslupa – tue Parkinson-työtä!

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



Lipaskeräykset

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

Lahjoitukset

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

Yhdistys kiittää loppuvuodesta 2014 saamistaan kukkatervehdyslahjoituksista.

Kuka olet?
Mitä harrastat tai mistä erityisesti
olet kiinnostunut?
Mikä sinulle on UPY:n toiminnassa tärkeää?
Mitä haluat edistää?
Kysymyksiimme vastaavat uudet toimijat.

Etelä-Kymi, Pirkko ja Parkinson

Kerhomme on toiminut 22 vuotta ja on vanhimpia UPY:n aluekerhoja. Nyt, vuoden vaihtuessa Etelä-Kymen kerho joutui suurten muutosten kohteeksi. Piti saada uusi kerhopaikka ja samalla aloitti kerhossa uudet sekä puheenjohtaja että sihteeri. *Miä oon **Pirkko Talsi** Kotkast, mäel syntyny,* muuttanut yhdeksän vuotta sitten paluumuuttajana takaisin Kotkaan ja nyt oli minun vuoroni ottaa vastuu kerhosta. Ansiokkaasti kerhoamme 11 vuotta luotsannut Marja-Leena Lähde jäi toimikuntaan työtä tekemään. Tämän vuoden ensimmäiseen kokontumiseen tuli Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen pj Anneli Vuoristo-Salonen kertomaan terveisiä yhdistykseltä. Saimme paljon hyvää tietoa avustuksista ja apuvälineistä sekä rohkaisua tulevaan toimintaan.

Annelin käynnistä syntyi tämä nelipolvisella trikoolla kirjoitettu runo. Kalevalanmittaiset runot kirjoitetaan nelipolvista trokeeta käyttäen, mutta joskus vaan menee trikoon puolelle. Suomen Kansan Vanhat Runot, entiset tavat ja perinteet kiinnostavat minua. Joulukuussa 2013 ilmestyi kirjani ”Vähä varjoo verkostaki”, lavansaarelaista elämää, jonka kirjoitin äidin synnynsaaren tavoista ja elämästä. Niinpä nämä Peet, Parkinson ja Perinteet täyttävät Pirkon elämän tänä päivänä.



Kristian Åberg, liikuntavastaava

Kun Parkinson alkoi toden-
teolla olla seurassani joka
käänteessä heräsi minussa
paitsi närkästys mokomaa hidasta-
jaa kohtaan, myös uteliaisuus, halu
tietää, miten liikutaan Parkinsonin
kanssa. Kaksi kysymystä tai asiaa
erityisesti panivat ajattelemaan
ja suunnittelemaan: liikkuvuuden
ylläpito ja kestävyysliikunnan on-
gelmat ja toisaalta hyödyt meille
parkinsonisteille. Kumpaankin
pohdintaan minulla oli hiukan
eväitä, olen aikoinani perehtynyt
liikkeen ja kropan harjoittamiseen
sekä teatterin että kestävyysurhei-
lun parissa.

Ja miten käs muuten kyseisiä
asioita tutkisi kuin tarkkailemalla
omaa muutostani, asettaen itselleni
sekä uusia haasteita, että pyrkimällä
jatkamaan vanhoja liikuntalajejani ja
tutkailemalla mitä tapahtuu. Juoksu
on nyt kankeaa ja liukkailla keleillä
useampi juoksulenkki korvautuu
kävelyllä. Varsinkin muutamat vael-
lusreissut ovat olleet hyvin virkistä-
viä. Uinti on jäänyt lähes kokonaan
pois, huono juttu. Jos sinä viihdyt
vedessä, niin pyri uimaan säännöl-
lisesti, lajissa yhdistyvät hapenotto-
kyvyn ylläpito ja liikkuvuus. Mutta
minä olen kirjaimellisesti tanssinut
Parkinsonin kanssa; ohjatussa tans-
siin ja improvisointiin perustuvassa
liikuntaryhmässä. Suosittelen. Jäät-
tömillä keleillä pyöräilen ahkerasti,
ja kun en enää saa jalkaani tangon
yli siirtyneen naisten pyöriin.

Koska olen taustaltani tiedon
jakaja, jolla on valistajan vikaakin,
otin heti liittyttyäni UPYyn yhteyttä
hallitukseen. Ajatuksena oli virittää
ja motivoida ihmisiä liikkumaan Par-
kinsonin kanssa. Ja samalla tarjota
vaihtoehtoja ja mallejakin, joiden
avulla voi kehittää liikkuvuutta ja ha-
penottokykyä ylläpitäviä harjoitteita
ja toimintamalleja. Ja kun ihan va-
paaehtoisesti ilmottauduin niin hal-
litushan tarjosi pestin järjestellä yh-
distyksen liikuntatapahtumia, ja
sen ohessa mahdollisuuden kehittää
toimintaa esittämäni suuntaan.

Pitkän linjan kulttuuri- ja ta-
pahtumatuohtajana, tv-ohjaajana ja
toimittajana en ole eläkkeen naut-
tijana jäänyt ihan vapaaherraksi,
vaikka taipumuksia ammattilaisku-
riksi on. Olen liikuntaharrastusten
ja valmennustiedon tutkiskelun
ohella ollut mukana toteuttamassa
Hangon Elokuvajuhlia, tehnyt pari
festivaalielokuva. Jatkan samo-
ja latuja, jollei pää ala haparoitua.
Liikunnan ohella keskushermosto
tarvitsee kuvia, ajatuksia ja säveliä.
Siksi luen, kuuntelen ja tuotan ak-
tiivisesti, ainakin omaksi ilokseni.

Jatkuu seuraavalla sivulla

Kuka olet? Mitä harrastat tai mistä erityisesti olet kiinnostunut? Mikä sinulle on UPYn toiminnassa tärkeää? Mitä haluat edistää? Kysymyksiimme vastaavat uudet toimijat.



Vili Sarvas,
UPY:n hallituksen
varajäsen

Kuka olet?

Nimeni on **Vili Sarvas** (ajokortissa lukee Martti). Olen 66-vuotias, koulutukseltaani arkkitehti ja naimisissa. Kolme tytärtämme ovat jo irtautuneet jääkaapiltamme. Vaimoni Tuulan kanssa olemme juuri saaneet perheenisäyksen Norri-koiranpennun. Työurani viimeiset vuodet toimin Senior Controllerina ISS Palvelut-konsernissa. Vanhuuseläkkeelle jäin pari vuotta sitten. Osallistun vielä työelämään oman toiminnan lukuun konsulttoimalla MS Excel-ohjelmointia.

Mitä harrastat / mistä erityisesti olet kiinnostunut?

Liikuntana hyötyliikunnan lisäksi pelaan kesäisin golfia. Parkinsonin

myötä olen liittynyt Espoon kerhoon ja osallistun aktiivisesti keilailuun. Yksi syy koiran hankintaan oli tarve pakottautua kävelemään ja ulkoilemaan. Työväenopistossa opiskelen italiaa ja saksaa pärjätkseni lomamatkoilla paremmin paikallisten kanssa. Aikaa kulutan Sudokujen ja muiden älypähkinöiden ratkaisemiseen. Ohjelmointiprojektit niputan samaan luokkaan aivovoimistelun kanssa

Olet uusi UPY:n hallituksen varajäsen. Miten tulit mukaan toimintaan? Mikä sinulle on UPYn toiminnassa tärkeää? Mitä haluat edistää?

UPYyn liityin heti saatuani Parkinsonin diagnoosin talvella 2010. Espoon kerhossa olen toiminut eläköitymisestä lähtien eli pari vuotta. Hallitustyöskentelyyn tarjouduin ystäväni kehotuksesta. Herra Parkinsonini on vielä rauhallinen ja minä olen halukas antamaan työpanokseni yhteisten asioittemme hoitoon. Pidän yhdistyksemme keskeisenä tehtävänä tukea kerhojen toimintaa. Haluan edesauttaa yhteisöllisyyttä vahvistavia toimintatapoja ja päätöksiä.

Björn-Eric "Nalle" Svensson, **UPY:n hallituksen jäsen**

Kuka olet?

Nimeni on Björn-Eric Svensson, mutta kutsumanimeni on Nalle. Olen 67-vuotias leski ja paljasjalkainen helsinkiläinen. Perheeseen kuuluu kaksi aikuista poikaa puolisoineen. Olen toukokuussa tulossa isoisäksi. Sukujuureni ovat Varsinais-Suomessa, Savossa ja nykyisessä Virossa. Yli 40 vuotta kestäneen työurani tein pääosin Nokiassa ja Fujitsussa. Parkinson-diagnoosin sain 64-vuotispäivän aattona. Olin valmistautunut siihen. Kävin työterveyslääkärimme vastaanotolla ja kysyin voiko minul-

la olla Parkinsonin tauti. Vastaus oli kyllä. Hän lähetti minut neurologille varmistuksen saamiseksi. Olin saavuttanut eläkeiän saadessani diagnoosin. Jäin vanhuuseläkkeelle puoli vuotta sen jälkeen. Ensimmäiset kolme vuotta Parkinsonin kanssa ovat sujuneet kohtalaisen hyvin. Vaikutukset kestävyysjuoksuun eivät ole olleet dramaattisia. Juoksin viime toukokuussa Göteborgin puolimaratonin. Tavoitteena on myös tänä vuonna juosta puolimaraton.

Mitä harrastat / mistä erityisesti olet kiinnostunut?

Harrastan erityisesti kestävyysjuoksua, sukututkimusta ja mökkeilyä.

Olet uusi UPY:n hallituksen jäsen. Miten tulit mukaan toimintaan?

Ruotsinkielisen kerhon puheenjohtaja Kristian Hallbäck pyysi minua asettumaan ehdokkaaksi ja antoi minulle kaiken tukensa. Syyskokoukseen pyrin valmistautumaan hyvin ja minut valittiin hallitukseen. Melkoinen yllätys oli valinta myös liittokokousedustajaksi.

Mikä sinulle on UPYn toiminnassa tärkeää? Mitä haluat edistää?

UPY:n toiminnassa etujärjestötehtävät ovat keskeisen tärkeää, mutta vähintään yhtä tärkeää on liikunta- ja viihdetoiminta. Ei lole järkevää keskittyä pelkästään Parkinson-aiheisiin. Ruotsinkielisellä puolella meillä on esimerkiksi yhteistyötä Arbiksen kanssa ruuanlaittokurssien muodossa. Uutena teemana on lääketieteellinen jooga, joka sopii myös jäykillä eli Parkinsonia sairastaville. Se on Suomessa aivan uutta toimintaa.

Etujärjestötoiminnassa pyrin ajamaan sellaisia toimenpiteitä, jotka edistävät myös yksin asuvien tilannetta. RAY:n ja KELA:n tukirahat suuntautuvat pääosin parisuhhteissa eläville.

Toinen asia on sydäntäni lähellä oleva pohjoismainen yhteistyö.



Olen myös Ruotsin Parkinson-liiton jäsen. Valtakunnallinen yhteistyö kuuluu tietenkin liitolle, mutta ystävyyshoitoa Tukholman läänin - Uusimaa voisi tuoda uusia virikkeitä toimintaan.

Pyrin ruotsinkielisessä toiminnassa kanavoimaan oman kerhomme lisäksi muita ruotsin- ja kaksinkielisten kerhojen aloitteita silloin kun kerhot pitävät sitä tarpeellisena.

Vem är du?

Jag heter **Björn-Eric Svensson**, men kallas Nalle. Jag är 67 år, änklings och född helsingforsare. Till familjen hör två fullvuxna söner med sambon. I maj blir jag farfar, Min släkt kommer huvudsakligen från Egentliga-Finland, Savolax och det nuvarande Estland, men alltså inte från Sverige. Min över 40-åriga arbetskarriär gjorde jag huvudsakligen i Nokia och Fujitsu. Diagnosen Parkinson fick jag dagen före min 64-årsdag dvs för drygt 3 år sedan. Diagnosen var ingen överraskning för mig. Jag misstänkte själv Parkinson. Endel av de icke-motoriska symptomen hade jag haft i över 20 år. Ett halvt år efter diagnosen pensionerade jag mig. De första tre åren efter diagnosen har gått relativt bra. Ett av mina stora intressen har varit uthållighetslöpning. Jag sprang ännu senaste år ett halvmaratonlopp i Göteborg. Min målsättning är att också innevarande år göra det.

Intressen?

Mina främsta intressen är uthållighetslöpning, släktforskning och stugliv.

Du är ny medlem i NPF:s styrelse.

Hur kom du med i verksamheten?

Ordföranden för vår svenskspråkiga klubb Kristian Hallbäck bad mig kandidera för en styrelsepost och gav mig sitt fulla stöd. Jag förberedde mig väl till föreningens höstmöte i november och blev vald. Jag valdes också till förbundsstämmans representant, vilket var en stor överraskning för mig.

Vilka saker vill du driva?

Att verka som intresseförening är viktigt, men minst lika viktigt är motions- och nöjesverksamhet. Det inte vettigt att koncentrera sig enbart på Parkinson-teman. På den svenskspråkiga sidan har vi bl.a samarbete med Arbis inom ramen för en matlagningskurs. Som nytt tema har vi i vår en kurs i medicinsk yoga. Den lämpar sig bra för styva personer. Medicinsk yoga är nytt i Finland.

Inom ramen för intresseverksamheten vill jag speciellt befrämja sådan verksamhet som beaktar de ensamständer och speciellt änkligars/änkors situation. RAY:s och FPA:s understödspengar går i huvudsak till dem som lever i ett parförhållande.

En annan sak som står mitt hjärta nära är det nordiska samarbetet. Jag är också medlem i Sveriges Parkinsonförbund. Den riksomfattande verksamheten hör naturligtvis till vårt Parkinsonförbund men vänskapsverksamhet på axeln Stockholms län - Nyland kund väcka nya impulser i vår verksamhet.

I föreningens svenskspråkiga verksamhet strävar jag till att kanalisera svensk- och tvåspråkiga klubbars initiativ då klubbarna anser det vara nyttigt.

OTTEITA LÄÄKÄREIDEN SANELUISTA



**Läheämisen
syynä ovat lähinnä
kävelyvaivat jaloissa.**

**Tarvittaessa soittaa
puhelimitse.**

**Kirjoitetaan allekkain
yhteen riviin.**

**Esitiedot: Katso yst.
myös sivut 1-65.**

Kives ja penikset.

**Potilas tulee näyttämään
oikeaa keskisormeaan.**

**Tulosyy:
Tukieläinongelmat.**

**Alahuudessa vasemmassa
huulipunassa
pinnallinen haava.**

**Todennäköisesti
kysymys huonosta
kunnosta, päästetään
hyväkuntoisena kotiin.**

**Seurannassa potilas
lämpenee.**

**Ollut laserleikkauksessa
peräpukamiensa kanssa.**

**Tämä vaiva todennäköinen
yleensä ihmisillä.**

Vansinnesprojektet som blev en framgång? Eller hur ordna ett symposium!



Budet om att en klubbmedlem, som varit viktig för klubben, avlidit kom i december 2013 som en chock. Under den korta tid jag varit ordförande i klubben hade han och hans hustru varit ytterst betydelsefulla för klubben och för mig. De hade haft ideerna och kontakterna – nu var vardera borta ur klubbens verksamhet.

Deras nära förhållande till klubben återspeglas i det faktum, att vid inbjudan till begravning framställdes samtidigt ett önskemål om att inga blommor skulle sänkas på kistan utan motsvarande penningbelopp skulle inbetalas på klubbens konto.

Jag for som under tidigare år för hela januari till södra Portugal. Resväskan innehöll en men-
talt tung uppgift - att be-

sluta hur fortsätta med pengar och utan stöd. Kring medlet av januari hade det klarnat, att min uppfattning om vad de ville var att ge mig möjligheten att göra något nytt.

Vad jag saknat gick upp för mig. Den värdefulla information Parkinson-organisationen stod för var endast marginellt riktad till den svenska talande minoriteten. Men kunde jag åta mig att fylla en sådan lucka sådär bara. Jag satte mig ner och funderade vad jag egentligen ville, och kom till

- Ordna ett symposium på svenska – tanken var att alla med en svår sjuka hade rätt till information på sitt eget modersmål
- Försöka få hela svenskfinland intresserat av ett gemensamt projekt

- Kvaliteten bör vara så bra som möjligt – vid behov gästföreläsare från Sverige

För att testa att jag inte trampade någon på tårna skrev jag brev med detaljplaner till förbundets ordförande och verksamhetsledare samt föreningens ordförande. Grönt ljus fick jag också från egna klubben. Svaren från ansvarspersonerna var både rap-
pa och ytterst positiva; Förbundets ordförande erbjöd sig att bidra som konsult (fast han inte visste vem jag var).

Vid hemkomsten gällde det att avgöra från vilken ända jag skulle börja. Jag hade i februari pengar (otillräckligt), ingen föreläsare, ingen lokal ...

Jag började med att söka lämplig lokal – efter att besett ett 10-tal kom

jag till att lokalen måste vara toppmodern med kapacitet att sköta en kaffeservering – vår klubb var så fåtalig att trots talko-
anda måste tjänster köpas. Jag beslöt att som datum välja den 22.10., min fars födelsedag.

Nästa steg var att hitta högklassiga föredragshållare för dagen. Vår konsult Ariel Gordin hade antagligen sysslat med att jämna marken för han föreslog att jag skulle ta kontakt med Per Odin, en i hela nordeuropa känd expert – professor i såväl Lund som Bremerhaven. Min strategi och detaljerade plan fick inom några dagar som svar "låter spännande. Jag kommer gärna."

Under tiden hade jag sökt källor där man kunde påräkna understöd. Detta var alldeles nytt för mig och de flesta fonder-



Under tiden hade en grupp inom klubben trätt fram och jobbat storartat med alla detaljer, bl a för att få så bra publik som dessa strålande föreläsare förtjänade.

Publiken var ju det viktigaste av allt. Målsättningen var ju att alla skulle ha goda kunskaper i svenska. För att det ekonomiska inte skulle bli ett problem för den enskilda beslöt vi, att inte ta något inträde men följde upp alla adresser. Vi skrev brev till alla klubbar i Finland där vi trodde det skulle finnas intresse, skrev i parkinsontidningarna möjligast säljande reklamartiklar som publicerades gratis. Vi blev också inbjudna av Yle:s svenska avdelning att ställa upp i Radiodoktorn en vecka före Symposiedagen, dvs Prof Gordin och jag fick svara på frågor i ett direktsänt 1 timmes program.

Ett intressant inslag i Symposiet var, att vi kom överens om att ställa ut svenskspråkiga böcker inköpta från rikssvenska föreningen. Vi kunde sålunda grunda ett bibliotek med högklassiga böcker samtidigt som vi försåg alla med intresse att köpa direkt med beställningslistor.

Vid valet av föreläsningsrum berättades mig, att vi inte kan räkna med så stor uppslutning. Till ett motsvarande finskt skulle kanske 50 – 70 komma och föreläsningssalen rymde 100. Slutspurten med radioprogram och andra aktivite-

ter medförde att talet 100 närmade sig snabbt. Det kom busslaster från östra och västra Nyland, tågresenärer från Vasa, intern-gäster från Parkinson organisationen samt Sveriges Parkinsonförbunds ordförande Bo Jäghult.

Vi var nästan i panik. Skulle vi vara tvungna att sätta lapp på luckan och vem skulle stoppas. Då ringer min telefon och i andra ändan frågar en röst "Ni har ju möte den 22. Är ni ännu intresserade av det angränsande konferensrummet. Hyresgästen meddelade i går att han inte behöver det" Den dagen var räddad. Det var bara en skjutvägg som avskärmade grannrummet. Nu fanns det plats för närmare 140 personer. Vid själva Symposiet medverkade 137 åhörare. Vi anser att vi nådde vår målsättning att nå hela svenskfinland.

Vi önskade sköta våra gäster så bra vi kunde och därför skickade vi till alla som uppgivit sin dataadress alla transparen-

ter som förevisats. Dessutom skickade vi några dagar före Symposiet ett paket som innehöll bl a. programmet, presentation av föreläsare och vår klubb.

Jag har skrivit ner detta på önskemål av vår föreningstidning, eftersom det kan finnas andra som kan dra nytta av vårt arbete. När jag satte igång arbetet med detta symposium hade jag inte en aning om arbetsmängden, men tack vare offervilliga klubbmedlemmar lyckades vi gemensamt ro hem det på ett sätt som vi är stolta över. Vi har fått positiv respons och har den uppfattningen att dagen var lyckad och alla var nöjda. Vår förhoppning är att seminariet ökar intresset för vår permanenta verksamhet och att vi får flera Parkinson berörda involverade i vår krets.

Kristian Hallbäck
Helsingforsnejdens
Svenska Parkinsonklubb

Soita saadaksesi
maksuton tapaaminen:
010 841 7400

Palvelemme pääkaupunki-
ja Tampereen seudulla.

**Home
Instead**
SENIORIOIVA®
Muuttele on henkilökohtaista

www.homeinstead.fi

Älä jää yksin, TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

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

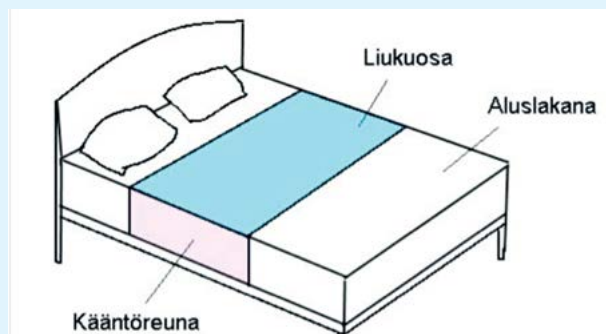


KOKOONNUMME VUONNA 2015

ma 09.03.2015 klo 16.00
ma 30.03.2015 klo 16.00
ma 13.04.2015 klo 16.00
ma 11.05.2015 klo 16.00

Yhteyshenkilö:
Marja Pitkänen
puh. 050-363 0732

TERVETULOA!



LIUKULAKANA

helpottaa kääntymistä. Tilaa sopivat
liukulakanat Uudenmaan Parkinson-
yhdistyksen toimistosta! Nyt uusi hinnasto:

160 cm	28 e
120 cm	24 e
80 cm	20 e
+ postimaksu	

Mitta tarkoittaa liukuosan (= patjan) leveyttä.
Postimaksu määräytyy lähetyksen painon mukaan.
Maksu on 4 euroa/yksi lakana, 6 euroa/kaksi lakanaa
jne. Postimaksua ei tule, jos lakanat noudetaan
toimistosta. Tilaukset yhdistyksen toimistosta
puh. 050-359 8886.



Kaunis Tallinna kutsuu!

Nyt voit shoppailla viimeisintä
muotia myös Viking XPRSillä.
Uusi Fashion Shop on täynnä
kevään ihania uutuuksia! Merellä
shoppaat aina edullisemmin.

Voit myös nauttia hyvästä ruuasta
uudessa Wine & Dine -à la
carte-ravintolassa.

Tervetuloa muoti- ja
makumatkalle!

VIKING LINE

Varaukset: vikingline.fi tai puh. 0600 415 77
(1,75 €/puhelu + pvm./mpm.).
Paikkoja rajoitetusti. Pidätämme oikeuden muutoksiin.