

18. VUOSIKERTA

# PARKKIS

2/2016





# Happea ja hauskaa seuraa

Lyhyemmän reitin kulkijoita luontopolulla. Kiersimme kuitenkin kunnan lenkin.

Yhdistyksen jäsenet kokoontuivat ulkoilemaan ja nauttimaan keväästä hyvässä seurassa perjantaina 13. toukokuuta. Komeissa maisemissa vietettiin yhteistä perjantaipäivää, ihasteltiin luonnon lumoa ja sään soreutta.

**H**apetus ja hauskuus oli tänä vuonna järjestetty Helsingin Vuosaaren Uutelan ulkoilualueelle. Grillikatoksen luona oli hyvä seurustella, pelailla, paistaa makkaraa ja nauttia. Kävelyreittien varrelta löytyi vaihtelevasti metsää ja merenrantaa, kiviä, kalioita, kosteikkoja, niittyjä ja viljelmää.

## Liikuntavastaavan, Oivan ja Ladun tahdissa

Kokoonkutsujina ja järjestäjinä hapessa ja hauskassa oli liikuntavastaava Kristian Åberg ja aktiivinen joukko oivalaisia. Viime vuoden tapaan paikalle oli saatu innokkaita oppaita Helsingin Ladusta. Mukana tapahtumassa oli väkeä läheltä ja vähän kauempaa – Porvoostakin osallistui toistakymmentä reippailijaa!

**ak**



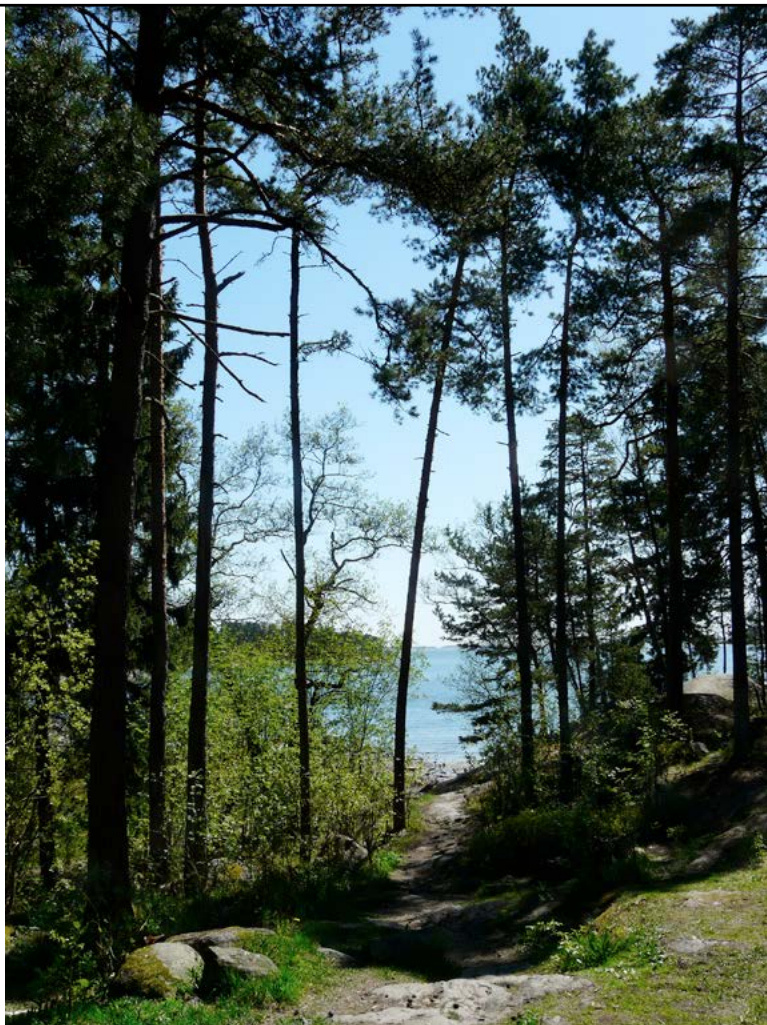




Hannu Karppinen ja Maisa Hakamäki pitivät huolta tarjoiluista.

Liikuntavastaava Kristian Åberg toivotti Parkinson-väen tervetulleeksi ja kutsui Matti Pärssisen "lavalle".

Mölkky oli miesten juttu: Mukanaolijoita eri puolilta pääkaupunkiseutua pelin pyörteissä. Naiset kerääntyivät renkaan- ja ketjunheittoon.



Oivan Matti Pärssinen piti oivan puheen.



# Lippis päähän ja menoksi!



## Parkinson-kävely KELPO POLKU 24.9.2016

Syyskuisena lauantaina pistetään jalkaa koreasti toisen eteen, rullataan rollaattorit ja kelataan pyörätuolit yhteiselle Parkinson-kävelylle. Isolla joukolla saamme asiamme esiin: mikä on Parkinsonin tauti, miten se koskettaa ja miten sitä hoidetaan?

Parkinson-kävelyyn valmistaudumme painattamalla asusteita ja banderolleja Parkinson-logoin ja hankkimalla muuta värikästä rekvisiittaa. Psyykkaamme itsemme jo nyt syksyn iloiseen tapahtumaan! - Jalkaan sitten sandaalit tai tohvelit, lenkkarit tai kumpparit.

### Lenkki Helsingin ytimessä

Lähdemme Parkinson-kävelylle Helsingin Kampista Narinkkatorilta kello 13. Pidämme sopivasti meteliä ja kuljemme rauhallisesti Mannerheimintielle, Kolmen sepän aukiolta käännyimme Aleksanterinkadulle ja sitten Keskuskadulle. Tässä kävelykadulla pidämme pienen hengähdystauon. Jatkamme Kaivokatua rautatieaseman editse Mannerheimintien yli ja Simonkadun kautta takaisin Narinkkatorille. Matkaa kertyy melko tarkkaan

yksi kilometri. Torilla voi vielä kerätä tietoa, kokeilla tasapainorataa tai osallistua vaikka arpajaisiin.

### Parkkis-poliisiksi?

Voit tulla mukaan kävelijäksi tai tekemään kävelyä mahdolliseksi. Tarvitsemme remmiin joukon järjestysmiehiä. Tulisitko hommiin? Ilmoittaudu kävelytoimikunnalle!

### Ota yhteyttä!

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen hallitus on asettanut toimikunnan huolehtimaan kävelyn järjestelyistä. Ota yhteyttä, anna ideoitasi ja apuasi tai kysy neuvoa ja ilmoittaudu porukalla mukaan! Valmistelujen ja hankittavien materiaalien vuoksi pyydämme ilmoittautumaan kävelyyhdistyksen viimeistään perjantaina 2.9.2016.

### Kävelytoimikunta

#### **Ritva Stråhlmann**

ritva.strahlmann@gmail.com  
0405773657

#### **Kaisa-Liisa Lentonen**

kaisa.liisa.lentonen@gmail.com  
0503707679

#### **Björn-Eric Svensson**

be.svensson@kolumbus.fi  
0505549115

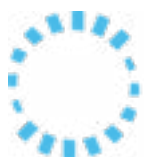
#### **Marjatta Valtonen**

marjatta.valtonen@pp.inet.fi  
0404667779

Tervetuloa isolla joukolla mukaan - kaikki kerhot, sairastavat, omaiset, läheiset ja kannattajat ympäri Uudenmaan!

### Tehdään yhdessä Parkinson-kävely, joka muistetaan!

Kansainvälisen Parkinson-kävelypäivän Suomen valtakunnallinen päätapahtuma järjestetään Helsingin Narinkkatorilla lauantaina 24.9.2016 kello 12 – 15. Ohjelmallisen ja Parkinsonintaudista tiedottavan toritapahtuman pääjärjestäjänä on Suomen Parkinson-liitto ry. Osana tapahtumaa on kello 13 alkava Parkinson-kävely, jonka järjestää Uudenmaan Parkinson-yhdistys vapaaehtoisvoimin. Tapahtumaan osallistuvat myös Parkinsonhoitajat, terveydenhoidon opiskelijat ja ammattilaiset, sponsorit ja tukijat.



**LIIKUNTAVIRASTO**  
Helsinki

## PARKKIS 2/2016

- 2-3 TAPAHTUMAT**  
*Happea ja hauskaa seuraa*
- 4-5 Lippis päähän ja menoksi!**  
*Parkinson-kävely kelpo polku 24.9.2016*
- 5 PÄÄKIRJOITUS**  
*Hyvät yhdistyksemme jäsenet*
- 6-7 LÄÄKETIEDE**  
*Tasapainoa ja iloa tangosta*
- 8 Auttaako laulaminen Parkinsonin taudissa?**
- 9 LIIKUNTA**  
*Ilo on terveellistä  
Parkinson polkee,  
vielä ehtii mukaan.  
Kilometrikisa  
1.5. - 22.9.201*
- 10 OMAISTEN PALSTA**  
*Oivat Omaisets*
- 11 KERHOT TOIMIVAT**
- 12-13 TAPAHTUMAKALENTERI**
- 14 KERHOT TOIMIVAT**
- 15 PARKKIS-LEHDEN BLOGI**  
*Kirjan elämää*
- 16-17 RISTON TURINAA**  
*Vanha metsäpirtti*
- 17 KEVENNYS**  
*Kesä-iltojen pätkinoita*
- 18-19 PARKKIS PÅ SVENSKA**  
*Familjen Parkinson  
är här igen  
Svenska  
Parkinsonregistret -  
föregångare i hela världen*
- 19 HYMYÄ HUULEEN**
- 20 RUNOT**
- 21-23 KERHOISTA KUULTUA**

## Hyvät yhdistyksemme jäsenet

**K**esään mahtuu paljon kauniita sanoja. Yksi lisäsana voisi olla sisu! Se tarkoittaa; peräksiantamattomuutta, sitkeyttä, tahtoa ja lujuuutta. Listaani voisi lisätä positiivisen voiman; se kantaa usein mahdolluudelta tuntuvien tilanteiden yli ja siksi sisu-sana on tullut tutuksi parkkilaisille vuosien saatossa. Näin te selviätte uuteen päivään sisulla ja positiivisilla ajatuksilla. Ottakaa käyttöönne myös unelma-sana. Uskaltakaa unelmoida paremmasta päivästä, viikosta ja kesästä. Antakaa aistien tuntea kesän tuoksut ja suven suloisuus!



Teemamme Tieto-Toiminta-Tuki (TTT) jatkuu ja yhdistys toimii näiden kolmen, erittäin tärkeän osa-alueen välittäjänä. Tietoa tarvitaan esim. kerhojen toiminnassa, ohjeet yhteenve-tojen laatimisessa (miten), aikataulutuksessa (miksi), uusien asioiden muokkaamisessa (netti) ja yhteisten ongelmien ratkaisuisissa. Tietoa Parkinsonin taudista, UPY ry:stä ja tapahtumista välittyy Parkkis-lehden mukana myös kaikille yhteistyökumppaneille (sairaalat, terveyskeskukset, palvelutalot, hoivakodit, hoitoalan oppilaitokset, kuntoutuslaitokset, apteekit, kirjastot jne). Lisäksi käymme jakamassa tietoa hoitolaistosten henkilöstöjen koulutustilaisuuksissa. Mutta kaikki te Parkinsonia sairastavat olette parhaita tiedonvälittäjiä tästä taudista. Uusien ilta -tapahtuman suosio kertoo myös tiedon tarpeesta ja samoin Avoimet ovet -päivä. Tapahtumissa oli runsaasti kävijöitä ja näin tieto yhdistyksestä menee eteenpäin.

Toimintaa tarvitaan: kerhot järjestävät alueillaan mm. säännöllisiä kokouksia, liikuntaa, kilpailuja, vierailuja jne. Liikunta on tärkeä "lääke" parkkilaisille ja sitä pitää harrastaa jatkuvasti kukin oman vointinsa mukaan. Vaikka Off-päivä välillä houkuttaa jäämään kotisohvalle, niin "ylös-ulos-liikkumaan" on hyväksi. Keilaus on saavuttanut suuren suosion jäsenten keskuudessa. Toivottavasti siitä tulee oma SM-laji parkkilaisien kilpailuihin Suomessa. Voisiko UPY ry olla edelläkävijänä SM-kisojen järjestämisessä?! Toimintaa ovat myös osallistumiset kulttuuriharrastuksiin kuten taidenäyttelyt, kesäkonsertit, kesäteatterit jne.

Tukea tarvitsee jokainen diagnoosin saanut. Joku käy netissä selaamassa sairauteen liittyvää tietoa, mutta tieto ei saata olla ajantasalla ja siksi on hyvä, että on oma yhdistys tiedon saamiseksi. Vertaistukiryhmät kokoontuvat säännöllisesti ja ryhmissä kävijät ovat parhaita toistensa tukijoita. Myös omaiset/läheiset tarvitsevat tukea ja heillä on omat vertaistukiryhmät.

Kiitoksia on aina mukava jakaa: toimiston sisustus saa uutta ilmettä kalusteilla, jotka saimme lahjoituksena. Yhdistys kiittää Handelsbanken-Munkkivuoren toimipistettä kalusteista. Samoin kiitokset UMO:lle konserttilipuista.

Nauttikaa kesästä ja tavataan taas syksyllä 24.9. kävelyn merkeissä!

**Anneli Vuoristo-Salonen**  
Puheenjohtaja

# Tasapainoa ja iloa tangosta

Lopputyön tekijät kertovat saaneensa samansuuntaisia tuloksia kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa. Viisi viikkoa kestäneelle kurssille säännöllisesti osallistuneiden tulokset paranivat. Tangon tanssiminen vaikuttaa parantavan kävelykykyä ja tasapainoa.

**L**uen fysioterapian lopputyötä ”Argentiinalaisen tangon tanssimisen yhteys Parkinsonin tautia sairastavien kävelykykyyn”. Opinnäytteen tavoitteena oli selvittää, onko säännöllisellä tangon tanssimisella yhteyttä Parkinsonin tautia sairastavien kävelykykyyn, ja miten Parkinsonia sairastavat itse kokevat tangon vaikuttaneen tasapainon varmuuteen. Lisäksi tavoitteena oli kehittää Parkinsonin tautia sairastavien fysioterapiaa monimuotoisemmaksi ja vaikuttavammaksi sekä tarjota tietopohjaa kuntoutuksen suunnittelijoille ja kuntoutujille.

Pidin Parkinson-tanssikurs- sin yhdessä Fernando Weisbergin kanssa ja yhteistyössä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen kanssa. Harjoittelimme kurssilla tangon alkeita keinoin, joita on kehitetty tukemaan Parkinson-ihmisten arjen sujuvuutta ja antamaan iloa yhdessä tanssimisesta. Tunnit sisälsivät istuen tehtäviä lämmittelyliikkeitä, seisten tehtyjä tasapaino- ja askelharjoitteita sekä ennen kaikkea yhdessä tanssimista. Pareina tangon tanssijoille kurssilla oli useita vapaaehtoisia harrastajia. Heille

kuuluu suuri kiitos siitä, että kurssi onnistui.

Luen johdannon ja Parkinsonin tautia neurologisena sairautena selkeästi kuvaavan alun. Hyppään kärsimättömänä erilaisia tasapaino- ja kävelytestejä esittävien kuvioiden ja taulukoiden yli tutkimuksen tuloksiin. Minulle on tärkeintä tietää, miten kurssi vaikutti tai siis hyödytti osallistujia niin kävelyssä, tasapainossa kuin muutenkin arjessa.

## Tango - Parkinson: 1 - 0

Lopputyön tekijät - Katriina, Anu ja Taina kertovat saaneensa samansuuntaisia tuloksia kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa. Viisi viikkoa kestäneelle kurssille säännöllisesti osallistuneiden tulokset paranivat niin TUG (Timed ”Up and Go” eli tuolilta ylös ja kävelyvauhtiin), 10 metrin kävelynopeudessa kuin askelparin pituudessa. Myös tukivaiheen kesto parani (lyheni) verrattuna kurssin alussa tehtyihin mittauksiin. Toki tutkittujen osallistujien määrä (neljä) ja kurssin lyhyt kesto tuottavat vain suuntaa antavia tu-



loksia, mutta tangon tanssiminen vaikuttaa parantavan kävelykykyä ja tasapainoa.

## Hyvän mielen harjoittelu

Vapaamuotoinen palaute on vähintään yhtä tärkeää kuin kävely- ja tasapainotestien tulokset. Se on johdonmukaisen positiivista. Olemme onnistuneet tavoitteissamme. Yksi osallistujista koki saaneensa vaikutusta ja tasapainoa niin seisomiseen, kävelyyn kuin siirtymisiin. Toinen kertoi kiinnittävänsä enemmän huomiota kävelyynsä. Merkittävin vaikutus kurssilla tuntui olleen osallistujien mielialaan: ”Tunneille pääsyä odotettiin, tunneille oli mukava tulla ja sieltä lähti hyvällä mielellä kotiin, vaikka harjoitukset eivät aina sujuneetkaan”. Osallistujat pitivät tärkeimpänä ryhmän vertaistukea, yhdessä tekemistä ja olemista, sekä mahdollisuutta keskustella samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa.







## Minä pystyn vielä

Tangon harjoittelu antoi osallistujille tunteen siitä, että ”minä pystyn vielä [tanssimaan]”, vaikka se toi pintaan myös surua menetetyistä kyvyistä ja tanssitaidoista. Tärkeänä asiana palautteesta nousi esille myös se, että he saattoivat kertoa läheisilleen osallistuvansa tanssikurssille, jolle ”tavallisetkin ihmiset osallistuvat”. Tangon harjoittelu tuntui heistä myös haastavalta, mutta samalla se antoi iloa ja nautintoa.

## Kuntouttavan tangon jatkoa

Edistääksemme hyvinvointia tangon avulla olemme perustaneet Suomen tangokuntoutus ja terapia yhdistyksen. Sen tavoitteena on tarjota Parkinson-asiakkaille ja neurologisille kuntoutujille tango-kursseja sekä kehittää ja syventää yhteistyötä kuntoutusta toteuttavien organisaatioiden ja kuntoutujien kanssa.

**Markku Anttonen,**  
hierontatohtori

## Opinnäytetyö

Komulainen, Katriina; Vakkilainen, Anu; Virta, Taina (2015) Argentiinalaisen tangon yhteys Parkinsonin tautia sairastavien kävelykykyyn. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Fysioterapia (178). Työ löytyy pdf-versiona ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden ja julkaisujen The-seus-verkkokirjastosta, ja sen pysyvä osoite on <http://urn.fi/URN:NBN:-fi:amk-2015120218964>.



Tangokurssin harjoitteita.  
Kuvat: Katriina Komulainen.

## 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  
Y-tunnus 1104623-1

### Puheenjohtaja

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

### Toimistosiihteeri

Anu Kivelä  
upy.ry@kolumbus.fi

### Parkkis-lehti

Toimitus Anu Kivelä  
parkkis-lehti@kolumbus.fi

### Taitto ja ulkoasu:

Datamies<sup>TMI</sup>

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

### Toimiston aukioloajat

Toimisto on avoinna ma – to 9 – 14.  
Voit myös soittaa tai jättää  
soittopyynnön  
numeroon 050 359 8886.

### Kansikuva

Marja Pitkänen:  
Kirsikankukkia

### Tilaukset ja

### osoitteenmuutokset

050 359 88 86  
Vuonna 2016 neljä  
numeroa, 30 euroa/vuosi  
Jäsenille lehti tulee  
jäsenetuna.

### Ilmoitusten myynti

Uudenmaan  
Parkinson-yhdistys ry

### Painos: 2 100

**Paino:** Savion kirjapaino Oy  
ISSN 2243-3708  
Lehti ilmestyy myös  
nettiversiona  
Seuraava Parkkis ilmestyy  
syyskuussa 2016.



## YHDISTYKSEN HALLINTO 2016

### Puhejohtaja

Anneli Vuoristo-Salonen

### Hallituksen jäsenet

Jari Hartikainen  
Jari Hämäläinen  
Kaisa-Liisa Lentonen  
Pertti Metso  
Marja Pitkänen  
Ritva Stråhlmann  
Björn-Eric Svensson  
Marjatta Valtonen  
Ariel Gordin (varajäsen)  
Vili Sarvas (varajäsen)

### Toiminnantarkastajat

Stig-Erik Haga  
Ritva Helameri

### Liittokokousedustajat

Ari Erti  
Jari Hämäläinen  
Marja Pitkänen  
Björn-Eric Svensson  
Marjatta Valtonen  
Anneli Vuoristo-Salonen  
Pertti Metso (varalla)  
Vili Sarvas (varalla)

### Yhdistyksen jäsenet liittohallituksessa

Markku Partinen  
(puheenjohtaja)  
Anneli Vuoristo-Salonen  
Ari Erti (varajäsen)

### Liikuntavastaava

Kristian Åberg

# Auttaako laulaminen Parkinsonin taudissa?

**S**uomenkin lehdistössä viitattiin hiljan amerikkalaisessa Iowan yliopistossa tehtyyn tutkimukseen, jossa selvitettiin kuorolaulun vaikutuksia Parkinson-potilaiden äänen käyttöön ja muihinkin oireisiin.

Äänen käytön ongelmia arvioidaan olevan 60-80%:lla potilaista. Tyypillisiä ongelmia ovat äänen hiljaisuus, monotonisuus ja puheen epäselvyys. Usein mukana on myös lieviä nielemisen vaikeuksia ja joskus myös hengityksen ongelmia. Monia puheterapeuttisia menetelmiä on käytetty, mutta ne vaativat potilaalta huomattavaa sitoutumista päivittäisiin harjoituksiin. Kokemukseni mukaan hyvin harva potilas jaksaa tehdä tällaisia harjoituksia pidempään.

Tutkimuksessa oli mukana yhteensä 27 potilasta, jotka oli jaettu kahteen ryhmään. Toinen ryhmä lauloi yhdessä kerran viikossa ja toinen ryhmä kaksi kertaa viikossa tunnin ajan. Tutkimus kesti kummallekin ryhmälle kaksi kuukautta. Ryhmät lauloivat tuttuja (amerikkalaisia) iskelmätyyppisiä

lauluja, kuten ”You are my sunshine”. Molempien ryhmien potilaila havaittiin tutkimuksen lopussa tapahtuneen selvää parantumista äänen laadussa ja hengityksen voimakkuudessa. Myös nielemisen ongelmat vähenivät. Kiintoisaa oli, että myös yleinen elämänlaatu parani kuorolaulun myötä. Tutkijat päättelivätkin, että kuorolaululla voidaan parantaa sekä fyysisiä ongelmia että psyykkistä hyvinvointia.

Ei tämä mikään aivan uusia asia ole suomalaisille potilaille. Yhdistyksen piirissä on tainnut olla useampiakin kuorolauluryhmiä, joista potilaat ovat kokeneet saaneensa hyötyä, vaikka ei mitään tutkimusta olekaan tehty. Tämä on halpa, helppo ja mukavat tapa parantaa äänen käyttöä. Suosittelen. Valitettavasti ei tämä taida kaikille sopia, osahan meistä on epämusiikaalisia eikä laulu taida sujua (paitisi ehkä joskus suihkussa tai alkoholien vaikutuksen alaisena).

**Seppo Kaakkola**  
neurologi

## Ilo on terveellistä

Kyllä otsikko on faktaa. Ilon ja hyvänolon kokemukset virkistävät ja rentouttavat. Siis laula, nauti taiteesta ja seurasta ja liiku. Yksin ja yhdessä.

**M**ihin tämä perustuu? Aivomme tuottavat hyvänolon hormoneja: endorfiineja ja enkefaliineja. Ne estävät muun muassa kipuärsykkeiden kulua ja lisäävät hyvänolon tunnetta. Niinpä moni iloinen kokemus, myös sopiva liikunta vaikuttaa suotuisasti mieleen, terveyteen ja hyvinvointiin. Monelle paineiden kanssa kamppailevalle liikunta on tärkeä latautumistapa. Oivallinen keino pitää huolta itsestä ja hyvinvoinnista on liikkua luonnossa.

Toisaalta tiedämme, että jo se että ihminen liikkuu muutaman kerran viikossa kohentaa yleiskuntoa - ja parantaa paitsi lihasvoimaa myös tasapaino- sekä koordinaationikykyä. Säännöllinen liikunta parantaa myös vastustuskykyä. Kun taas vähäinen ulkoilu,





epämiellyttävä stressi ja yksipuolinen ravinto heikentävät puolustusmekanismien toimintaa sairauksia ja alakuloa vastaan.

Liikunta lataa energiaa, se antaa miellyttäviä kokemuksia ja parantaa mm. keskittymiskykyä. Liikunta rentouttaa, se parantaa unta ja aktiivisuus kehittää muistin toimintaa. Mieleinen liikunta tehoaa arjesta irrottautumiseen siinä missä nautintoaineet, mutta on mm. alkoholia terveellisempi irottautumismenetelmä.

Mitä se liikunta sitten on? Jokainen voi sovittaa liikuntansa omaan henkiseen ja fyysiseen tilanteeseensa. Toiselle lepoisa ulkoilu ja venyttely, toiselle rankka treeni, yhdelle iloinen tanssi ja laulu, yhdelle linnunlaulu nautittuna lähipuistossa. Liikunta on hyvää, kun se tuntuu nautittavalta ja siitä kokee iloa. Riippuvuus pyörätuolista tai rollaattorista ei estä nauttimasta liikunnasta, tosin ulkoilu voi vaatia seuralaista.



## Parkinson polkee, vielä ehtii mukaan

Kilometrikisa 1.5. – 22.9.2016

Oletko innokas pyöräilijä tai potkulautailija? Polkemalla liikkuvat, Parkinson-potilaat ja läheiset, kaikki mukaan keräämään kilometrejä. UPY on perustanut jälleen Parkinson polkee -joukkueen, joka osallistuu kesän 2016 (touko-syyskuu) pyöräilykampanjaan Kilometrikisa. Tule sinäkin mukaan riippumatta siitä, oletko pitkien taivalten taittaja vai nautitko, kun pystyt käymään asioilla polkuvoimalla.

Kyseessä on leikkimielinen ja kaiken tasoisille pyöräilijöille suunnattu kampanja. Jokainen työmatka, arkilenkki tai asiointipyöräily on yhtä hyvä suoritus, tai lenkki potkupyörällä tai vastaavalla, kaksi- tai kolmipyöräisellä laitteella. Kyseessä ei ole kilpapyöräily. Vliikon tavoitteena voi olla kilometri tai kymmeniä... Tarkoituksena ei ole rikkoa ennätyksiä vaan edistää arkiliikuntaa ja pysyä kunnossa kaiken ikää. Hitaasti mutta varmasti eteenpäin. Osallistumalla kampanjoimme myös esteettömän liikunnan puolesta.

Kutsumme mukaan parkinsonisteja ja ystäviä koko maasta. Tule toimimaan sen puolesta että kaikki voivat liikkua, olet sitten parkinsonisti tai omainen tai liikuntaoikeuksien tukija.

Kaikenmalliset pyörät ja potkulaudatkin siis hyväksytään välineiksi, kunhan ne liikkuvat polku- tai potkuvoimalla ja ulkona. Valitettavasti kuntopyörää ei hyväksytä.

Etsi netistä Kilometrikisa 2016 ja sieltä Parkinson polkee -niminen joukkue ja rekiteröidy. Liittyminen pitää vahvistaa osallistumiskoodilla, joka on lähetetty alueesi Parkinson-kerholle. Koodin saa myös UPYn toimistolta.

Voit liittyä kampanjaan edelleen vaikka se on jo käynnissä. Olet arvokas jäsen tiimissä poljet 5 tai 50 km viikossa. Poljetut kilometrit voi merkata myös taannehtivasti.

**Lisätietoa**  
**Kristian Åberg**  
**kristianaberg1@gmail.com**  
**tai 040 7460590**



# Oivat Omaiset

Oivat omaiset on Oiva-kerhon perustama Parkinsonin tautia sairastavien omaisten tukiryhmä. Ryhmämme on avoin kaiken ikäisille ryhmän toiminnasta kiinnostuneille omaisille ja läheisille Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen alueella.

**O**lemme kokoontuneet pian jo kolmen vuoden ajan teekupin ääreen juttelemaan parkinsonin myötä elämäämme tullevista uusista haasteista ja meitä omaisia askarruttavista asioista, mutta ennen kaikkea tukemaan toisiamme jaksamaan paremmin arjessa omien parkkistemme kanssa. Vertaistuki on meidän juttumme.

Tapaamiset järjestetään yleensä omaisten kesken, mutta tarvittaessa voimme hankkia ulkopuolisen asiantuntijan luennoimaan tärkeäksi kokemastamme aiheesta. Muutaman kerran meillä on myös ollut etukäteen sovittu aihe, jonka joku ryhmästämmme on alustanut (esimerkiksi Parkinson-potilaan sosiaaliturvaan liittyvät asiat) tai johon kaikki osallistujat ovat tuoneet materiaalia. Yhteen tapaamiseen jokainen toi mukanaan yhden tai useamman itselle tärkeän valokuvan ja kertoi muille valokuvien avulla mikä antaa voimaa ja iloa arjessa jaksamiseen.

Tapaamisissa jaamme tietoa ja kokemuksia myös Parkinsonin

tautia sairastaville ja heidän omaisilleen järjestettävistä kursseista. Olemme saaneet tietoa mm. Parkinsonin tautia sairastavien tukihenkilökurssista ja sopeutumiskursseista sekä niille hakeutumisesta. Viime tapaamisessa kuulin yhden omaisen kokemuksia Parikurssista Eurajoella.

Kaikki kokoontumisissa, on luottamuksellista, ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. Se on tärkeää, jotta meistä jokainen voi huoletta tuoda esille itseä askarruttavat asiat. Käsiteltävät aiheet voivat joskus olla hyvinkin kipeitä, mutta useimmiten kuitenkin nauru raijuu.

Omaiset saavat välillä kutsun Oiva-kerhon tilaisuuksiin. Viime syksynä olimme kuuntelemassa esitelmää Parkinson-potilaan ravitsemuksesta ja pikkujouluja on vietetty yhdessä Oiva-kerholaisten kanssa.

Suurin osa omaisten tukiryhmän tapaamisista on ollut Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tiloissa (Paciuksenkaari 8 B 18,

Helsinki) kerran kuukaudessa tiistaisin klo 16:30. Kesällä olemme pitäneet parin kuukauden tauon.

Tänä keväänä kuukausittaisen tapaamisten lisäksi vierailtiin Taidekoti Kirpilässä, jossa saimme tutustua lääkäri Juhani Kirpilän keräämään suomalaisen taiteen kokoelmaan mukavan ja asiantuntevan oppaan johdolla. Kirpilässä käynnin jälkeen nälkäinen joukkomme suuntasi yhteisestä päätöksestä vielä lähiravintolan herkkujen ääreen. Myös kevätkauden viimeistä tapaamista juhlistamme istumalla yhdessä ravintolapöydän ääreen syömään ja juttelemaan.

Toivotamme kaikki Parkinsonin tautia sairastavien omaiset ja läheiset tervetulleiksi Oivallisiin Omaisiin. Mukaan pääset kävelemällä sisään UPY:n ovesta, niin helppoa se on.

Lisätietoa omaiskerhon toiminnasta saat omaisten ryhmän koollekutsujalta Tuula Kuismalta sähköpostilla (tuula.h.kuisma@gmail.com). Syksyn kokoontumispäivät löytyvät keskiaukeaman tapahtumakalenterista.

**Sirpa Luoma**  
**Tuula Sarvas**

Kuvassa: Oivat omaiset Taidekoti Kirpilässä.



## 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

### Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja. Juha Venho, 050 2100, juha@venho.fi

Sihteeri Tuomo Ojala 040 765 7136, ttttyk@gmail.com

Rahastonhoitaja Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

Katso myös www.parkinson espoo.fi

## Helsingforsnejen

### Möten

Den andra onsdagen i månaden kl. 14.00-16.30, Kinaborgs servicecentral, Tavastvägen 58-60 1 vån (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

### Helsingforsnejdens Svenska Parkinsonklubb

Kristian Hallbäck, ordf

kristian.hallback@kolumbus.fi

0400 441 445

Christian Andersson, v-ordf

christian.andersson@kolumbus.fi

040 7544 362

Inge Hallbäck, sekr

inge.hallback@kolumbus.fi

040 5787 568

## Itä-Helsinki

### Säännölliset kokoukset

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

### Liikunta

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

Muusta toiminnasta saat tietoa tapaamisissa ja kerhon yhteyshenkilöiltä tai kerhon nettisivulta www.itaparkkis.com

## 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

<https://parkinsonlansihelsinki.wordpress.com/>

## Hyvinkää

### Säännölliset kokoukset

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

### Liikunta

Pukkaa viikoittain maanantaisin klo 13-15 järjestökeskus Onnensillan alakerrassa.

Keilaus keskiviikkoisin klo 12 keilahallilla.

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

Kuukausikokouksien yhteydessä tuokio tuolijumppaa, istumatanssia tai kipukoukkuvoimistelua.

## Keski-Uusimaa

### Syyskausi käynnistyy viikolla 36

\*Syyskuun kuukausitapaaminen maanantaina 5.9. kello 17.00 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4 Kerava- Aiheena ajankohtaisasiat sekä lakisäätöiset sosiaalipalvelut ja niiden hakeminen. Puhujana on sosiaali- ja terveystoimen koulutuspäällikkö Jaana Viemerö Finnish Consulting Groupista

\***Syyskauden avajaiset** perjantaina 23.9, alkaen kello 15.00 Järvenpään Paatelassa Järvenpääntie 55 ( sama osoite kuin viimeksi, nyt vain uusitus pääkakennuksessa). Nautitaan kolmen ruokalajin päivällinen pöytiin tarjoiltuna. Ohjelmassa mm tanssia ja musiikista vastaa Seppo Juhani. Hinta 35 euroa/ osallistujia. Ilmoittautumiset 9.9. mennessä [nieminen03@gmail.com](mailto:nieminen03@gmail.com). Osallistumismaksu tulee olla maksettuna kerhon tilillä FI07 1745 3000 1523 16 20.9. mennessä. Käytettävä viitettä 1973.

\***Syysyn kylpylämatka** Pärnuun 24 - 29.10. Wasa Spa hotelliin. Hinta 360 euroa/2 hengen huoneessa. 1 hengen huoneen lisämaksu 80 euroa. Sisältää matkat Järvenpää-Kerava-Helsinki-Pärnu omalla bussilla, täysihoidon, 2-3 hoitoa/pv, ohjelman: mm. kaksi tanssi-iltaa Seppo Juhani tahdittamana. Mahdollisuus lisämaksulliseen kaupunkikierrrokseen sekä keilailuun. Ilmoittautumiset 1.10. mennessä Seppo Niemiselle, joka toimii matkanjohtajana [nieminen03@gmail.com](mailto:nieminen03@gmail.com) tai puh 05 1814. Ilmoittauduttaessa mainittava syntymäaika sekä laskutusosoite ja puhelinnumero. Matkalle voivat ottaa osaa myös muiden kerhojen jäsenet.

\***Syysyn teatteriretki** Lahden teatteriin 8.10.

Kerho on varannut lippuja Maria Jotunin näytelmään Miehen Kylkiluu. Kysy mahdollisia vapaita paikkoja kerhon toimihenkilöiltä.

\*Kerhon pikkujoulu jo marraskuussa 28.11.

### \*Liikunnat

\*Keilailu siirtyy Järvenpään Keilahalliin alkaen keskiviikkona 7.9. 15.00 - 16.00

Lisätietoja Harri Åström puh 050 5310108

\*Vesijumppa alkaa Tuusulan Uimahallissa tiistaina 6.9. kello 13.00 - 13.30

Muut liikuntamuodot ja tiedot katso kerhon kotisivuja [www.ku-parkkis.fi](http://www.ku-parkkis.fi)

## Kirkkonummi

### Säännölliset kokoukset

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

### Liikunta

Maanantaisin klo 12.00 - 13.00 salivoimistelu Kirkkonummen Uimahallin liikuntasalissa.

Ilmoittautuminen ja tiedustelut puh. 040 508 6064

Katso myös [www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi](http://www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi)

## Etelä-Kymi

### Kerhoillat

Kotkassa ovat kuukauden toisena keskiviikkona klo 15.30 - 17.30. Paikka on Kumppanuustalo Viikari Mariankatu 24, 2.krs kokoustila Ulappa (pääsee myös hissillä).

Haminan keskustelukerho kokoontuu kuukauden kolmantena tiistaina Veteraanikodin kahviossa, 2 krs.

### Toimintaryhmät

\* Maanantaina klo 14 - 15.30 Äänenhuolto Kotkan opistossa Karhulassa

\* Tiistaina klo 14 - 15.30 Jooga Kotkan opistossa Karhulassa

\* Keskiviikkona klo 10 - 11.30 Keilailua Kotkan keilahallissa Aittakorvessa. Keilaajat maksavat kuukauden ratamaksun edellisen kuukauden loppuun mennessä.

\* Torstaina klo 10 Jumppa ja klo 11 Pukkapeli Karhuvuoren urheilutalon alakerrassa

\* Perjantaina klo 10 - 12 Pukkaa Haminassa uimahallin liikuntasalissa 5. kerros ja klo 12.30 - 13.15 Allasjumppa uimahallissa.

Allasjumppa maksu 3,50 euroa.

\* Käsityökerho sopimuksen mukaan.

Muu toiminta

Ilmoittelemme kaupunkilehti Ankkurin järjestöpalstalla.

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

TOIMITAAN ILOLLA YHDESSÄ!

### Etelä-Kymen Parkinson-kerhon toimihenkilöt 2016

Puheenjohtaja Ritva Kallioniemi, Pahnakalliontie 6 A 4, 48400 KOTKA, 044 0422679, [ritva.kallioniemi@kympp.net](mailto:ritva.kallioniemi@kympp.net)

Sihteeri Marja Silvennoinen, Ludviginkatu 2 B 6, 49400 HAMINA, 040 5525110, [marja.silvennoinen\(at\)pp2.inet.fi](mailto:marja.silvennoinen(at)pp2.inet.fi)

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

## Syksyn Parkkis-lehdet

Parkkis 3/2016 ilmestyy syyskuussa ja siihen tarkoitettut aineistot tarvitaan viimeistään 26.8. Parkkis 4/2016 ilmestyy joulukuussa ja sen aineistopäivä on 11.11.

## Kampin liikuntavuorot

Viikoittaiset liikuntavuorot jatkuvat syksyllä Kampin liikuntakeskuksessa, Tervetuloa mukaan!

### Pelkkis, pukka ja sisäcurling

Maanantaisin klo 13-15. Salissa pelaetaan pelejä rinnakkain. Ei maksua eikä erillistä ilmoittautumista.

### Kunnonkohotus ja venytys (jooga)

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

### Jumpa

Torstaisin klo 12-13. Maksu kaudelta 30 euroa.

Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D

## Keskusteluryhmä vastasairastuneille

Sinä, joka olet saanut Parkinson-diagnoosin muutaman vuoden sisällä ja haluat tuulettaa tuntejasi suljetun ryhmän suojassa!

Tule mukaan suljettuun neljästi koostuva keskusteluryhmään Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimistolle keskiviikkoisin 14.9. - 5.10. kello 17-18.30. Toimisto löytyy osoitteesta Paciuksenkaari 8.

Kartoitamme ryhmässä voimavaroja, evästämme tiedon ja hoidon etsintään sekä tuumimme muuttuvaa elämäntilannetta.

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

## Parkinson-kävely kelpo polku 24.9.2016

Kansainvälisen Parkinson-kävelypäivän Suomen valtakunnallinen päätapahtuma järjestetään Helsingin Narinkkatorilla lauantaina 24.9.2016 kello 12 - 15. Ohjelmallisen ja Parkinsonintaudista tiedottavan toritapahtuman pääjärjestäjänä on Suomen Parkinson-liitto ry. Osana tapahtumaa on kello 13 alkava Parkinson-kävely, jonka järjestää Uudenmaan Parkinson-yhdistys.

Tervetuloa mukaan kaikki kerhot, sairastavat, omaiset, läheiset ja kannattajat! Tehdään yhdessä näyttävä tapahtuma!

Katso myös juttu sivulta 4.

## 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 19.9., 17.10., 14.11., 12.12.2016  
UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 B 18, Pikku Huopalahti, käynti Maakujan kulmasta

### Omaisten vertaistukiryhmä

kokoontuu kerran kuukaudessa kello 16.30 tiistai-iltoisin 16.8., 13.9., 11.10. ja 8.11.2016  
UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 B 18, Pikku Huopalahti, käynti Maakujan kulmasta



## Yhdistyksen syyskokous 16.11.2016

**Aika** ma 16.11.2015 klo 17.00

**Paikka** Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Munkkiniemi, Helsinki

Huom! Kahvitarjoilu klo 16.30 alkaen

Käsiteltävät sääntömääräiset asiat:

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

*Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään 10.11.2016 UPY:n toimistoon puh. 050 359 8886 tai mieluummin upy.ry@kolumbus.fi. Tervetuloa!*

## Hallituksen kokouspäivät

Syksyllä 2016 hallitus kokoontuu seuraavina tiistaipäivinä kello 15 alkaen toimistossa:

9.8., 6.9., 18.10., 15.11., 13.12.

## Lokakuun luentoilta 10.10.2016

Yhdistys järjestää asiantuntijaluentojen illan maanantaina 10.10.2016 kello 16.30 alkaen Munkkiniemessä. Ohjelma julkaistaan syksyllä.

Maanantaina 10.10.2016 kello 16.30 alkaen luentotilaisuus

Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Helsinki, Munkkiniemi

*Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään maanantaina 3.10.2014 UPYn toimistoon, puhelin 050 359 8886 tai mieluummin upy.ry@kolumbus.fi*

## Pumppukahvila – vertaistukipäivä Duodopa-infuusiopumpun käyttäjille

Duodopa-infuusiohoitoa käyttävien Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän läheistensä keskustelutilaisuus 27.10. klo 14.00 - 16.30 palvelukeskus Wilhelmiinan kokoustila Helmissä.

Tilaisuudessa sairaanhoitajan alustus kokemuksista Duodopa-pumpun kanssa. Keskustelua infuusioidosta ja lääkepumpun käytöstä kahvituksen äärellä. Tilaisuus on maksuton.

*Ilmoittautuminen Ilari Huhtasalle p. 0400 856 005 tai sähköpostitse ilari.huhtasalo@parkinson.fi*

## Parkinson-seminarium 2

Helsingforsnejdens Svenska Parkinsonklubb planerar den 31 oktober 2016 ett uppföljningsmöte med kompletteringar och nyheter. Det är fråga om Seminarium nr 2 med inbjudna högklassiga föreläsare.

*Skriv upp i almanackan datum och plats: Radisson Blu Royal, Runebergsg 2 i Kampen klo 13.00.*

Vi ser fram emot vårt möte!

Mera på sidan 18.

## Yhdistyksen pikkujoulu 28.11.2016

Maanantaina 28.11.2015 kello 17.00 Marjatta-koululla, Poutuntie 12, Haaga, Helsinki

nautimme mukavasta ohjelmasta, yhdessäolosta, hyvästä ruuasta ja tietysti virittäydymme joulutunnelmaan.

Tarkemmat tiedot ohjelmasta, ilmoittautumisesta ja maksuista syksyllä.

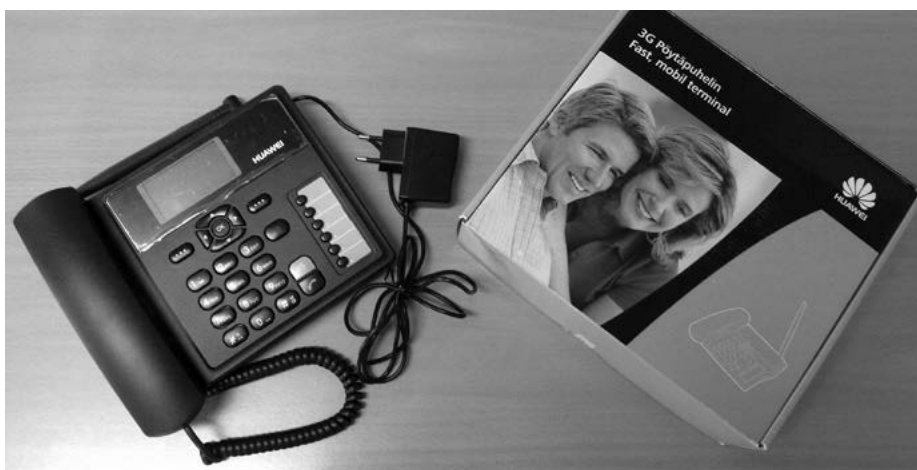


# Tervetuloa mukaan tilaisuuksiin!

|                                               |                                                                                                  |                                                          |                                                                                                              |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Borgå-Porvoo</b>                           | pj. Ritva Stråhlmann<br>Uusien yht.hlö Anita Korhonen                                            | 040 5773657<br>050 573 9365                              | ritva.strahlmann@gmail.com<br>anitakorhonen@luukku.com                                                       |
| <b>Espoo</b>                                  | pj. Juha Venho<br>siht. Tuomo Ojala<br>rah.hoit. Vesa Lentonen                                   | 050 2100<br>040 765 7136<br>040 507 4393                 | juha@venho.fi<br>ttttky@gmail.com<br>vesa.lentonen@gmail.com                                                 |
| <b>Helsinki - itäinen</b>                     | pj. Ritva Helameri<br>siht. Tarja Fotiou<br>liik.vast. Pertti Metso                              | 0500 952 265<br>050 403 5530<br>040 558 8419             | ritva.helameri@kolumbus.fi<br>tarja.fotiou@gmail.com<br>pertti.metso@lahjakkaat.fi                           |
| <b>Helsinki - koillinen</b>                   | pj. Olavi Peltonen<br>siht. Vesa Vähätalo                                                        | 040 516 3247<br>0500 871 030                             | olavi.peltonen@luukku.com<br>vesa.vahatalo@pp1.inet.fi                                                       |
| <b>Helsinki - läntinen</b>                    | pj. Seppo Setälä<br>Maria Weyner<br>liik.vast. Leena Piispa-Ottelin                              | 0407029973<br>040 518 3101<br>044 030 8017               | seppo.s.setala@gmail.com<br>maria.weyner@kolumbus.fi<br>piispa.leena@gmail.com                               |
| <b>Hyvinkää</b>                               | siht. Hilkka Räisänen<br>tal.hoit. Leena Hyvärinen<br>liik.vast. Juhani Kolppanen                | 040 729 7035<br>0400 900 516                             | hilkka.raisanen@hotmail.com<br>leena.k.hyvarinen@gmail.com<br>juhani.kolppanen@pp.inet.fi                    |
| <b>Keski-Uusimaa</b>                          | pj. Seppo Nieminen<br>vpj. Esa Latvio<br>siht. Terhi Hero                                        | 050 1814<br>040 551 7332<br>040 742 8328                 | seppoa@ppx.inet.fi<br>esa.latvio@kolumbus.fi<br>terhi.hero@hotmail.com                                       |
| <b>Kirkkonummi</b>                            | pj. Rainer Heinonen<br>Terttu Nykänen<br>liik.vast. Jyrki Höglund                                | 0400 570 558<br>040 508 6064<br>050 359 6568             | rainer.heinonen@saunalahti.fi<br>nykanenterttu@gmail.com<br>ritva.hoglund@saunalahti.fi                      |
| <b>Etelä-Kymi</b>                             | pj. Ritva Kallioniemi<br>siht. Marja Silvennoinen<br>Liik.vast. Sirpa Tentke                     | 044 0422679<br>040 5525110<br>050 524 8050               | ritva.kallioniemi@kymp.net<br>marja.silvennoinen@pp2.inet.fi<br>sirpa.tentke@kymp.net                        |
| <b>Pohjois-Kymi</b>                           | pj. Jukka Heino<br>siht. Paula Backman                                                           | 040 075 4863<br>040 723 2889                             | jukka.s.heino@gmail.com<br>paula.backman@kymp.net                                                            |
| <b>Lohja</b>                                  | pj. Leena Peräkylä<br>vpj. Pekka Leppänen<br>rah.hoit. Kalevi Aalto<br>liik.vast. Martti Pesonen | 0400 920 110<br>0415079604<br>0405432653<br>041 548 1254 | Perakyla.leena@outlook.com<br>pekka.leppanen2@gmail.com<br>kalevi.aalto@dnainternet.net<br>pelpeso@gmail.com |
| <b>Vantaa Myyrmäki</b>                        | pj. Harry Pyykkö<br>siht. Martti Terrihauta<br>liik.vast. Esko Penttinen                         | 040 524 0831<br>050 584 1535<br>040 728 3492             | harry.pyytkko@elisanet.fi<br>martti.terrihauta@pp.inet.fi                                                    |
| <b>Vantaa Tikkurila</b>                       | Paula Merta<br>Ari Kolehmainen                                                                   | 050 5730 879<br>046 8808 433                             | paula.merta@outlook.com<br>heikki.henrikki@elisanet.fi                                                       |
| <b>Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb</b> | pj. Kristian Hallbäck<br>vpj. Christian Andersson<br>siht. Inge Hallbäck                         | 0400 441 445<br>040 7544 362<br>040 5787 568             | kristian.hallback@kolumbus.fi<br>christian.andersson@kolumbus.fi<br>inge.hallback@kolumbus.fi                |
| <b>Västra-Nyland</b>                          | Bodil Siro                                                                                       | 040 727 2310                                             | bodil.siro@elisanet.fi                                                                                       |
| <b>OIVA-työikäisten kerho</b>                 | pj. Jari Hamalainen                                                                              | 040 556 5290                                             | jari.hamalainen01@gmail.com<br>oiva.kerho@gmail.com                                                          |
| <b>UPY</b>                                    | pj. Anneli Vuoristo-Salonen<br>siht. Anu Kivelä<br>liik.vast. Kristian Åberg                     | 050 337 7754<br>050 359 8886<br>040 746 0590             | anneli.vuoristo-salonen@luukku.com<br>upy.ry@kolumbus.fi<br>kristianaberg1@gmail.com                         |

## MYYDÄÄN

### Huawei 3G - SIM-kortilla toimiva langaton pöytäpuhelin



*Uudenmaan Parkinson-yhdistyksellä on myynnissä hyväkuntoisia käytettyjä puhelinlaitteita.*

Nämä pöytäpuhelimet toimivat kännykän SIM-kortilla – joko rinnakkaiskortilla tai omalla erillisellä SIM-kortilla, jolloin puhelimella on myös oma numero. Virtansa laite saa ladattavasta akusta. Puhelinkone pysyy hyvin paikallaan esimerkiksi yöpöydällä eikä katoa näköpiiristä yhtä helposti kuin pikku kännykkä. **Hinta 20 euroa** Tiedustele UPY:n toimistosta.

## Pohjois-Kymi

Kerhotilaisuudet ja Naistenpiiri Ulla pidetään ellei toisin mainita: Toimitila Veturi, Pohjola-talo 2. krs, Kauppamiehenkatu 4, 45700 Kouvola

Kerhon tapahtumista ilmoitetaan tarkemmin sunnuntai- ja tiistai- Kouvola Sanomissa, Seurat ja yhdistykset tiedottavat -palstalla. Lauluterapia yleensä maanantaisin klo 9.30-11.00.

### Naistenpiiri ULLA

Kerran kuussa keskiviikkoisin klo 13 - 15  
Kerhotilaisuudet

Kerran kuussa keskiviikkoisin klo 14 - 17

### Muuta

7.7., to, 10 - Perinteinen heittokisa Mikko Helmisen pihassa, os. Pyynpolku 5, KSNK

### Liikunta

Maanantaisin

klo 12-13 Kävelyvuoro jäähallin juoksuradalla, Topinkuja 1, KVL, sisäänkäynti ovi A, hissi käytössä. Maksuton. klo 11.30-12.15 Liikunnallinen ryhmäkuntoutus, 15x9 €, Haanojan Palvelukeskuksen kuntosali, os. Myllypuronkuja 2, KVL. Hinta 15 x 4 9 €, ohjaajina Palvelukeskuksen fysioterapeutit Laura Tommola ja Satu Estola. Jos on lääkärin lähete, KELA korvaa 1 €/kerta. Tiistaisin

klo 10.45 - 11.30 Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu, Haanojan Haalin judosali 1, Myllypuronkatu 3, KVL. Ohjaajana Johanna Partanen

klo 10 - 12 Pukka (talvikausi), Sami Hyypä -areena, os. Kuusankosken Urheilupuisto, Kuusaantie 56, KSNK. Maksuton. Vertaisohjaaja Mikko Helminen, 040 848 1534.

klo 15 - 17 Keilaus, Kuusankosken keilahalli, Uimahallintie 10. KSNK. 6,50 €/1 h, 8,00 €/1,5 h.

Keskiviikkoisin

klo 11.15 - 12.00 Tasapainoryhmä, Haanojan Haalin judosali, Myllypuronkatu 3, KVL 18€ kausi.

klo 12.30 - 13.30 Kuntosali, Haanojan Haalin kuntosali, Myllypuronkatu 3, KVL. Vertaisohjaaja Eero Naakka, 050 444 2218. Perjantaisin

klo 10.45 - 11.15 Ohjattu tuolijumppa, Haanojan palvelukeskus kuntosali. 15 x 4 5 €. Sopii myös pyörätuolilaisille ja huonosti liikkuville.

klo 13.00 - 14.30 Sisäcurling, Kouvola-talon peilisali, Varuskuntakatu 11, KVL. Maksuton. Vertaisohjaaja Ismo Sinkkonen 040 573 9654 klo 11.30 - 12.15 Haanojan Palvelukeskuksen kuntosali, liikunnallinen ryhmäkuntoutus 15 kertaa, os. Myllypuronkuja 2, KVL. Katso maanantain teksti.

### Yhteyshenkilö

Jukka Heino, kerhonvetäjä (040 075 4863), jukka.s.heino@gmail.com

## Lohja

### Lohjan kerhon säännölliset kokoukset

kuukauden joka toinen torstai klo 14.00 Marttalaissa, Paikkarinkatu 8, 08100 Lohja Suositut jumppamme jatkuvat Lohjan Lukion Peilisalissa keskiviikkoisin klo 16.00 - 16.45 (sisäänkäynti sekä F- ja G- rappujen puolelta).

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

### Yhteystiedot

Puheenjohtaja Leena Peräkyä, 0400 920 110, Perakyla.leena@outlook.com  
Varapuheenjohtaja Pekka Leppänen, 0415079604, pekka.leppanen2@gmail.com  
Rahastonhoitaja Kalevi Aalto, 0405432653, kalevi.aalto@dnainternet.net  
Liikuntavastaava Martti Pesonen, 041 548 1254, pelpeso@gmail.com  
Sihteerin tehtäviä hoitavat toimikunnan jäsenet.

## Oiva - työikäisten kerho

### Säännölliset kokoukset

Kuukauden toinen keskiviikko klo 17.30 UPY:n toimistolla, Paciuksenkaari 8, Pikku Huopalahti, Helsinki.

### Keilaus

Talissa iltaisin, lisätietoja Kaarina Malm, 050 3414 266, Tikkurilassa päivisin, lisätietoja Hannu Karppinen, 040 5480 203.

### Tanssi

Lavis, lisätietoja Anu Jänis, 050 0455 962.

### Laulu

Laulukurssi, lisätietoja Anu Jänis, 050 0455 962.

Tarkemmat tiedot: <http://www.parkinsontyossa.fi/>

## Porvoo / Borgå

### Säännölliset kokoukset

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

### Regelbundna klubbmöten

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

### Liikunta

Keskiviikkoisin ryhmävoimistelua klo 15 - 16 Omenmäen palvelutalossa, Tulliportinkatu 4, Porvoo.

### Motionering

Gruppgymnastik, varje onsdag, kl 15-16.00 i Äppelbackas servicehem, Borgå.

Jokaiseen tilaisuuteen ovat kaikki vanhat ja uudet jäsenet lämpimästi tervetulleita!

Hjärtligt välkomna alla gamla eller nya medlemmar!

Pelkkis/boccia tarpeen mukaan Kokonhallissa, Jääkiekkotie 3, Porvoo. Boccia/pelkkis vid behov i Kokohallen, Ishockeyvägen 3, Borgå.

### Porvoonseudun Parkinson-kerho-yhteystiedot

Puheenjohtaja/Ordförande Ritva Stråhlmann, Välikatu 14 A. 06100 Porvoo, ritva.strahlmann@gmail.com puh.040-5773657

Rahastonhoitaja/Skattmästare

Berit Eriksson, Martavägen 6 - 14 AS 5, 06100 Borgå

Uusien potilaiden yhteyshenkilö/

Kontaktperson för nya patienter

Anita Korhonen, 050-5739365, soita mieluiten klo 14 jälkeen/ring efter kl 14, anitakorhonen@luukku.com

## 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. Vapaaehtoisto Violassa (ent. Ikinuoret).

### Liikunta

Samassa osoitteessa, samaan aikaan pelataan pukkaa kuukauden muut maanantait.

## Västra Nyland

### Möten

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

## Klaukkala / Nurmijärvi

### Parkinson-ryhmä:

Tapaaminen joka kuukauden viimeinen tiistai klo 10 - 12.

Tervetuloa entiset ja uudet parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Nurmijärven kunnan kokoustila, Kuonomäentie 2.

Kesä- ja heinäkuu tauolla. Tapaaminen taas elokuun viimeinen tiistai.

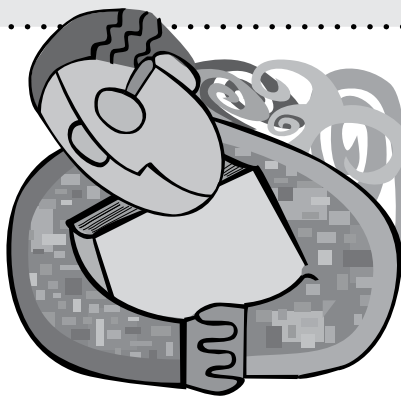
Tiedustelut puhelimitse 0407552401 tai 0408233872, anjaroine@gmail.com

## Kevätkokouksesta

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen kevätkokous pidettiin maaliskuun 17. päivänä. Siinä käsiteltiin sääntömääräiset asiat eli käsiteltiin toimintakertomus, tilinpäätös ja toiminnantarkastajien lausunto, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus.

Ennen kokousta saimme kuulla työfysioterapeutti Essi Tuomen esityksen verisuoniterapiasta.





## Kirjan elämää

**A**amujäykin jaloin tallustin reilun kolmen kilometrin matkan keskus-sairaalan vieressä sijaitsevaan Tampereen ammattikorkeakouluun. Sokkeloiselta kamppukselta löysin talon, jossa oli kirjastoon vieviä opasteita. Istuin hetken ala-aulassa, kunnes muutama opiskelija tuli ohjaamaan eteenpäin. Huoneessa oli erilaisia tuoleja aseteltu puoliympyrään. Valitsin pehmeimän näköisen nojatuolin ja aloin tarkastella muita paikalla olevia ihmisiä.

Meidät oli kutsuttu eläviksi kirjoiksi sosionomiopiskelijoiden järjestämään Elävä kirjasto-tapahtumaan. Idea on lähtöisin Tanskasta, jossa Roskilden festivaaleilla vuonna 2000 ensimmäistä kertaa järjestettiin toiminnallinen tapahtuma erilaisten ihmisten kohtaamiseen. Tarkoituksena on vähentää ennakkoluuloja ja auttaa ymmärtämään ja hyväksymään ihmisten erilaisuutta.

Opiskelijat alkoivat kertoa mistä on kyse. Me kirjat valitsimme itsellemme nimet. Minä olin Parkinson-ihminen, muut edustivat mielenterveyskuntoutujaa, entistä huumeidenkäyttäjää, vegaani-eläinsuojelijaa, näkövammaista, omaishoitajaa, entistä väkivallan ja päihteiden käyttäjää jne. Kirja esiteltiin muutamain termein, jotka yleisesti kuvaavat käsityksiä, joita ihmisillä on tämän edustamaa ilmiötä kohtaa. Parkinson-ihminen-kirjan esitteilyssä oli ”Älyssä vikaa”, ”Vapiseva ihmisraunio”, ”Pyörätuoliin sidottu jatkuvasti apua tarvitseva” ja ”Muhammad Ali”.

Kirjastossa meitä sai kuka tahansa paikalle tullut lainata 20 minuutiksi. Lainaaja ja kirja aloittivat keskustelun, jossa sai turvallisesti udella toisesta mitä

halusi. Kysymyksiin ei ollut pakko vastata ja ”kirjastonhoitajat” eli opiskelijat pitivät huolta, että kirjat palautettiin yhtä hyvässä fyysisessä ja psyykkisessä kunnossa kuin lainatessa.

Minua lainattiin päivän aikana neljä kertaa. Kolme lainaajaa oli yksin ja kerran oli neljän ihmisen yhteislaina. Kysyin joka lainan aluksi miksi minut lainattiin ja osalla oli joku lähiomainen, joka sairasti Parkinsonin tautia. Osa ei tiennyt sairaudesta mitään ja siksi kiinnostin. Keskustelut olivat hyvántahtoisia, sain puhua kuin ”ruuneperi” ja se oli suurimmaksi osaksi hyvin terapeutista. Jossain määrin minua häiritsi kommentit ”olet kuitenkin säilyttänyt valoisan elämänasenteen” ja ”kaikkea hyvää kaikesta huolimatta”. En ole vielä sisäistänyt rooliani vammaisena, vaikka tässä tilanteessa sitä nimenomaan edustin.

Sain kuitenkin jakaa tietoa, mistä sairaudessa on kysymys, miten se on minun kohdallani toiminut, miten erilaisia taudinkulkuja voi olla, miten minä ja mi-

nun ympäristöni ovat asiaan suhtautuneet. Myös tauko-huoneessa toisten kirjojen kanssa virinneet keskustelut olivat mielenkiintoisia ja avartavia. Ennakkoluulot toisenlaisia ”valtavirrasta poikkeavia” ihmisiä kohtaan on itsellä samanlaiset kuin kellä tahansa. Uskalsin antaa kahvipukkeeni entiselle rikolliselle ja hän haki minulle kahvia varastamatta lipukettani ja laittamatta kahvin sekaan tyrnäystippoja.

Jaoin myös tunteen, että tilaisuudessa sai lähes narsistisesti uppoutua omaan itseensä. Sai kertoa itsestään ja toinen kuunteli vapaaehtoisesti ja mielenkiinnolla. Tilanne oli kuitenkin erilainen kuin terapeutin vastaanotolla. Kirja sai vastavaroisesti kysyä lainaajalta hänen ajatuksiaan ja tuntemuksiaan. Kirjoituksistani Parkinson työssä –sivustolle ja toiminnastani yhdistyksen tiedotusryhmässä oltiin myös kiinnostuneita. Googeltamalla ”marakatti blogi” pääsee lukemaan kirjoituksiani sairastamisen kulusta.

Keskustelut tapahtuivat keskellä kaikkea. Nyt sivulliset saattoivat kuulla asioita, joita ei ollut tarkoitus. Kirjalle annettiin ohjeet olla paljastamatta salaisuuksia ja lainaajan kertomaa ei saanut kertoa eteenpäin. Olisi ollut helpompaa puhua hieman rauhallisemmassa ympäristössä.

Minun oli lähdeittävä tilaisuudesta ennen loppukeskustelua. Täytin kirjallisen palautelomakkeen, jossa kysyttiin päivän käytännön järjestelyjen sujumisen lisäksi hyödyllisyydestä, haastavuudesta, mitä eniten kysyttiin ja halusta tulla vastakin kirjaksi. Kokemus oli hyvä ja mielelläni osallistun uudestaan.

**marakatti**



## Vanha metsäpirtti

**A**join Mikkelin tietä. Hietasen tienviitta näkyi. Ristiinasta kääntyi punainen urheilullinen Ford. Jäin odottamaan sen menoa, että voin turvallisesti kääntyä Hietaseen. Tien pinta oli kostea ja mäkien kumpareet osittain kuivuneet.

Ajelin rauhallisesti radiota kuunnellen. Tsaikovskin 1. piano-konsertto b-molli soi tuoden kuin heijastuksia menneistä luontoretkestäni vuosien takaa. Jätän elämän kiireet hetkeksi.

Aion pysähtyä päiväksi pienen Ruotimo-järven rauhaan, rentoutua kalastellen ja nauttia luonnon hil-

jaisuudesta. Käännyin Närhilän hiekkaisen mutkikkaalle tielle ja annoin ajatuksilleni rauhan. Tien varrella oli sukulaistalo ja rauhallisesti vilkuttava vanha mies, joka seisoj kasvihuoneen nurkalla. Täältä olen ostanut tomaatteja ja muutamia kukkiakin pieneen naavaiseen mökkiin.

Täällä on hiljaisuutta ja aikaa ajatella, saa elää elämäänsä niin kuin tykkää ja tehdä työtään, minkä itselleen on saanut valita. Monien vastoinikäymisteni tuloksena avautui minulle nyt mahdollisuus. Elämän asenteet jouduin laittamaan sairauden takia uusiin uomiinsa ehdoitta.

Maallisen mammonan keräilyn heitin mielestäni pois.

Nousin kulkuneuvostani, joka oli vanha auton rähjä, minulle kuitenkin tärkeä kapistus paikasta toiseen liikkumiseen. Olisihan tänne vaikea päästä yleisiä kulkuneuvoja käyttäen. Tarkoitukseni oli käydä ahventenpyynnissä.

Tämä järvi oli minulle rakas. Vene jyrkänkallion kupeessa odotti soutajaansa.

Laskin ikkunaluukun mökistä alas ja avasin oven. Ympärilläni pöräsi mehiläisiä. Eteisen nurkassa oli isokokoinen mehiläispesä. Odotin hetkisen pihamaalla ja

katsoin, oliko ruohospulit nousseet penkistä.

Ovella ei ollut enää äitiä vastaanottamassa. Hän on siirtynyt jo tuonpuoleiseen Parkinsonin murtamana omalle tähdellemme. Sen hän on nimennyt isäni mukaan ja se jo äidin nimipäivän aikaan heinäkuun lopulla pohjoisella taivaalla.

Mehiläiset olivat rauhoittuneet, kun astuin mökkiin sisään. Metsäpirtti on pieni, mutta sillä on elämälleni hyvin suuri merkitys. On jokin etappipaikka jonne voi aina tulla.

Heitin repun selkääni ja otin uistimenkin varmuuden vuoksi. Jospa hauet taas mellastelevat



niin kuin viime juhannuksen maissa järven hiekkapaikalla.

Tuuli nosti lounaasta pilvenhattaroita, jättäen alleen vienosti väreilevän järvenpinnan. Lahdeke oli matala - parinkymmenen metrin päässäkin vain kainaloihin asti. Työnsin veneen vesille ja annoin sen lipua rauhallisesti ennen kuin laitoin aivot hankaimiin.

Monen mielestä koko mökkielämä on turhuutta. Kuin savottakämpän työmaa. Näkökantahan sekin on. Minulle tämä on elämää virkistävää tekijä.

Soutelin lähes äänettömin vedoin. Laskin ankkurin hiekkapenkan reunaan ja aloin onkia. Veneen molemmille puolille laitoin pohjapatukat. Aika kului ja hiljaisuus oli sanoin kuvaamaton. Onget pysyivät liikkumatta. Vaihdoin paikkaa muutaman metrin tuulen alle. Ison kiven piti olla nyt allani, mutta se olikin hävinnyt? Aiempien vuosien maamerkkien mukaan se oli aina löytynyt ja olihan se vuosikymmeniä tässä ollut. Kiersin penkkaa pariinkin kertaan ja kolmannella kerralla sitten kolahti. Miten se on näin sivussa? Kadonnut kivi oli kaatunut ja lojui nyt litteänä tukevasti pitkin pituuttaan.

Jätin kuitenkin tämän kallattoman paikan ja heitin uistimen perään. Otin suunnan järven läntistä rantaa kohden. Aurinko pilkahti pilviverhon takaa vieden säteet hiekkarannan männikköön kullaten rungot loistavan kirkkaiksi. Soutelin edelleen. Suuntasin Pukkisaaren matalikolle. Heinäsorsat lensivät rannan tuntumassa kuin varoitellen toisia vesilintuja.

Vavan kärki heilahti ja viimein taipui, mutta rauhallisen laiskasti kuin pohjamutta ja risuja perässään tuoden. Luulin siellä olevan heinää, kunnes nostin ja heinätupsu muuttui reilun puolenkilon ruutanaksi, joka oli niskastaan kiinni. Komeahan kala oli, mutta harvinainen uistimella. Silmiään muljautellen se lojui veneen pohjalla kuin anteeksi pyytäen olemassa oloaan. Otin varovasti kalasta kiinni, kun suurempaa vahinkoa en ollut aiheuttanut ja laskin sen takaisin. Hyvä savukalahan se hätävarana olisi. Hieman mudan makuinen ja ruotainen. Pukkisaaren penkalta en onnistunut saamaan kuin muutamia pieniä särkiä ja soutelin takaisin jyrkänkallion penkalle.

Laskin ankkurin. Nyt käytin särjen lihaa syöttinä ja harvakseltaan aloin saada sadan gramman kahta puolen olevia ahvenia, jotka riittivätkin päivän paisti- ja soppatarpeiksi. Soutelin rantaan, vedin veneen ja perkasin kalat. Jätin järven taakseni ja kävelin mietteissäni autionitylle ja sieltä ketunpesäkallion kautta vanhaan naavaiseen metsäpirttiini.

Metsäpirtin muistot elävät mielessäni. Olen täällä viettänyt elämäni parhaat hetket. Olen nähnyt läheltä, kun äitini keräsi mummonsa ohjeiden mukaan yrttejä ja hoiti niillä itseään elämänsä loppuun asti. Hän sanoi aina epäileville, että toinen uskoo ja toinen ei ja uskova saa ainakin rauhan.

**Risto**



## KESÄ- ILTOJEN PÄHKINÖITÄ

### PIENTÄ AIVOJUMPPAA

- 1 Minkä Pohjoismaan politiikassa toimii Valoisia tulevaisuus -puolue?
- 2 Mitä kansanomaista nimeä dityypiksi sidota käytetään?
- 3 Minkä merkkinen on Harry Potterin yhteydestä tuttu lentävä auto?
- 4 Mitä kulkuneuvoja ovat mautot?
- 5 Keiden kolmen eduskuntamme puhemiehen etu- ja sukunimi ovat alkaneet samalla kirjaimella?
- 6 Mikä on vanhin maakuntalaulumme?
- 7 Keneltä filosofilta on peräisin sanonta "Vierivä kivi ei sammaloidu"?

*Vastaukset sivulla 19*

# Familjen Parkinson är här igen

Förberedelserna för det andra svenskspråkiga Parkinson symposiet den 31 oktober 2016 är nu inne på slutrakan.

**A**rbetsnamnet för projektet är "En patientcentrerad Parkinson-vård" och det visar klart på symposiets kärna, dvs. patientens roll vid utarbetande av vårdformer för den väldigt individuella Parkinson-sjukan. Samtidigt måste patienten själv ta ett visst ansvar i kampen mot sjukdomen genom att i mån av möjlighet upprätthålla sin kondition och sörja för ett hälsosamt kostintag.

På symposiet behandlas bl.a. dagens forskning om de bakomliggande orsakerna till Parkinson, vikten av en tidig och korrekt diagnos och medicineringens mål att säkerställa en optimal livskvalitet. Vi går mycket in på frågor om patientens och familjens roll, vi diskuterar Parkinson patienters tal, röst och sväljning och vi behandlar kontinuiteten i vårdrelationen mellan neurolog och patient. Som avslutning får vi en inblick i de nya forskningsrön som kan tänkas få genomslagskraft inom en över-skådlig framtid.

Vi är speciellt glada för att vi lyckats engagera föreläsare med en djup kunskap om ämnet men samtidigt med en ungdomlig fräschör. De som har lovat ställa upp är professor Markku Partinen, nyvald ordförande för det finska Parkinsonförbundet samt från Finland vidare Anna Englund med en gedigen skolning inom området röst och sväljning och neurolog Markus Wikstén. Från Sverige deltar Dag Nyholm, docent i experimentell neurologi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Också i år hålls symposiet på hotel Radisson i Kampen i Helsingfors men i en betydligt större och ändamålsenligare sal med topp-

teknik och plats för närmare 200 deltagare med bordsplacering. På platsen kommer att finnas en utställning av Parkinson-litteratur, huvudsakligen på svenska. Dessutom kommer det att presenteras olika redskap, som gör livet lättare för Parkinson patienter. Under pausen bjuds deltagarna på kaffe och te med tilltugg, vilket säkert hjälper alla att tillgodogöra sig föreläsningarna.

Medaljens framsida är att faciliteterna, serveringen, pappersarbetet mm. inte är gratis och vi har därför sett oss tvungna att sätta upp en avgift på 10 euro per deltagare för att täcka en del av kostnaderna.

Vi har noterat ett intresse för projektet också utanför Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubbs verksamhetsområde och kommer att vara i kontakt med samtliga svensk- och tvåspråkiga klubbar i landet.

Inbjudan och slutligt program för symposiet publiceras i början av september. För att kunna organisera symposiet så bra som möjligt skulle vi denna gång uppskatta en förhandsanmälan från deltagarnas sida. Intill dess svarar vi gärna på eventuella frågor om symposiet.

**Kristian Hallbäck**

Tel: 0400 441445

**Christian Andersson**

Tel: 040 7544362

---

## Helsingforsnejdens Parkinsonklubb i Tallin



Under Nylands Parkinsonförening rf:s vårkryssning hade Helsingforsnejdens Parkinsonklubb eget program i Tallin. Vi besökte Marinmuseet och Svenska Domkyrkan, varefter vi avnjöt kaffe i den historiska cafeterian Majasmokk, framför vilken fotot är taget.



# Svenska Parkinsonregistret – föregångare i hela världen

Denna korta artikel bygger på en mer omfattande artikel i PARKINSON journalen 4/2015

I Sverige har man under de senaste åren målmedvetet satsat på att bygga upp ett nationellt Parkinsonregister med patientdata. Drivande krafter har bl.a varit prof. Per Odin från Lunds universitet och Karolinska universitetssjukhusets överläkare Sven Pålhlagen.

Svenska Parkinsonregistret är ett riksomfattande kvalitetsregister. I registret förs patientspecifika data gällande behandlingar och effekter. Det övergripande syftet med registret är att samla in data gällande effekterna av olika behandlingar.

På Skånes universitets webbsidor kan man läsa att initiativet till

Svenska Parkinsonpatientregistret togs år 2010, och ett samarbetsprojekt mellan Lunds universitet, Skåne universitetssjukhus, Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset inleddes år 2011. De första patienterna från Lund och Stockholm kunde under sommaren 2012 föras in i registret. Registret är unikt.

Det är den behandlande läkaren och kliniken, som ansöker om rätt att delta i registret. Uppgifterna i registret är skyddade så att alla sammanställningar görs på grupp-nivå. Det går inte att spåra uppgifterna för enskilda individer.

I slutet av senaste år hade registret varit i användning cirka 1,5 år. Då var ungefär 1800 patienter med avancerad behandling från de stora universitetsklinikerna inmatade. Många mindre kliniker var redan i gång, bl.a Jönköping, Visby och Västerås.

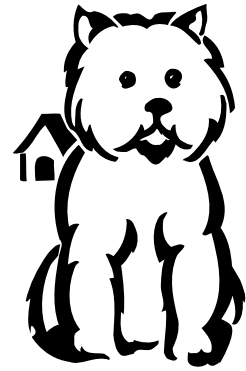
På det senaste nordiska läkarmötet beskrev Sven Pålhlagen Parkinsonregistret så här:

”Det svenska Parkinsonregistret är unikt. Aldrig tidigare har ett land samlat in data på detta sätt.”

Prof. Per Odin karakteriserar Parkinsonregistret på Skånes universitets hemsidor så här:

”Detta är unikt i sitt slag i världen, och kommer att få en bred användning för att förbättra kvaliteten i svensk Parkinsonsjukvård, samtidigt som det öppnar dörrar för nya insatser inom klinisk Parkinsonforskning. Projekt kring hälsoekonomi vid Parkinsons sjukdom med registret som bas har redan inletts.”

**Björn-Eric Svensson**  
Nylands Parkinsonförening rf



- Onko hienolla  
koirallasi sukupuu?  
- Ei, sille kelpaa puu kuin puu.

\*\*\*

- Ville, kerropas ukille,  
kuka on luokkasi paras?  
- Mutkasen Santtu, se  
osaa heiluttaa korviaan.

\*\*\*

Väpeli komensi sotilaat  
riviin: Huomio!

Ne jotka tietävät jotain  
musiikista, askel eteen!

Kuusi sotamiestä  
astui heti esiin.

- Hyvä on. Mars  
upseerikerholle pianoa  
siirtämään!

\*\*\*

Kaksi pikkupoikaa jutteli  
hiekkalaatikolla:

- Olen saanut uuden isän.

- Mikä sen nimi on?

- Tuhrusen Matti.

- Hyvä tyyppi! Hän oli  
meidän isä viime vuonna.

\*\*\*

- Huomenta, opettaja  
Mäkinen, Kati ei voi  
flunssan takia tulla pariin  
päivään kouluun.

- Ja kukas siellä  
puhelimessa puhuu?

- Puhutte juuri minun  
äitini kanssa.

\*\*\*

- Äiti, saanko valvoa illalla  
ja katsoa lätkämatsin?

- Saat, mutta vain yhden erän.

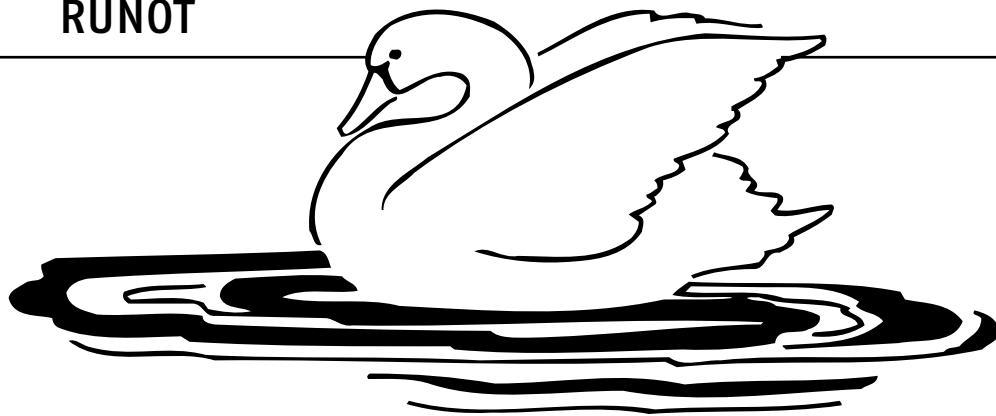
- Okei, sitten haluan  
nähdä kolmannen erän.



## KESÄ- ILTOJEN PÄHKINÖITÄ

### Vastaukset:

- 1 Islannissa
- 2 Ilokaasu
- 3 Ford Anglia
- 4 Mopoautoja
- 5 Kyösti Kallio,  
Wäinö Wuolijoki,  
Kauno Kleemola
- 6 Savolaisen laulu
- 7 Erasmus  
Rotterdamilainen



## LINNUT

*Varpunen on vaatimaton  
talvehtii tutuilla mailla.  
Istuupi ilona meidän  
pihapuiden oksistossa  
koko talven laulamassa.*

*Pääskynen on päivälintu.  
Kesäpäivät kirmaiseepi  
pitkin taivahan lakea.  
Julistaa ilonsa julki  
koko kansan kuultavaksi.*

*Satakieli soittaa kauan.  
Laulelee luritteleekin  
kesäyössä kuulhassa  
illanvirkkujen ilona  
yökulkijan kuultavana.*

*Kuikka kaartelee vedessä  
syvyyksiin sukeltaen  
elantoon etsimässä.  
Metsäjärvenssä pesivi.  
Huuto kuuluu kauaksikin.*

*Joutsen saapuu keväällä,  
valkokaalainen tulevi  
salojärven selkämille.  
Kaiuttaa kovasti ääntä  
puolisolle rakkaallensa.*

## OSTOHYSTERIA

*Lehtii, aviisii ja mainoksii,  
postiluukusta kolahtaa,  
lattialle vain putoaa.*

*Muotii, stailii ja disainii,  
kaikki kaupat pullollansa,  
vaatetangot väärällensä.*

## OLI HERRA PARKINSONI

*Oli herra Parkinsoni,  
Parkinsonista sopuli,  
sopulista liimatarra,  
liimatarra tarina,  
tarinasta nastahammas,  
nastahampaasta hamina,  
haminasta mintunkukka,  
mintunkukasta kumina,  
kuminasta Nasse-setä,  
Nasse-sedästä sekava,  
sekavasta vaarin housut,  
vaarin housuista hopea,  
hopeasta askartelu,  
askartelusta telakka,  
telakasta kaatuminen,  
kaatumisesta mimosa,  
mimosasta santapaakku,  
santapaakusta parila,  
parilasta lastentunti,  
lastentunnista tutina,  
tutinasta naamataulu,  
naamataulusta lusikka,  
lusikasta kaarisilta,  
kaarisillasta simuna,  
simunasta munakoiso,  
munakoisosta kopina,  
kopinasta pintaloikka,  
pintaloikasta LOPETUS.*

*Juppii, junttii ja duunarii,  
kiertelee shoppailemassa,  
kaupoissa katselemassa.*

*Ostamassa turhat tuotteet,  
tarpeellista vain vähäsen.*

**Runot kirjoitti  
Pirkko Talsi**

## PARKIADIT TURUSSA 16.4.2016

*Parkiadiit Turussa piti pitää  
Olisi saanut ajatus ajoissa itää  
Piti kenttä saada varaukseen  
Sen ajankohta osui  
liittokokoukseen*

*No sehän karsi monta  
pelipaitaa  
sellaisiakin, jotka pelin taitaa  
no, otettakoon tästä oppia  
ajat voisi paremmin sopia*

*Paikalla kuitenkin kiva otos  
Onnistuneesta päivästä  
heille kiitos  
Siellä vallitsi hyvä henki  
siitä palkkion sai  
järjestävä renki*

*Seuraavan Parkiadin  
Tampere värkkää  
Päivänkin paremmin  
kalenteriin järkkää  
Siis harjoituksen vähennystä  
edes ajatuksissa alkää  
Sen verran jäi Turkuun  
voittamisen nälkää*

*Nyt oli Turun vuoro  
Osallistujia kiittää  
järjestänyt kuoro  
Kun koittaa seuraavan  
kisan hetki  
Uusin ase käy Turusta  
Tampereen retki*

**Jyrki Caselius**

*Parkiadien tulokset nähtävissä  
UPYn nettisivulla.*



## Parkinson- viikon viettoa

Kuvassa vasemmalta:  
Rolf Haase, Terttu Nykänen,  
Rainer Heinonen, Hildegard  
Heinonen, Ritva Haase, Jyrki  
Höglund ja Stefan Taubert.  
Kuva: Jyrki Höglund



Kirkkonummen seudun Parkinson-kerho osallistui Parkinson-viikkoon lauantaina 16.4.2016 Kirkkonummen Prismassa jakamalla tietoa Parkinsonin taudista ja kertomalla, miten kerhotoiminta on antanut iloa monelle. Kerho järjesti myös arpajaiset.

Kiinnostus oli kova ja uusia halukkaita mukaan kerhon toimintaan löytyi. Kerho kokoontuu lauan-

taisin kello 10.00 – 13.00 Gesterbyn Nuorisotalolla, Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi.

Kuvassa aktiivijäseniä, jotka uurastavat vuodesta toiseen Kirkkonummen kerhon hyväksi.

**Rainer Heinonen**

## Ajassa takaperin uusien iltaan

On uusien jäsenten ilta. Tavoitteenamme on jakaa tietoa, tulla tutuiksi ja rohkaista tulijoita mukaan osallistumaan yhdistyksen ja kerhojen toimintaan.



Ennen tilaisuutta pohdimme, mikä houkutelisi mukaan tai ainakin haihduttaisi esteitä. Mielessä kävivät kriisien kohtaamisen ammattilaisten puheenvuoro, ravitsemusalan ammatilainen ja hammasalan asiantuntija. Järki käteen: kannattaisiko sitten mennä osallistujien tilanteeseen ja muistella, mikä mieltä kaiveli vastaavassa tilanteessa?

Mieleen palasivat epävarmuuden ja kauhun sekaiset tuntemukset. Tässä tilassa faktatieto tarttuu huonosti mieleen. Siispä otimme uuden kurssin käymällä läpi koruttomasti omia

ajatuksia, kokemuksia ja ennen kaikkea tunteita. Tietysti käytiin läpi myös ongelmien ratkaisuja. Lähes 30 hengen osallistujaporukka tuli mukaan kyselemällä, kertomalla ja kuuntelemalla.

Tilaisuus opetti taas kerran ”asiakasnäkökulman” tärkeyden. Haluttaessa parantaa palvelua kannattaa laittaa omat luulot sivuun ja asettaa palvelun käyttäjän asemaan. Seuraava kehittämisaskel voisi olla seurantakokouksen järjestäminen. Kiitos kaikille osallistujille!

**Martti Leppänen**



Parkkis-väki konferenssisalissa.  
Taustalla Anneli Vuoristo-  
Salonen ja Ari Ylikoski.



## Kevätristeilyllä

**P**erinteisesti yhdistys järjesti kevätristeilyn Tallinnaan keskiviikkona 13.4. Mukaan lähti taas satakunta matkaajaa. Kauniissa kevätssäällä oli mukava nousta laivaan!

Menomatalla kokoonnuimme konferenssitiloihin. Ensin kohotimme Viking Linen tarjoaman maljan keväälle. Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubbenin puheenjohtaja Kristian Halbäck sai yllätyksekseen vastaanottaa hopeisen ansiomerkin.

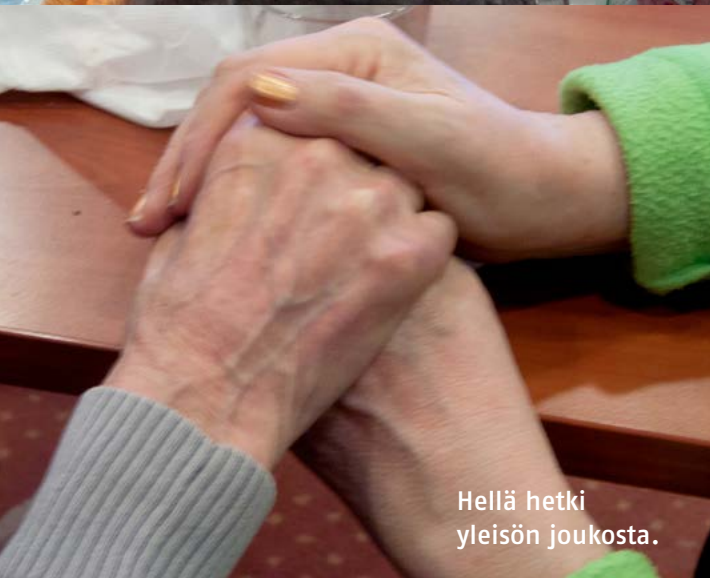
Neurologi Ari Ylikoski luennoi Parkinson-potilaan unesta ja vastaili mo-

niin kysymyksiin. Heta Pääläri piti meille kurssin Viihdyksen kiihdyksen, jolla kerättiin ja päätettiin murheet, muistutettiin kiittämisen tärkeydestä ja saatiin uusi nimikin tyyliin Sulopursukki, Yrttimyrtti tai Musseroinen. Lopuksi oivalaiset, jotka syyskuussa matkaavat Parkinson-maailman-kongressiin Amerikkaan, kertoivat suunnitelmistaan ja tarjosivat kerhoille kongressikokemustietoa syksyn tapaamisiin.





Heta Pääläri tarjosi meille luennon vastapainoksi keväistä ja kepeää.



Hellä hetki yleisön joukosta.

← Valkokankaalle heijastetun risteilyohjelman kirjailema puheenjohtaja Anneli Vuoristo-Salonen kukitti ruotsinkielisen kerhon merkinsaajan Kristian Hallbäckin, joka totesi: "Kun näin Annelin ensimmäisen kerran, päätin, että tuollaisen tukan minäkin haluan. Ja tässä sitä ollaan!"

← Oiva-kerhon Anu Jänis, Kaarina Malm ja Pertti Metso kertomassa maailmankongressista. Anun sylissä maskotti Parky.



Kuvan henkilöt vasemmalta Eero Naakka, Riitta Naakka, Pekka Niemi, Päivi Suopanki ja Paula Backman

## Pohjois-Kymen Parkinson-kerho jakoi hopeisia ansiomerkkejä

Oli kaunis keväinen päivä, kun saavuimme 13.4.2016 Pohjola-talossa pidettävään kerhotilaisuuteen. Tämä päivä olikin erilainen kuin normaali kerhotilaisuus, koska oli ansiomerkkien jakopäivä.

Tilaisuuden avasi puheenjohtaja Jukka Heino lausuen juhlaväen tervetulleeksi ja esitteli ansiomerkkien jakajana toimineen kunnallisneuvos Hannele Viljakaisen. Hän kertoi Parkinson-liiton terveiset ja jakoi 10-vuotisesta toiminnasta hopeiset ansiomerkit seuraaville henkilöille: Päivi Suopanki, Riitta Naakka, Eero Naakka ja Pekka Niemi. Paula Backman sai Parkinson-liiton hopeisen rintakorun. Ansiomerk-

kien saajat ovat toimineet kerhon aktiivisina jäseninä ja tehneet kerhon hyväksi arvokasta työtä.

Seppo Bütt luki Parkinson-liiton Arja Pasilan kirjeen ansiomerkkien saajille. Päivi Suopanki lausui ansiomerkkien saajien puolesta kiitossanat ja kertoi heidän toiminnastaan kymmenen vuoden ajalta. Lopuksi laulettiin Kymenlaakson laulu. Tilaisuus oli mieleenpainuva ja lämminhenkinen.

Kerhotilaisuus jatkui Ismo Moilasen jäsenkorjausluennolla. Lisäksi Vuoko ja Timo Rämä kertoivat Japanissa viettämästään ajasta lähetysjärjestön työntekijöinä.

**Anja Mattila**



**NIEMI®**  
MUUTTA KAIKEN  
[www.niemi.fi](http://www.niemi.fi)



## AURINKOINEN VAIHTOEHTO henkilökohtaisen avun järjestämiselle

SOL Henkilöstöpalvelut Oy on suomalainen, vakavarainen perheyryitys. Toimimme valtakunnallisesti koko Suomessa. Sosiaali- ja terveyspalvelutuottajana olemme toimineet jo vuodesta 2009.



Palvelumme on asiakaslähtöistä ja pyrkii huomioidaan asiakkaidensa erityistoiveet. Avustus räätälöidään yksilöllisesti. Tavoitteenamme on luoda pitkäaikainen avustussuhde.

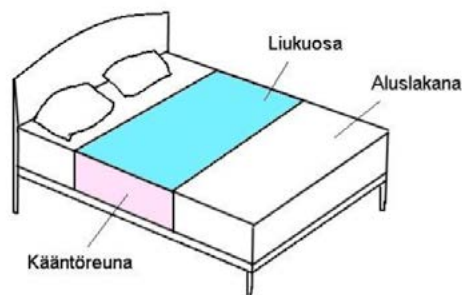
Arvomaailmamme perustuu aurinkoisen tyytyväiseen asiakkaaseen, iloiseen työntekemiseen ja luotettavuuteen. Pystymme vastaamaan myös äkillisiin sijais-  
tustarpeisiin.

Ihmiseltä ihmiselle.



**Anne Kantanen**

Henkilöstöneuvottelija, Sosionomi (YAMK)  
p. 040 160 4743, anne.kantanen@sol.fi



## LIUKULAKANA

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

| Sängyn/patjan<br>leveys | Hinta<br>+ postitusmaksu |
|-------------------------|--------------------------|
| 160 cm                  | 28 e                     |
| 120 cm                  | 24 e                     |
| 80 cm                   | 20 e                     |

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



## Oma koti, huippupalvelut ja hyvää seuraa.

Tarjoamme turvallista, viihtyisää ja laadukasta vuokra-asumista palveluiden kera ikäihmisille.

### Saga Käpylinna

Uudessa palvelutalossamme on nyt vapaita asuntoja. Tervetuloa tutustumaan! **Saga Käpylinna, Myrskyläntie 18, 00650 Helsinki. Laura Isohanni, laura@sagacare.fi, puh. 050 413 42 23**

### Saga Dosentinlinna

Uusi upea palvelutalo valmistuu kesäkuussa 2016. Asunnot varattavissa nyt! **Saga Munkkiniemi Dosentintie 12, 00330 Helsinki. Minna Kiviaho minna.kiviaho@sagacare.fi, puh. 044 720 2737**

[www.sagacare.fi](http://www.sagacare.fi)

Saga Care on osa Expert Care -konsernia