

# parkkis

4/2024



**OLKA-toiminta  
tutuksi**

**Elämänlaatu parani  
DBS-hoidolla**



## Parkkis-jäsenlehti

Painettu lehti (ISSN 2243-3708)

ilmestyy 4 kertaa vuodessa.

Lehti on verkkojulkaisuna

(ISSN 2984-3065) osoitteessa

[www.upy.fi](http://www.upy.fi) Jäsenille lehti tulee jäsenetuna, tilattuna 30 €/vuosi.

Taitto: Vladimir Semkin

Paino: Savion kirjapaino Oy

Painosmäärä: 1500 kpl

## Toimitus

Päätoimittaja: Jarmo Laakso,

varapuh.joht. ja toimitus:

Maaria Hänninen, siht.

Ilmoitusmyynnistä vastaavat

yhdistys ja kerhot

Seuraava numero ilmestyy

helmikuussa, johon aineisto

31.1.2025 mennessä.

Yhteydenotot:

[parkkis-lehti@upy.fi](mailto:parkkis-lehti@upy.fi)



**3** *Pääkirjoitus*

**4-6** *Tulevia tapahtumia*

**7-9** *Kerhot toimivat*

**9** *Syyskokous*

**10-11** *Mikä ihmeen OLKA-toiminta?*

**11-12** *Hyvinvointikartta voinnin arvioinnin tueksi*

**13-15** *Sähköä syvälle aivoihin*

Kannen kuva: Pixabay

## Julkaisija

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry (UPY)

Malmin kauppatie 26 A, 00700

Helsinki, [www.upy.fi](http://www.upy.fi)

Toimisto on yleensä avoinna ma-to klo 9-14.

Puheenjohtaja: Kaarina Malm, puh. 050 337 7754,

[kaarina.malm@upy.fi](mailto:kaarina.malm@upy.fi)

Toimistos sihteeri: Maaria

Hänninen, puh. 050 359 8886,

[toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi)

Toimisto on vuodenvaihteessa kiinni 20.12. – 6.1.

# Muutosten aika

Tätä kirjoittaessani on parhaillaan ulkona todella tiheä lumisade ja sitä myötäilevä kova tuuli. No, jos vanhat merkit pitävät paikkansa, niin kyllä se aurinkokin vielä näyttäytyy joskaan ei kovin pitkäksi aikaa. Onhan pian käsillä vuoden pimein aika ja lyhyimmät päivät.

Yhdistyksellä on edessään suuri muutos, kun pitkäaikainen ja pidetty puheenjohtajamme Kaarina Malm luopuu puheenjohtajan tehtävästä. Kaarina on kelloon katso-matta ja aikaansa säästelemättä tehnyt valtavasti työtä yhdistyksemme ja meidän jäsenten hyväksi näiden vuosien aikana. Hän on vaikuttanut niin Liikehäiriösairauksien liiton hallintoelimissä kuin myös yhteiskunnallisissa foorumeissa. Kaarina on kokemustoimijana käynyt puhumassa lukuisissa luento- ja koulutustilaisuuksissa kaikesta siitä, mitä Parkinsonin tautiin sairastuminen merkitsee ja millaisia haasteita sairaus tuo mukanaan. Tämä on ollut niin ikään merkittävä panostus ja ollut omiaan lisäämään tietoisuutta ja ymmärrystä Parkinsonin taudista niin tavallisten kansalaisten kuin sairaanhoitohenkilöstön ja alan opiskelijoiden keskuudessa.

Kiitän omasta ja koko yhdistyksen puolesta Kaarinaa lämpimästi ja sydämellisesti siitä kaikesta työstä, minkä hän puheenjohtajana on teh-

nyt. Tästä on uuden puheenjohtajan hyvä jatkaa!

Syyskokous valitsi yksimielisesti yhdistyksen uudeksi puheenjohtajaksi Martti Kukkosen. Yhdistyksen toiminta on Martille tuttua hallitustyöskentelyn ja muun vapaaehtoistoiminnan kautta. Voimme olla tyytyväisiä saadessamme puheenjohtajaksi aktiivisen ja monipuolisen osajan. Toivotankin Martille paljon onnea ja menestystä tärkeässä tehtävässä.

Parkkis-lehdestä ja yhdistyksen nettisivuilta upy.fi löydät tietoa yhdistyksen ja kerhojen järjestämästä toiminnasta ja tapaamisista, luennoista, liikuntamahdollisuuksista, retkistä sekä muusta toiminnasta. Mielihyvin otamme myös vastaan ehdotuksia toiminnasta, jota toivoisit järjestettävän. Olet tervetullut mukaan kerhoihin ja yhdistyksen tapahtumiin. Jos yksin kotona olo tuntuu joskus kurjalta tai alakulo valtaa mielen, on siihen lääkkeit; nimittäin mukava seura ja yhdessä tekeminen! Niilo Tarvajärven kuuluisaa sanontaa mukaillen: ylös, ulos ja toimintaan mukaan!

*Toivotan kaikille yhdistyksen jäsenille oikein hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta!!*

**Jarmo Laakso, varapuheenjohtaja**

# TULEVIA TAPAHTUMIA

## Hallituksen kokouspäivät

kevätkaudella 15.1., 12.2., 12.3., 16.4. ja 21.5.2025.

## Vertaistukea

### ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE MUKAAN!

*Tapaamiset UPY:n toimistolla, os. Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki (Malmi).*

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatusten vaihtoa ja vaikeistakin asioista puhumista. Suruja ja iloja, ymmärrystä ilman sanoja sekä huumoria, joka ei ulkopuoliselle avaudu. Tilanteen käsittelyä, toinen tietää, nyt on vaikeaa, mutta samalla on olemassa tulevaisuus, jolloin asiat ovat jo hieman paremmin. Yhdessä asiat ja tilanteet eivät tunnu niin vaikeilta, huomaa, ettei ole yksin.



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

**Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!**

## Vertaistukitapaamiset

Tulevat tapaamiset ovat klo 14-16 seuraavina tiistaipäivinä: 21.1., 18.2., 18.3., 15.4. ja 20.5.2025. Tiedustelut [toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi) tai puh. 050 359 8886.

## Omaisvertaistukitapaamiset

Tapaamiset ovat kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 15.30 alkaen: 14.1., 11.2., 11.3., 8.4. ja 13.5.2025. Lisätiedot Tuulalta, [tuula.sarvas@gmail.com](mailto:tuula.sarvas@gmail.com) tai puh. 050 357 3396.

## YOPD Suomi -vertaistukiryhmä

YOPD Suomi on kaikille alle 50-vuotiaana Parkinson-diagnosin saaneille tarkoitettu WhatsApp-vertaistukiryhmä. Tarkenna älypuhelimien kamera alla olevaan QR-koodiin ja lähetä linkin kautta liittymispyyntö.



## UPY:n liikuntavuoro Kampin liikuntahallissa

Pukkaa (Boccia), pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13 -15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Kevätkausi alkaa 13.1. ja päättyy 26.5.2025. UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, [liikunta@upy.fi](mailto:liikunta@upy.fi) tai puh. 050 380 9760.

## Asahi-terveysliikuntaa Kampissa ja Lauttasaarella

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

Kampissa koulutettu vertaisohjaaja Riaz Zabihian ohjaa klo 14-15 maanantaisin, 13.1 – 14.4.2025 (EI 10.3.), osoite Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D.  
ILMOITTAUTUMISET  
[toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi) ja osallistumismaksu 30 euroa UPY:n tilille  
IBAN: FI16 1501 3007 201169 ja viitekenttään: 10520253.

Lauttasaarella Riaz Zabihian ohjaa klo 16-17 tiistaisin, 14.1.-15.4.2025 (EI 11.3.), osoite Lauttasaaren kirk-

ko, Myllykallionrinne 1. Tunnit ovat maksuttomia. Riaz Zabihian, puh. 040 1676021

Lauttasaarella ohjatut asahitunnit tammikuussa myös klo 16.-16.45 torstaisin, 9.1., 16.1., 23.1. ja 30.1.2025, osoite Budogym, Itälahdenkatu 22. Tunnit ovat maksuttomia.

## Kuntonyrkkeilykurssi

Kurssille mahtuu 13 ensin ilmoitautunutta ja vahvistuksen saanutta. Kuntonyrkkeily on suunniteltu kaikkien liikuntamuodoksi. Kaille räätelöidään henkilökohtainen harjoitussuunnitelma. Tarvitset vain sisäliikuntaan sopivat vaatteet, muut välineet saat salilta.

Kurssin järjestää UPY ja vetäjinä toimivat Ringside Clubin kokeneet valmentajat Risto Kopra & co. 13 harjoituskertaa on klo 15.30-16.30 keskiviikkoina, 15.1.-9.4.2025. Ruskeasuon hallin nyrkkeilysalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki. Liikuntahallin puh. 09 310 87892

ILMOITTAUTUMISET  
[toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi) ja osallistumismaksu 30 euroa 13.1.2025 mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään: 20420259.



# TULEVIA TAPAHTUMIA

## Runo- ja kirjallisuusillat UPY:n toimistolla



Illoissa osallistujat lausuvat runoja ja keskustelevat runoudesta. Tulevat runoillat ovat klo 17-19 seuraavina tiistaina: 4.2., 4.3., 1.4. ja 6.5.2025. Tervetuloa mukaan!

## Ystävänäpäivän karaokeilta 13.2.



Ystävänäpäivän karaokeilta on klo 18-20 torstaina 13.2. UPY:n tiloissa, Malmin kauppatie 26 A, 00700 Hki. Ilmoittautumiset 12.2. mennessä, [toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi). Tervetuloa mukaan!

## SILIKONISET KÄYTTÖOIKEUSRANNEKKEET, ns. UIMARANNEKE

UPY myy jäsenilleen virallisia silikonisia rannekkeita. Kun kädessä on tämä ranneke, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa pitää uima-asua päällä koko ajan. Uimahallikäynti helpottuu, kun kotona voi käydä suihkussa ja pukea uimapuvun päälle valmiiksi. Uimaranneke 4 € ja postitus 2,70 €. Tilaukset [toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi) tai puh. 050 359 8886.



## SILIKONARMBAND FÖR SIMNING

NPF säljer officiella silikonarmband för simning. När du har på dig detta armband tillåts du hålla baddräkten på dig hela tiden i simhallens bastu och tvättutrymmen. Besöket i simhallen underlättas av att du kan duscha hemma och färdigt klä på dig baddräkten. Armbandet 4 € och postavgift 2,70 €. Beställ från [toimisto@upy.fi](mailto:toimisto@upy.fi) eller per tfn 050 359 8886.



# KERHOISSA TAPAHTUU

## Espoo

Kerho kokoontuu joka kuukauden 3. keskiviikkona klo 16-18 Tapiolan palvelukeskuksessa. Virtuaalinen vertaistukiryhmä kokoontuu Teams-kokouksena torstaisin klo 16-18. Ilmoitautu Juha Venholle sähköpostilla kutsulinkin lähettämistä varten. Kerhon vuosikokous on 15.1.2025. Lisätiedot Tapiolan palvelukeskuksen ilmoitustalulla ja kerhon kotisivuilla.

### LIIKUNTA

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

### YHTEYSTIEDOT

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

## Helsingforsnejden

Klubben sammanträder till möten den första onsdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sörnäs metrostation.

### KONTAKTPERSONER

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, c.andersson4@icloud.com  
Sekreterare (tillfällig) Gunn Eriksson, 050 352 48752, gunn.eriksson@elisanet.fi  
Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: <https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Itä-Helsinki

Kerhotapaamiset ovat parillisten viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä) Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki. Kevätkausi alkaa 9.1.2025. Tapaamiskerroilla on etukäteen sovitut aiheet.

### LIIKUNTA

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

### YHTEYSTIEDOT

Tiedustelut: Carita Piippo, puh. 0500 814 664  
Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112  
Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi  
Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: <https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Länsi-Helsinki

Kerho kokoontuu torstaisin, kello 15.00, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30, 00330 Helsinki. Aluksi ohjattua liikuntaa. Kevätkausi alkaa 9.1.2025.

### YHTEYSTIEDOT

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

## Tikkurila

Tapaamiset ovat tiistaisin parillisina viikkoina klo 16.30-18 Simonkodin päiväkerhotilassa, os. Simontie 5, 01300 Vantaa. Kevätkausi alkaa 7.1.2025.

### YHTEYSTIEDOT:

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



# KERHOISSA TAPAHTUU

## Hyvinkää

Kokoonnumme tarpeen mukaan noin kerran kuukaudessa. Kokouksista ilmoitetaan kotisivujemme kalenterissa sekä Aamupostin järjestöpalstalla. Lähetämme myös sähköpostitiedotteen niille, joiden sähköpostiosoite on tiedossamme.

### LIIKUNTA

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

### YHTEYSTIEDOT

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

## Keski-Uusimaa

Kerhotapaamiset ovat joka kuukauden 1. arki-maanantaina kello 17-19 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava, alkaen ma 13.1.2025. Vertaistukiryhmät ovat kerran kuukaudessa sairastaville ja omaisille erikseen. Vuosikokous on 3.2.2025 klo 17.00.

### LIIKUNTA

Liikunta alkaen ti 7.1.2025  
Vesijumppa tiistaisin klo 12.15 -13 Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.  
Pukka /Boccia tiistaisin klo 13.30-15.00 Tuusulan uimahallilla.

### YHTEYSTIEDOT:

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

## Klaukkala/Nurmijärvi

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

### YHTEYSHENKILÖ

Anja Roine p. 040 823 3872, [anjaroine@gmail.com](mailto:anjaroine@gmail.com)

## Lohja

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

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu jatkossa kk:n toinen keskiviikko klo 18.30-20.30. Yhteystenkilö: Sari Leppänen, puh: 0504264396, [sari.leppanen3@gmail.com](mailto:sari.leppanen3@gmail.com)

### LIIKUNTA

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

### YHTEYSTIEDOT:

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

## Oiva-työikäiset

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

### YHTEYSTIEDOT:

Puh.johtaja Sari Kukkonen, puh. 050 5482732, [oivaparkkis@upy.fi](mailto:oivaparkkis@upy.fi)



Tiedotus Jarmo Laakso, puh. 050 5355125,  
oivaparkkis@upy.fi  
Oiva-työikäisten kerhon kotisivut: <https://oiva-kerho.yhdistysavain.fi/>

## Porvoon seutu/ Borgånejden

Vertaistukiryhmä ja omaistukiryhmä kokoontuvat klo 15.30-17 vierekkäisissä tiloissa Omenamäessä joka kuun 3. maanantaina, alkaen 20.1.2025. Lauluryhmä on joka kuun 1. maanantaina, alkaen 3.2.2025.

### **YHTEYSTIEDOT**

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

Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, puh  
040 743 2704, oma.jappinen@gmail.com  
Liikuntavastaava: Olli Virtanen, puh  
040 727 7476, olli.virtanen@hotmail.com  
Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut:  
<https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Västra Nyland

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

### **KONTAKT**

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

# Syyskokouksessa päätettyä

Sääntömääräisesti syyskokouksessa valitaan vuosittain erovuoroisten hallitusjäsenien tilalle henkilöt seuraavaksi kaudeksi sekä tänä vuonna myös puheenjohtaja kaksivuotiskauden päättyessä. Kaarina Malm oli etukäteen ilmoittanut, ettei ollut enää käytettävissä.

Kauden 2025-26 puheenjohtajaksi valittiin Martti Kukkonen, varsinaiseksi hallitusjäseniksi Esa Koskelainen, Sari Kukkonen ja Varpu Sivonen sekä varajäseneksi Rami Laine. Lisäksi vuodeksi 2025 valittiin varsinaiseksi hallitusjäseneksi Kaarina Malm, kun Martti Kukkonen siirtyy puheenjohtajaksi. Hallituksessa jatkavat Jarmo Laakso

ja Riaz Zabihiyan sekä varajäsenenä Carita Piippo.

Vuodeksi 2025 valittiin varsinaiseksi toiminnantarkastajaksi Gustav Furuholm ja varatoiminnantarkastajaksi Heli Laakso. Jäsenmaksu päätettiin pitää ennallaan ensi vuonna, eli henkilöjäsen 45 euroa/vuosi ja yhteisöjäsen 200 euroa/vuosi.

Päätettiin myös myöntää hallitukselle valtuudet tarvittaessa muuttaa Parkkis-lehden sivumäärää tilanteen niin vaatiessa.

Kiitokset hallitustyön päättävälle ja onnittelut hallitukseen valituille.

**Maaria Hänninen**

# Mikä ihmeen OLKA-toiminta?



Oletko sinä kuullut OLKA-toiminnasta? Minä en ollut. Kuullessani tämän kirjainyhdistelmän ajattelin, mikä ihmeen OLKA? Ja miten se liittyy Parkinsonin tautiin tai meidän yhdistykseen. Ihan ensimmäiseksi mietin, mistäköhän sanoista tuo on lyhenne? En keksinyt vastausta ja sen kuullessani ajattelin, että olisihan tämä pitänyt arvata! OLKA on lyhenne sanasta olkapää. Se tiivistää OLKA-toiminnan idean – olla olkapäänä eli tukena ja apuna lähimmäiselle.

OLKA-toimintaa toteutetaan yhteistyössä hyvinvointialueen,

sairaalan ja järjestöjen kanssa. Lyhyesti sanottuna OLKA-toiminta on koordinoitua vapaaehtoistoimintaa sairaaloissa. OLKA voi olla teemapäivä sairaalassa, jossa tietoa sairaudesta ja yhdistyksestä jakamassa on oman yhdistyksen edustaja. OLKA on myös vertaistukea, toimimista juttukaverina, aula-avustajana tai koulutettuna saattohoidon tukihenkilönä. OLKA-teemapäivässä voi päivystää kuka vain yhdistyksen jäsenistä, tarvitaan vain halua auttaa, olla tukena tai tiedonvälittäjänä, erityistä koulutusta ei tarvita.

OLKA-toiminta on nukkunut ruusuksen unta viimeiset vuodet koronaviruksen lopetettua toiminnan kuin seinään, eikä se ole oikein sen jälkeen lähtenyt käyntiin. Yhdistyksemme hallituksen jäsen Riaz kiinnostui tämänkaltaisesta toiminnasta ja sopi syksyllä tapaamisia OLKA-toiminnasta vastaavien henkilöiden kanssa. Meidät otettiin ilolla vastaan Meilahden tornisairaalan OLKA-temapäivään alkusyksystä. Päivystimme muutaman tunnin OLKA-pisteellä ja tapasimme paitsi neuropolin asiakkaita myös hoitohenkilökuntaa. Meille jäi tunne, että he arvostivat läsnäoloamme ja olivat iloisia yhteistyömahdollisuuksista. Ymmärrettävästi haastavan tilanteen eli niukan hoitohenkilöstön takia vapaaehtoiset ovat sairaaloille kullannarvoisia.

Nyt etsimme tästä toiminnasta kiinnostuneita yhdistyksemme ja kerhojemme jäseniä, niin uusia kuin vanhojakin olkalaisia. Mikäli olette sopineet OLKA-teemapäivistä alueenne sairaalan kanssa, laittaisitteko siitä viestiä Upy:n sihteerille Maarialle, jotta siitä saadaan ajantasainen tieto. Jos asia ei ole sinulle ennestään tuttu mutta päivystys OLKA-teemapäivässä alueesi sairaalassa (Espoo, Helsinki, Hyvinkää, Järvenpää, Lohja, Porvoo, Raasepori tai Vantaa) kiinnostaa esimerkiksi kerran kuussa tai kahdessa, tai vaikka vain kerran pari vuodessa, niin otathan yhteyden Riaziin sähköpostitse, [riaz.zabihian@gmail.com](mailto:riaz.zabihian@gmail.com). Voit myös kysyä häneltä OLKA-toiminnasta ilman, että sitoudut vielä mihinkään. Laitetaan hyvä kiertämään!

**Talviterveisin, Carita Piippo**

## Hyvinvointikartta voinnin arvioinnin tueksi

Onko seuraavanlainen tilanne sinulle tuttu? Olet vuoden odottanut neurologin tapaamista kuin kuuta nousevaa ja kun vihdoinkin pääset vastaanotolle, et enää muistakaan, mitä kaikkea sinun piti kysyä. Neurologin kysyessä oireistasi ja voinnistasi verrattuna vuoden takaiseen, toteat vain jotain ylimalkaista kuten, että samoilla mennään tai en nyt ole ihan varma, onko uusia oireita. Tuntuu ehkä myös siltä, että haluat olla par-

haimmillasi ja esiintyä vastaanotolla reippaana ja jaksavana, näyttää parhaat puolesi.

Kotimatalla harmittaa, kaikki ne mielessäsi olleet kysymykset ja huolenaiheet jäivät odotustilaan. Miten sitä taas unohti ne tärkeät kysymykset ja seuraava tapaaminen on vasta vuoden päästä. Vaan eipä syytä huoleen, tähän on olemassa ratkaisu, nimittäin Parkinson-hyvinvointikartta!



<p><b>Uivhäiriöt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Maku-levottomuus</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on nukahtamishäiriönä häiriön</li> <li><input type="checkbox"/> Heräily öisin</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamu- tai aamuyöllinen, jos heräily</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamu- tai aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	<p><b>Tärkeävalisuus/muisti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Käskien esittäminen on vaikeaa</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	<p><b>Suolen toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	
<p><b>Muisti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Oireita muistissa</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	<p><b>Muut ei-motoriset oireet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Tunne pyöräilyä / huimauksia, kun käännetään päätään</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Käsi- tai jalan vapina</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	<p><b>Lääkkuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Tunne, kun alkoi käyttää lääkettä / mureus on vaikeaa lääkettä</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>	
			<p><b>Virtsanminen ja seksuaalisuus</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Tunne, kun alkoi käyttää lääkettä / mureus on vaikeaa lääkettä</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Lääkettä ei ole käytetty pitkään / lääkettä ei ole käytetty pitkään</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>
			<p><b>Kipu</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ei oireita</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Mureus on aamuyöllinen</li> <li><input type="checkbox"/> Muuta: _____</li> </ul>

Hyvinvointikartta on monipuolinen työkalu ja se löytyy internetistä liiton sivuilla olevasta linkistä; <https://www.liikehairio.fi/palvelut/ammattilaisille/parkinson-hyvinvointikartta>. Hyvinvointikarttaan voi arvioida myös ei-motorisia oireita, kuten väsymystä, ummetusta, mielialavaihteluita jne. Kartan voi täyttää omalla tietokoneella ja tallentaa sen sinne. Kartan avulla on mahdollista itsekkin seurata vointiaan ja arvioida oireita ja keskittyä vastaanotolla sitten niihin tärkeisiin kysymyksiin.

Kartta auttaa myös neurologia arvioimaan asiakkaansa vointia ja oireita paremmin, kun apunaan on käytettävissä valmiiksi pohdittua ja kirjattua tietoa. Karttaan merki-

tään paitsi oireet yleensä, myös yksi eniten häiritsevä oire, joka haittaa eniten arkipäiväistä olemista. Myös oma arvio oireiden vaikea-asteisuudesta ja haittaavuudesta on tärkeää tietoa neurologille lääkityksen vastetta ja toimivuutta arvioitaessa. Kartan avulla voi valmistautua lääkärin tapaamiseen ja kirjata siihen mm kolme tärkeintä asiaa, joista haluaa keskustella omalla neurologin käynnilläsi.

Jos hyvinvointikartta ei ole sinulle vielä tuttu, käy tutustumassa ja ota käyttöön oman hoitotasapainosi ja hyvinvointisi tueksi, voin kokemuksesta suositella!

**Hyvinvointiterveisin,  
Carita Piippo**

# Sähköä syvälle aivoihin

”Tämä on minulle kuin joululahja”, iloitsee syväaivostimulaatioleikkauksessa ollut Jouni Peranto. Nyt Jounin aivoihin johdetaan sähkövirtaa, joka lieventää merkittävästi Parkinsonin taudin motorisia oireita.

Karjalohjalla asuva Jouni Peranto sairastui Parkinsonin tautiin noin kymmenen vuotta sitten.

”Kaverit huomauttivat, että olen alkanut laahata oikeaa jalkaani. Oikea käsi ja olkapää olivat myös alkaneet pirullisesti särkeä. Työnteosta ei tullut enää mitään”, Jouni kertoo.

Sementtiauton kuljettajana työskennellyt Jouni ei enää kyennyt

kiipeämään jyrkkiä portaita auton säiliön päälle lastausvaiheessa. Putoamisriski yli neljän metrin korkeudelta kävi liian suureksi. Seurauksena oli työkyvyn menetys ja työkyvyttömyyseläke.

Jouni kertoo, että Parkinsonin tauti on edennyt koko ajan huonompaan suuntaan. Motorisia oireita on tullut lisää ja säryt ovat koventuneet. Normaali elämä on alkanut käydä yhä hankalammaksi.

”Pystyn liikkumaan enää vain rollaattorin avulla. Esimerkiksi kaupassa en ole halunnut käydä enää moneen vuoteen kaatumavaaran takia.

*Jouni Peranto kotitalonsa edessä.*





Enää minulla ei ole ajokorttiakaan. Annoin sen pois jo silloin, kun työt autonkuljettajana loppuivat.”

### **Sähkö pitää Parkinsonin kurissa**

Pari vuotta sitten Jouni huomasi lehdestä jutun, jossa kerrottiin Parkinsonin tautia sairastaville tarkoitettua syväaivostimulaatiohoidosta (DBS). Siinä aivoihin johdetaan suuritaajuista sähkövirtaa, joka lievittää jopa merkittävästi pitkälle edenneen Parkinsonin taudin motorisia oireita.

”Tuo hoito on juuri minua varten”, Jouni ehdotti omalle neurologilleen. Testeissä selvisi nopeasti, että Jouni täytti hyvin DBS-hoidon vaatimukset.

”Eikä minua yhtään pelottanut hoitoon kuuluva aivoleikkaus vaan minä todella halusin leikkaukseen. Minulla ei ollut kuin voitettavaa.”

Leikkaus tapahtui kesäkuussa 2024 Husin Siltasairaalassa Helsingissä. Jounin aivoihin asennettiin viisi tuntia kestäneessä leikkauksessa kaksi noin yhdeksän senttimetriä pitkää ja muutaman millin



*Jouni Peranto lajittelee pillereitä*





**”Tuo hoito on juuri minua varten. Minulla ei ollut kuin voitettavaa.”**

paksuista elektrodiä. Sähköimpulsseja antavat elektrodit työnnettiin aivoihin tarkasti kahdesta kalloon poratusta 14 mm reiästä. Rintakehään ihon alle asennettiin stimulaattorin virtalähde, joka yhdistettiin elektrodeihin ihon alla kulkevalla sähköjohtolla.

”Elektrodit ovat nyt pääni sisällä lopun elämää aina hautaan asti”, Jouni toteaa. Virtalähde sen sijaan joudutaan vaihtamaan 5-10 vuoden välein.

### **Elämän laatu paranee**

Syväaivostimulaatiohoidon tavoitteena on parantaa Parkinsonin tautiin sairastuneiden elämän laatua.

”Minäkin huomaan, että jotain hyvää on jo tapahtunut. Kipu on saatu pois ja lihasjumeja on aiempaa vähemmän. Pääsen nyt aamulla

sängystä ylös aiempaa helpommin. Puhekin luistaa nyt paremmin”, Jouni listaa.

Neurologit säätävät edelleen stimulaattoria, jotta Jounin DBS-hoidosta saataisiin mahdollisimman paljon hyötyä. Oikeiden säätöjen löytyminen voi viedä aikaa puolisen vuotta, joskus jopa kauemmin.

Jounilla on nyt yksi toive ylitse muiden.

”Kunpa kävelyni saataisiin hyvään kuntoon ja pääsisin eroon rollaattorista. Olen ruvennut inhoamaan tuota kapistusta.”

Oleellinen toive Jounin mielestä on myös se, että hän jatkossa selviäisi omin voimin päivittäisistä kotias-kareista.

Autonasentajan koulutuksen saanut nyt 61-vuotias Jouni haluaisi myös tehdä jonkin verran työtä, vaikkapa esimerkiksi pienkonekorjauksia.

**teksti ja kuvat:  
Kari Rissa**

60 IHAN SAMA MIKÄ IKÄ 70  
80 90



Meillä harjoittelet turvallisesti ja HURahdat hyvään oloon ja parempaan kuntoon! Tule!



ITÄLAHDENKATU 22  
[www.budogym.fi](http://www.budogym.fi)



## TUE UPY:n TOIMINTAA

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

## STÖD NPF:S VERKSAMHET

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