

21. VUOSIKERTA

PARKKIS

1/2019

UPY:llä on uudet nettisivut ja sähköpostiosoite

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen uudistetut nettisivut julkaistaan joulukuussa. Uusilla sivuilla on vähän vanhaa, vähän uutta ja vähän lainattua. Ne näyttävät virkistyneen ja ottaneen mukaansa paljon uutta ja kätevää. Lähdetäänpäs tutkimaan!



Yhdistyksen nettisivujen osoite on pysynyt ennallaan: www.upy.fi. Etusivun yläosasta löytyy vanha tuttu tulppaani, yhdistyksen nimi ja logo. Mutta sitten on uutta. Katsotaanpas tarkemmin!

Etusivu

Heti yhdistyksen nimen alla on punainen palkki. Siihen on kirjoitettu ja linkitetty pääotsikot: Etusivun lisäksi Ajankohtaista, Vertaistuki, Liikunta, Parkkis-lehti, Jäsenuutiset, Jäsenkerhot ja Yhteystiedot. Otsikoita klikkaamalla päästään kyseiselle sivulle lukemaan tarkempaa tietoa.

Vasemmassa laidassa yhdistyksen logon alla on paikka tärkeille tiedotuksille. Nyt ilmoitetaan uudesta sähköpostiosoitteesta: toimisto@upy.fi. Muistathan päivittää tämän omiin osoitelistoihisi!

Lisäksi vasemmassa reunassa on linkkejä muiden tärkeiden yhteisöjen sivuille. Siinä on lueteltu valtakunnallisia, alueellisia ja kansainvälisiä toimijoita. Kannattaa tutkia!

Keskellä sivua on yhdistyksestä kertovaa tekstiä. Lopussa on uusia jäseniä varten linkki jäsenlomakkeeseen, jonka voi tulostaa, täyttää ja lähettää yhdistykselle postitse.

Sivun alaosa värittää sarja vaihtuvia kuvia eri tapahtumista.

Voimme vyöryttää sivua alas asti ja katsoa, onko siellä vielä muuta kuin tähän juttuun otetussa kuvassa näkyy. Ihan sivun yläreunassa on linkkejä ylläpitäjille ja luottamushenkilöille.

Oikeasta yläkulmasta löytyy vielä hakuikkuna, jonka kautta on nopea etsiä sivuille laitettua tietoa. Kokeilin kirjoittamalla ikkunaan sanan hiihto ja pääsin näppärästi hiihtotapahtumasta kertovaan ilmoitukseen. Siitä jatkankin vielä seuraavassa kappaleessa.

Ajankohtaista

Ylimpänä sivulla voi olla tärkeitä tiedotuksia kuten kuvassa tuo murtoomaahiihtojuttu. Linkkiä näpättämällä saa lisätietoa: ajan, paikan, ilmoittautumisen, tarvittavat välineet ja mitä maksaa.

Alle avautuva ruudukko tuo esiin yhdistyksen kalenterin. Sieltä voi ennakkoon tutkia, mitä on tulossa. Sanoja näpättämällä saa lisätietoa. Kalenteria voi tutkailla viikko- tai kuukausinäkömänä tai sieltä voi vaikka tulostaa tapahtumalistauksen.

Vertaistuki

Täällä kerrotaan yhdistyksen ja eri kerhojen vertaistukitoiminnasta. Ryhmiä on sekä sairastuneille että omaisille. Katso, missä kokoonnutaan!

Liikunta

Sivulla on yleistä tietoa liikunnan merkityksestä ja tietysti kuvia tapahtumista. Vasemmassa laidassa on linkki yhdistyksen liikuntavideoon. Täältä löytyvät myös eri



Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry.

Etusivu Ajankohtaista Vertaistuki Liikunta Parkkis-lehti Jäsenuotteet Jäsenkerhot Yhteystiedot

Yhdistyksen tapahtumakalenteri

Erikoistapahtumat

[MURTOMAAHIIHTOA PALOHEINÄSSÄ, 22.2.2019 \(sää varauksella\)](#)

[RSS](#)

UPY ry:n kalenteri

Tänään

helmikuu 2019

ma	ti	ke	tor	pe	la	su
	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	1. maalisk.	2	3

Neuroliiton luento: Liikunnan merkitys

Milloin to, 7. helmikuuta, 17:30 – 19:00
Missä Kulttuuritalo, kokoustila Aino, Sturenkatu 4, 00510 Hki ([kartta](#))

[lisää tietoja»](#) [kopioi omaan kalenteriin»](#)

kisojen tulokset. Onkohan sivulla ruuhkaa aina keilakisojen jälkeen?

Parkkis-lehti

Yhdistyksen lehti julkaistaan aina myös sähköisenä. Linkit sähköisiin versioihin löytyvät tältä sivulta. Täällä, samoin kuin kalenterissa, kerrotaan aineistopäivät eli mihin mennessä kuhunkin lehteen tarkoitetut jutut, kuvat ja ilmoitukset on lähetettävä. Voit osallistua lehden tekoon lähettämällä juttuja ja ideoita.

Jäsenuotteet

No, tässä on nyt jotain ihan uutta: Selkeät kuvat ja tiedot kaikista yhdistyksen jäsenuotteista yhdessä paikassa. Hyvä!

Jäsenkerhot

Lähin yhteys yhdistykseen ja vertaisiin löytyy usein kerhon toimin-

nan kautta. Tälle sivulle kootaan aina tiedot kerhoista ja linkit niiden omille sivuille.

Yhteystiedot

Yhdistyksen eri yhteystiedot on kerätty tänne. Sivun vasemmassa laidassa on yhteydenottolomake,

jolla voi saman tien lähettää terveisiä toimistoon. Täältä löytyvät myös linkit jäsenlomakkeeseen, tietosuojaselosteeseen ja yhdistyksen sääntöihin.

Ja ei kun uusia sivuja käyttämään!

Anu Kivelä

Uusia kotisivuja tutkimassa
Jarmo Savolainen ja Kaarina Malm.
Kuva: Jarmo Laakso





Itä-Helsingin kerhon puheenjohtaja keskusteluttaa kerholaisia kevään ja syksyn retkikohteista.
Kuva Anu Kivelä.

Helsingin itäinen ja koillinen kerho yhdistyivät

Kaksi kerhoa on sulautunut yhteen: Helsingin itäiset ja koilliset parkkislaiset kokoontuvat nyt yhdessä. Toisinaan on parempi jatkaa yhteisvoimin kuin päästää koko toiminta hiipumaan.

Itä-Helsingin kerho on iso ja viireä ja sen jäsenet tulevat suurelta alueelta. Koillis-Helsingin kerhon kävijämäärä oli puolestaan viime vuosina vähentynyt ja toiminnan pyörittäminen muutaman jäsenen voimin oli raskasta. Kerhojen yhteen sulauttaminen olikin hyvä idea ja sujui helposti. Kummankin kerhon väki pitää nyt omaan sekä Itä-Helsingin ohjelmallisia kokouksia että Koillis-Helsingin vapaamuotoisia keskustelukertoja.

Yhteisen kahvipöydän ääressä

Uuden yhdistyneen kerhon kokoukseen keräännuttiin ensimmäistä kertaa perjantaina 11.1. – todellakin siis ykköstapaaminen! Kontulan Mikaelin kirkolle saapui yli 30 kerholaista ja lemmikiksi pieni Hulda-koira. Puheenjohtaja Jarmo Savolainen kertoi kerhojen yh-

distymisestä. Samalla kahviteltiin ja vaihdettiin kuulumisia kuin aina oltaisiin istuttu samassa kahvipöydässä. Jatkossa Mikaelin kirkolla tavataan ohjelman merkeissä parillisten viikkojen perjantaina ja Malmin kirkolla kuukauden ensimmäisenä tiistaina keskusteluryhmässä, jota vetää Olavi Peltonen. Sihteeri Tarja Fotiou muistutti, että bussilla 560 pääsee Itä-Helsingin eri alueilta kätevästi Malmin kirkolle.

Keväällä paljon ohjelmaa

Kevään aikana kerhossa käsitellään niin sosiaali- ja terveyspalveluja kuin kulttuuria ja tähtitiedettä, tavataan mielenkiintoisia persoonia ja lähdetään kevätretkelle Elimäen Arboretum Mustilaan. Perinteenä on, että ennen kesätaukoa käydään yhdessä lohikeitolla Kahvila Kampelessa Vuosaaressa.

Keilaaminen on suosiossa

Itä-Helsingissä, niin kuin muissakin kerhoissa, tykätään keilaamisesta. Pelivuorot ovat Myllypurosa maanantaisin ja keskiviikkoisin. Kerhojen yhdistymisen myötä keilaajia tuli lisää. Lisäksi osallistutaan innolla kisoihin. Pekka Tontti vetää keilausta.

Uudet nettisivut

Puheenjohtaja esitteli kerhon uudet nettisivut. Selkeiltä sivuilta löytyvät helposti sekä tutummat että vieraammat asiat. Karttakuvat auttavat tapaamiseen suunnistamista.

Nettisivut uusittiin osana Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen nettiiudistusta. Samalla menivät sähköpostiosoitteetkin vaihtoon. Aktiivisena tekijänä nettiremontissa oli Itä-Helsingin puheenjohtaja Jarmo Savolainen.

Kurkkaapa!

<https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

Anu Kivelä

PARKKIS 1/2019

- 2-3 DIGI-PROJEKTI
UPY:n uudet kotisivut ja sähköpostiosoite
- 4 KERHOISSA TAPAHTUU
Kerhot yhdistyivät
- 5 PÄÄKIRJOITUS
Uusi vuosi, uusia ajatuksia
- 6 VARAPUHEENJOHTAJAN KYNÄSTÄ
Vapaaehtoistyön johtaminen
- 7 JULKAISIJA JA HALLINTO
- 8-9 UPY:N HALLITUS 2019
Uudet hallituksen jäsenet
- 10 IN MEMORIAM
Björn-Eric Svensson
- 11 KERHOT TOIMIVAT
- 12 TAPAHTUMAKALENTERI
YHTEYSTIEDOT
- 13 TAPAHTUMAKALENTERI
Ulkoilupäivä 21.5.
- 14 KERHOT TOIMIVAT
- 15 KEVÄTRISTEILY 2019
- 16-17 KATSAUS VUOTEEN 2018
Juhlavuoden tapahtumia
- 18 IN MEMORIAM
Kari Lehtinen
RUNOJA
Vertaistuki elämässä
- 19-21 VINKKEJÄ MATKAILUUN
Parkinson ja matkailu
- 22 RUNOHARRASTUS
Matkalla runoon
- 23 TALVIRUNOJA
Hanki
Valoisaa aikaa kohden

Uusi vuosi, uusia ajatuksia

Vuosi on vaihtunut ja moni asia muuttunut. Yhdistyksemme monivuotinen puheenjohtaja Anneli Vuoristo-Salonen on siirtynyt tehtävästään ja toimii muiden hänelle tärkeiden asioiden parissa ja hallitukseen on tullut useita uusia jäseniä. Joulukuussa 2018 saimme yhdistykselle uudet kotisivut ja sähköpostiosoitteet. Myös liitossa on tapahtunut, nimi vaihtui Parkinsonliitto ry:ksi ja yhdistyksestämme Seppo Nieminen valittiin liittohallitukseen. Järjestösuunnittelija Ilari Huh-tasalo siirtyi syksyllä uuteen työpaikkaan, nyt odottelamme Ilarille seuraajaa.



Onhan tämä alkuvuosi ollut itselleni melkoisen työn-täyteinen. Jo uusien nettisivujen käyttö vie oman aikansa, puhelin, jonka toiminnot pitää opetella, aikamoinen määrä uusia salasanoja ja tunnuksia muistettavana, ainakin tulee aivojumbppaa. Täytyy tosissaan miettiä, mitkä ovat perustehtävät ja mitä kaikkea tälle vuodelle olikaan jo viime vuonna sovittu. Asiat ovat tallessa, mutta eivät ole heti mielessä. Me vanhatkaan emme ole aina täysin varmoja kaikesta, onneksi meitä on useampia näitä miettimässä.

Siispä asioita mietittäessä on ajateltava, miten edis-tämme jäsentemme hyvinvointia ja kuinka vastaamme toiveisiin ja pyyntöihin. Kaikkea ei voi välttämättä toteut-taa, mutta kaikesta voi keskustella ja sen kautta löytää toimintatapoja ja ratkaisuja. Kun henkilöt vaihtuvat, se ei tarkoita, että kaikki laitetaan uusiksi. Monista asioista on keskusteltu ja sovittu, miten edetään, pitääkö toimia toi-sin kuin ennen ja jos pitää, niin miksi vai onko vanha tapa edelleen toimiva. Toimivaa ei kannata romuttaa, joskus on silti hyvä tarkastaa, että kaikki on kunnossa. Toisinaan aika ajaa asioiden edelle, vanha tapa ei enää toimi ja täytyy miettiä, miten asiat saadaan edelleen hoidettua parhaalla mahdollisella tavalla. Ja uutta tulee koko ajan, lähes kai-kesta ja kaikkialle, mutta tarvitaanko kaikkea, sitä pitää pohtia ja puntaroida.

Yhdistyksen tehtävät ovat monin eri tavoin asioiden hoitoa jäsenten hyväksi. Vuoden 2018 viimeisessä Park-kis-lehdessä Anneli kirjoitti suurista saappaista, joihin seuraajan sanotaan astuvan, kun edeltäjä on ansioitunees-ti toiminut tehtävässään. En ole aikonut ottaa suuria saap-paita käyttöni, koska en pysty niitä täyttämään. Hankin itselleni sopivat jalkineet, joilla on hyvä kulkea. Niiden so-vittaminen ei tunnu vaikealta, kiitos kaikille yhdistyksen jäsenille, jotka ovat luvanneet olla tukena ja apuna tehtä-vässäni. Yhdessä ja yhteistyössä jatkamme toimintaa.

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Vapaaehtoistyön johtamisesta

Vapaaehtoistyö on merkittävä osa kansantaloutta ja tärkeä ihmisten hyvinvointia lisäävä tekijä. Sen arvoa on lähes mahdoton mitata, mutta voimme vain aavistella sen tärkeyttä esimerkiksi vanhustenhoidossa. Viime aikojen keskustelu vanhustenhuollon ongelmista ja puutteista on avannut eteemme murheellisia maisemia. Eipä juuri huvita vanheta.

Järjestötyö on luonteeltaan verkostomaista ja tietopainotteista. Verkostoituminen on välttämättömyys, jolla täydennetään omia varjoalueita. Verkoston johtaminen tai hyödyntäminen on taitolaji. On osattava neuvotella ja noudattaa vastavuoroisuuden periaatetta. Verkoston osapuolten tasavertaisuus kantaa pitkälle. Tiedon kerääminen, jalostaminen ja jakaminen on monien järjestöjen ydintoimintaa ja nähtävissä niiden perustehtävässä. Tässä kohtaa nousee esiin tietotekniikan taitava soveltaminen.

Kaikessa johtamisessa on kysymys viestinnästä. On hyvä muistaa, että onnistunut viestintä on aina kaksisuuntaista. Yksisuuntainen viestintä on jäkätystä eikä sitä tarvinnut erikseen selittää. Viestintää tapahtuu joka päivä, aina kun kaksi tai useampi ihminen kohtaavat. Tärkeintä on saavuttaa yhteinen ymmärrys tavoitteista, toiminnan etiikasta ja moraalista sekä palautteesta ja kiittämisestä huolehtiminen. Välttämätöntä on myös huolehtia onnistumisen edellytyksistä, kukaan ei saa palaa loppuun.

Kaksisuuntaisuus johtamisviestinnässä tarkoittaa sitä, että jokainen huolehtii uutisten, sekä hyvien että huonojen, kertomisesta viipymättä. Puhuminen pitää meidät yhteisellä kartalla.

Tästä eteenpäin sanottu koskee oman yhdistyksemme toimintaa.

Työmme on pitkälle itseohjautuvaa ja perustuu sisältä kasvavaan motivaatioon ja sitoutumiseen. Käytännön johtamistyö tapahtuu

hallituksen kokouksissa, kerhojen kokouksissa ja projektien ohjaustyössä. Meillä ei ole päätoimisia pomoja, vaan jokainen on johtamisvastuussa omalla tontillaan. Projektien johtamisessa meillä on vielä opittavaa. Selvä merkki paremmasta on Digi-projektin läpivienti ja ilmeisen onnistunut lopputulos. Näyttää siltä, että olemme saaneet kelpo työkalut toimintamme johtamiseen.

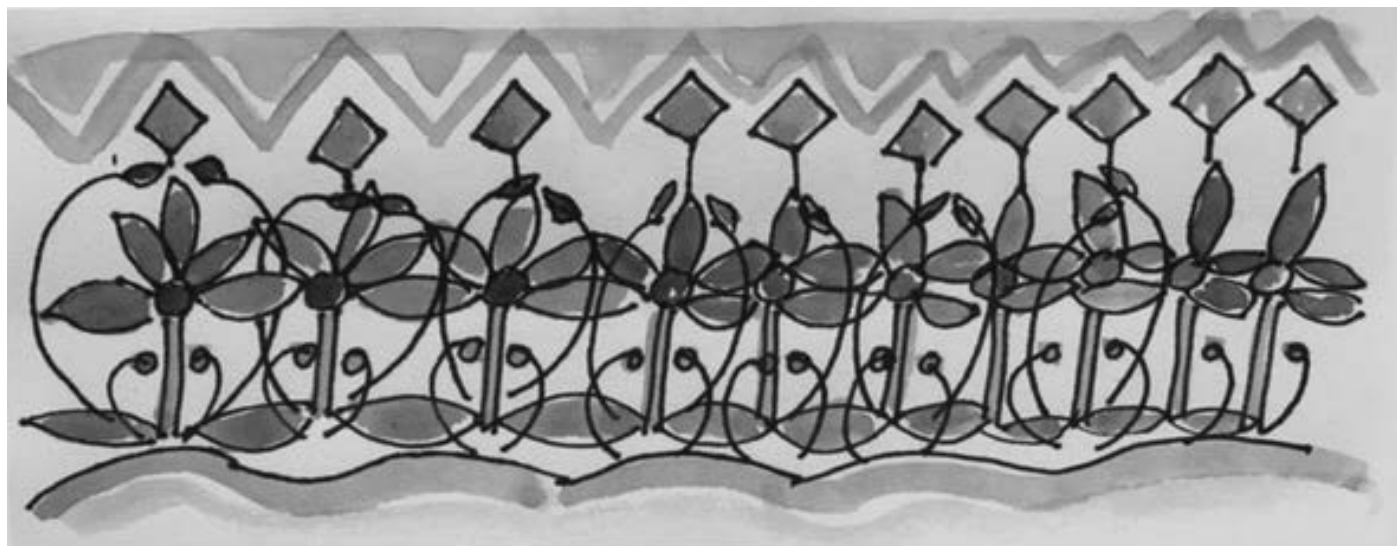
Hyvän yhteistyön ja johtamisen kokemuksen voimme aistia ilmapieristä, tavastamme kommunikoida ja oman mielen kepeydestä. Olenko vapaaehtoistyön vanki vai osa jostain tärkeää ja merkityksellistä?

PS. Viestintä yleensä epäonnistuu, paitsi sattumalta (Osmo A. Wiio)

Martti Leppänen

UPY ry:n varapuheenjohtaja

Kaarina Luoto, kukat

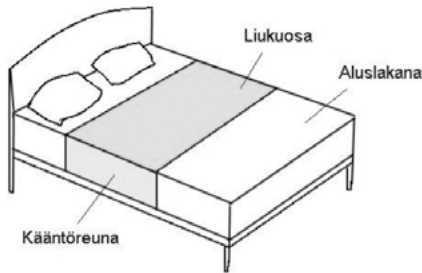




LIUKULAKANA

helpottaa kääntymistä.

Tilaa sopivat liukulakanat Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimistosta!



Toimitamme kolmea eri kokoa:

Sängyn/ patjan leveys	Hinta + postitus- maksu
160 cm	35 e
120 cm	30 e
80 cm	25 e

Postitusmaksu määräytyy lähetyksen painon mukaan. Maksu on 6 euroa/yksi lakana, 9 euroa/kaksi lakanaa jne. Postitusmaksua ei tule, jos lakanat noudetaan toimistosta, upy.ry@kolumbus.fi tai puh. 050 359 8886.



Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Paciuksenkaari 8 B 18
00270 HELSINKI
puh. 050 359 88 86
toimisto@upy.fi
www.upy.fi
Y-tunnus 1104623-1

Puheenjohtaja

Kaarina Malm
050 337 7754
kaarina.malm@upy.fi

Toimistosiihteeri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

Kansikuva

UPY:n toimisto,
Maaria Hänninen

Tilaukset ja

osoitteenmuutokset

050 359 88 86
Vuonna 2019 neljä numeroa,
30 euroa/vuosi
Jäsenille lehti tulee
jäsenetuna.

Ilmoitusten myynti

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 1800

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708

Lehti ilmestyy myös
nettiversiona
Seuraava lehti ilmestyy
toukokuussa 2019.

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

Toimiston aukioloajat

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



YHDISTYKSEN HALLINTO 2019

Puheenjohtaja

Kaarina Malm

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Hallituksen jäsenet

Jari Hämäläinen
Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Martti Leppänen (varapi)
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen
Juha Venho
Markku Partinen (varajäsen)
Kristian Åberg (varajäsen)
Taloudenhoitaja
Martti Kukkonen

Liittokokousedustajat:

Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Kaarina Malm
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen
(puheenjohtaja)
Seppo Nieminen
Anneli Vuoristo-Salonen
(varalla)

Toiminnantarkastajat:

Gustav Furuholm
Anu Talka (ent. Jänis)



Kuvat:
Jarmo Laakso

UPY ry:n hallitus kokoontui uuden puheenjohtajan Kaarina Malmin johdolla vuoden ensimmäiseen kokoukseensa 8.1.2019. Syyskokouksessa oli valittu seuraavat uudet jäsenet: Esa Koskelainen, Sari Kukkonen ja Matti Tukiainen ja vanhoina jäseninä jatkoivat puolestaan Jari Hämäläinen, Martti Leppänen ja Ritva Stråhlmann. Lisäksi Nalle Svenssonin tilalla varajäsenenä jatkoi yhdistyksen liikuntavastaava Kristian Åberg. Yhdistyksen taloudenhoitaja Jari Hartikainen oli ilmoittanut, ettei enää jatka tehtävässään, joten hallitus nimesi Martti Kukkosen uudeksi taloudenhoitajaksi.

Ohessa uusien hallitusjäsenten ajatuksia.

Matti Tukiainen

Yhteiskuntavaikuttamisen kokemus hyötykäyttöön

Läheisen kuolema, vakava sairastuminen, työpaikan menetys, eläkkeelle jäänti, muutto toiselle paikkakunnalle, avioero - mitä ne ovat? Ne ovat elämässä eteen tulevia tilanteita, kriisejä joilla on merkittävä - usein kielteinen vaikutus ihmisen elämään. Minut kohtasi noista kuudesta vajaa vuosi sitten kaksi: eläkkeelle jäänti ja vakava sairastuminen.

Seitsemäntoista vuotta kestänyt rupeama erilaisissa ja kiinnostavissa tehtävissä SAK:ssa loppui 1.9.2018 alkaen. Noista vuosista 16 sain olla SAK:n johtoryhmän jäsen, mikä avasi aivan ainutlaatuiset mahdollisuudet yhteiskunnallisen kehityksen seuraamiseen ja vaikuttamiseen. Yhtäkkiä se kaikki loppui. Havaitsin viimeis-

tään silloin, mikä merkitys tiedolla on yhteiskuntavaikuttamisessa, vaikka avoimuus ja julkisuus onkin some-aikana vähentänyt luottamuksellisen tiedonvaihdon roolia.

Samaan aikaan työterveyslääkärin lähetteen pohjalta käynnistetyt tutkimukset päätyivät diagnoosiin: Minulla on Parkinsonin tauti. Vaikka siihen ei kuole eikä se tartu, herra Parkinson voi tehdä elämän sangen hankalaksi: raajojen vapina, tasapainotaidon katoaminen, lihasten jäykistyminen, nielemisvaikeudet. Vaikka vielä en edes tunne kaikkia oireita, sen tiedän, että Parkinsonin tauti ei myöskään parane. Lääkkeillä ja elintavoilla sen etenemistä voi hidastaa.

Tässähän on olemassa kunnon kriisin ainekset.



Mutta Linnan Tuntemattoman kapteeni Kaarnaan lainaten: Ei saa jäädä tuleen makaamaan. Päätin liittyä Uudenmaan Parkinson-yhdistykseen ja sen Lohjan kerhoon. Keskesteltuani lohjalaisten jäsenten kanssa menin UPY:n syyskokoukseen ja kerroin, että olen valmis käyttämään SAK:ssa saamani kokemuksen Parkinson-tautia sairastavien hyväksi. Kokouksessa minut valittiin jäseneksi UPY:n hallitukseen.

Näin toimien uskon, että kokemus saadaan hyötykäyttöön ja oma kriisini torjuttua.

Matti Tukiainen

Lohjan Parkinson-kerho

Sari Kukkonen Uudet vastuut



Olen Sari Kukkonen Oiva-kerhon uusi puheenjohtaja sekä UPY:n hallituksen jäsen että liittokokousedustaja ensimmäistä kautta. Kun olin saanut Parkinson-diagnoosin syksyllä 2016, tulin mukaan yhdistystoimintaan Oiva-kerhossa.

Uudet vastuut tuovat paljon uusia tehtäviä ja haasteita. Odotan kuitenkin mielenkiinnolla näitä tulevia tehtäviä ja

uusien ”parkkis” ihmisten tapaamisia.

Mitä muuta itseltäni kertoisin? - Olen vielä työelämässä ja juuri vaihtanut lähihoitajan työn palvelutalossa päivätyöhön. Olen nyt Superin Helsingin sosiaali- ja terveystoimialan varapääluottamusmies. Siinäkin on paljon uutta opittavaa.

Terveisin Sari
Oiva-kerho

Jarmo Savolainen Kansain- välinen työkokemus



Jarmo Savolainen on Savosta maailmalle lähtenyt diplomi-insinööri, jolla on kansainvälinen työkokemus liiketoimintaohjelmistojen, toimintaprosessien ja laadunvalvonnan kehittämisessä. Työuran aikana Jarmo on asunut kaksi kertaa USA:ssa, yhteensä 8 vuotta.

Jarmo on toiminut Itä-Helsingin Parkin-

son-kerhon vetäjä vuoden 2018 alusta alkaen. Lisäksi Jarmo on osallistunut aktiivisesti Digi-tavaksi projektiin, missä on kehitetty yhdistyksen uudet kotisivut.

Jarmo on luonnon ystävä ja innokas kalastaja.

Jarmo Savolainen
*Itä-Helsingin
Parkinson-kerho*

Esa Koskelainen Pyrin tekemään parhaani



Olen Esa Koskelainen, eläkkeellä oleva 69-vuotias rakennusinsinööri. Perheeseen kuuluu vaimo, kaksi aikuista tytärtä sekä yksi lapsenlapsi.

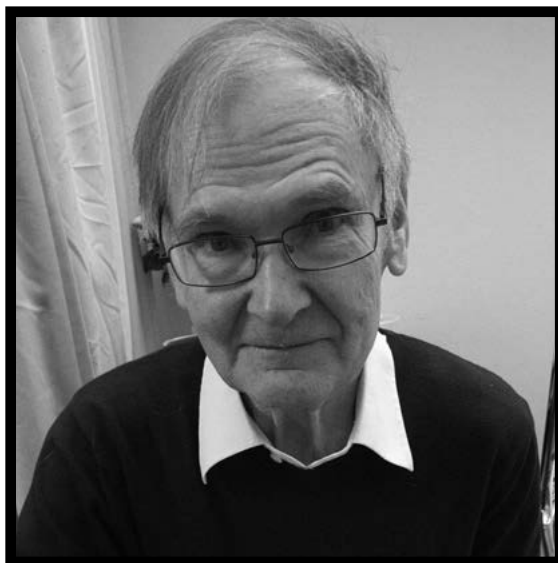
Työurani rakennusalan tehtävissä oli monipuolinen ja kesti reilut 25 vuotta. Rakennusprojektien maailma antoi hyvän pohjan projektinhallintaan, josta tulikin minulle päätoimi työurani viimeisille yli 10 vuodelle. Toimiesani projektinhallinnan asiantuntijana Projektityhdistys ry:ssä sain melko vahvan kokemuksen myös yhdistystoiminnasta.

Eläkkeelle jääntini sujui vähitellen ”liukuvasti” noin 3-4 vuotta sitten. Eläkepäivien päästyä hyvään alkuun tulin huomaamaan itsessäni alkavia Parkinsonin oireita. Kovin lievät ja ajoittaiset tuntemukset eivät häirinneet pitkään aikaan, mutta noin vuosi sitten alkoi totuus paljastua. Viime kesänä hakeuduin tutkimuksiin ja Parkinsonin diagnoosi oli valmis elo-syyskuussa. Uutena vantaalaisena Parkkis-potilaana päätin samantien hakeutua mukaan paikalliseen Tikkurilan kerhoon. Ajatuksenani oli toimia apuna kerhon toiminnossa, kun koen toimintakykyni varsin hyväksi vielä nyt taudin ollessa varhaisvaiheessa. Kerhos-

sa oli lämmin vastaanotto ja parin kokoontumiskerran jälkeen olinkin jo tanskasti mukana toiminnassa. Tulini nimetyksi kerhon uudeksi puheenjohtajaksi. Ensituntumalta pidin kerhotoimintaa oikein riittävänä aktiviteettina, kunnes kerhon kautta nousi kysymys: hakisitko yhdistyksen hallitukseen? Kovasti ja pitkään sitä epäroin, kunnes päätin jättää hakemuksen. Siitä seurasi hallitusjäsenyys, johon olen nyt orientoitumassa kerhotoiminnan ohessa. Pyrin tekemään parhaani saamieni tehtävien suorittamisessa ja uskon hyötyväni samalla itsekin, kun pääsen seuraamaan läheltä Parkinsonin taudin hoidon kehitystä.

Olen koko ikäni ollut aktiivinen kuntoilija. Miehlisin laji on ollut hiihto, mutta juoksulenkit myös. Nyt Parkinsonin myötä olen korvannut juoksun sauvakävelyllä. Vantaan kaupungin järjestämät seniorijumput ovat myös olleet jo vuosia ohjelmassani. Joukkuelajit ovat jääneet vähemmälle, mutta kerhotoiminnan myötä niitäkin näyttää tulevan mukaan. Muita harrastuksiani ovat mökkeily, kalastus, sienestys ja marjastus.

Esa Koskelainen
*Tikkurilan
Parkinson-kerho*



Björn-Eric Svensson

Strax före julen nåddes vi av budskapet att Björn-Eric Svensson avlidit efter en kort sjukhusvistelse orsakad av en olycka i hemmet. Björn-Eric, eller bättre känd som Nalle, var född år 1948.

Nalle hade en lång karriär bakom sig som dataplanerare och senare avdelningschef på Nokia från 1974 till 1991 och sedan i motsvarande befattning på Fujitsu fram till sin pensionering som 64-åring 31.10.2012. Nalles största intresse var matematik och hans första jobb efter studietiden var en assistentposition vid Helsingfors universitet och Tekniska läroverket. I ett brev till begravningen kom hans klasskamrat, senaste års Nobelpristagare Bengt Holmström ihåg deras gemensamma matematikprojekt.

Nalle fick sin Parkinson diagnos i samband med pensioneringen och redan i ett tidigt skede kom han med i Parkinson-organisationsverksamheten. Han var viceordförande och ansvarig för sport- och friluftaktiviteter i Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb och styrelsemedlem i Nylands Parkinsonförening från 2015 till 2018 och dessutom föreningens representant vid Parkinsonförbundets förbundsdag. Vid sidan av

intressebevakningen inom ramen för dessa organisationer, betonade han konsekvent sportens och friluftslivets betydelse för de Parkinson-drabbades livskvalitet. Han talade varmt om förhållandet mellan neurolog och patient som ett kundförhållande. Speciella frågor som han lyfte fram var de ensamstående och speciellt änkors och änklingars situation. Nalle var också en stark supporter av det nordiska samarbetet och hade själv många gränsöverskridande kontakter. Han betonade också att varje Parkinson-patient borde ha tillgång till information på sitt eget modersmål.

Helsingforsnejdens svenska Parkinsons-klubb tackar Nalle för hans insats för klubben och för att utveckla Parkinson-vården i riktning mot en patientcentrerad verksamhet, där varje patients speciella behov beaktas. Vi känner stor saknad efter Nalle, både som vän och som kollega i vår verksamhet till förmån för de Parkinson-drabbade. Samtidigt sänder vi våra varma tankar till Nalles söner Mikael och Kristian med familjer.

Christian Andersson

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb

Espoo

Seuraavat tapahtumat järjestetään, ellei muuta mainita, Tapiolan palvelukeskuksessa, Länssituaalientie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.15-18

Vertaistuki- ja Omaistukiryhmät

Molemmat ryhmät kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16-18.

Vertaistuen yhdyshlö: Leena Tuohiniemi, puh. 050 321 5378, leena.tuohiniemi@gmail.com

Omaistuen yhdyshlö: Matti Tahkala, puh. 050 526 3813, matti.tahkala@welho.com

Parkinsonjumpa

Keskiviikkoisin klo 14.30 - 15.30.

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

Keilailu

Tiistaisin klo 11 - 12 Tapiolan keilahallissa

yhdyshlö: Kyösti Saarhelo, puh. 040 528 5662, ksaarhelo@gmail.com

Pukka ja curling

torstaisin 21.2 alkaen klo 14-16

Elä- ja asukeskus Soukankaari 7.

yhdyshlö: Arto Heino, puh. 040 080 0382, arto.heino@elisanet.fi

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha

Venho, 050 2100, juha@venho.fi

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

Katso myös www.parkinsonespooli.fi

Helsingforsneiden

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

Klubbmöten

Klubben samlas den andra tisdagen i månaden kl. 14 - 16.30. Mötesplats är Kinaborgs servicecentral, mötesrum Kertsil, Tavastvägen 58-60 1 vån. (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, christian.andersson@kolumbus.fi

Skattmästare Henrik Pomoell, 050 592 4068, henrik.pomoell@nic.fi

Informator Jyrki Rostiala, 040 569 5326, rostiala@gmail.com

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kokoonnumme parillisten viikkojen perjantaisin klo 13 - 15, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs).

Lisäksi Malminkirkolla tapaamiset kuukauden ensimmäinen arki tiistai, klo 17 - 19 ja paikkana Malminkirkon takkahuone.

Yhteyshenkilöt:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, jarmo.ak.savolainen@outlook.com, puh. 040 501 7683

Sihteeri: Tarja Fotiou, tarja.fotiou@gmail.com, puh. 050 403 5530

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, pekka.tontti@kolumbus.fi, puh. 045 867 4004

Malmin kirkon kokoonnutmiset: Olavi Peltonen, puh. 040-516 3247, olavi.peltonen@luukku.com

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15, Munkkiniemen palvelukeskuksessa.

Parillisina viikkoina ohjattua jumppaa ja muistipelejä. **Tervetuloa!**

Muusta ohjelmasta tarkemmin

kerholaisille jaettavassa

toimintakalenterissa ja kerhon

nettisivuilla

https://parkinsonlansihelsinki.wordpress.com/

14.3.2019 kerhotapaamisessa vierailee kansanedustaja Seija Muurinen. Tulkaa esittämään kysymyksiä ja kuulemaan

terveysalan asiantuntijan ajatuksia.

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin,

044 030 8017, piispa.leena@gmail.com

sihteeri Liisa Anttila, 041 549 1442,

liisa.hylli@gmail.com

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15 - 18 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6.

Liikunta

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin

ohjaamana viikottain perjantaisin klo 12-14 palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10.

Tiedotamme toiminnasta Aamupostin

Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri Hilka Räisänen,

hilkka.raisanen@hotmail.com

Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen,

040 729 7035,

leena.k.hyvarinen@gmail.com

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset kuukauden 1. maanantaina klo 17.00 - 19.00, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava. Tapaamispäivät ovat 7.1., 4.2. 4.3., 1.4. ja 6.5. 2019.

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Maanantaisin klo 15.30 - 16.45 samoina päivinä kuin Kerhotapaamiset. Myös

paikka sama, Viertolan toimintakeskus,

Timontie 4, Kerava

Vesijumppa

Tiistaisin klo 13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00 - 16.00 Järvenpään keilahallissa, Vanha yhdystie 11, Järvenpää.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 12.00 - 14.30 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla

www.kuparkkis.yhdistysavain.fi .

Kerhotapaamisista ilmoitetaan edeltävän sunnuntain Keski-Uusimaa-lehden

"Yhdistykset toimivat"-palstalla sekä

Keski-Uusimaan Viikkouutisissa ja

Nurmijärven Uutisissa.

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto,

puh. 045 2183 755,

sampo.sulopuisto@gmail.com

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328,

terhi.hero@hotmail.com

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

Kerhon johtoryhmä kokoontuu kuukauden 1. lauantaina klo 9 ja kuukausitapaaminen on klo 10. Muina lauantapäivinä on jumppaa ja muuta kivaa klo 10-13. Kerhotapaamiset ovat Gesterbyn Nuorisotalolla. / Månadsmötena är varje månads första lördag kl 10 och på andra lördagarna klo 10-13 har vi gymnastik och annat roligt. Klubbmötena är i Gesterby Ungdomsgård.

Osoite: Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi.

Katso myös

www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Liikunta

Salijumppa jatkuu maanantaisin klo 11.30-

12.30 Kirkkonummen uimahallilla ja

keilailua torstaisin klo 10.00, Masalassa. /

Salgymnastiken på måndagar, kl 11.30-12.30

i Kyrkslätt simhall, och bowling på torsdagar,

kl 10.00 i Masalas. Muita liikuntaan liittyviä

tietoja antaa liikuntavastaava Jyrki Höglund.

Yhteyshenkilöt:

Kerhonvetäjä Rainer Heinonen, 040 057 0558,

rainer.heinonen4@saunalahti.fi

Sihteeri Terttu Lehtinen, 040 751 4604,

thl@elisanet.fi

Liikuntavastaava Jyrki Höglund, 050 359 6568, ritva.hoglund@saunalahti.fi

Lohja

Lohjan kerhon **säännölliset kokoukset** ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, 10.1., 21.2., 14.3., 11.4. ja 9.5. 2019, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja.

Suosittu jumppamme jatkuvat Lohjan

Tennarissa tiistaisin klo 16 -17. Kevään

viimeinen kerta on 28.5.2019.

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Yhteystiedot

Puheenjohtaja Pekka Leppänen, 041 507 9604,

pekka.leppanen2@gmail.com

Liikuntavastaava/sihteeri Heikki Böös

041 438 8056, heikki.boos@gmail.com

Oiva - työikäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairauden eri vaiheissa. Oivan jäsenenä on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä. Jäseneksi voi tulla Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta.

Kokoukset

Oiva-kerholla ei ole sovittu säännöllisiä tapaamiskertoja vaan tiedotamme tapahtumista ja tapaamisista erikseen. Olemme mukana yhdistyksen tapahtumien järjestelyissä ja osallistumme myös muiden kerhojen tilaisuuksiin, joten meitä oivallaisia tapaa siellä, missä Parkkiporukkaa kokoontuu.

Soita ai kirjoittelle, kerromme mielellämme lisää toiminnastamme.

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Sari Kukkonen,

sarikukk@gmail.com, puh. 050 548 2732

Tiedottaja Jari Hämäläinen,

oiva.kerho@gmail.com, puh. 040 556 5290

Parkkis-lehden aineistopäivät 2019

Parkkis ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Aineistopäivät ovat 1.2., 10.5., 6.9. ja 15.11.2019

Hallituksen kokouspäivät

Kevätkaudella 8.1., 5.2., 5.3., 2.4. ja 7.5.2019

Kampin liikuntavuoro

Kampin liikuntavuoro, ma klo 13 -15, Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D

Palloiluhallin salissa voi pelata maantaisin eri pelejä rinnakkain, jumpata ja tanssia. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.

Maanantain liikuntavuorolla on **21.1. – 25.3.2019 klo 13-14** tanssikurssi Nina Krookin,Tangokoulu, ohjaamana. Kurs- sin hinta on 20 euroa/osallistuja.

Vertaistukiryhmät

Tule keskustelemaan toisten samaa sairautta potevien kanssa sekä jakamaan koke- muksia, hakemaan selviytymiskeinoja ja saamaan tietoa. Älä jää yksin!

Vertaistukiryhmä, vetäjä Kaarina Luoto

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18: 21.1., 18.2., 18.3. ja 15.4. ja 20.5.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti Kahvitarjoilu

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 16.30 alkaen:

30.1., 27.2., 27.3., 24.4. ja 29.5.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti Kahvitarjoilu

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17: 14.1., 11.2., 11.3., 8.4. ja 13.5.2019

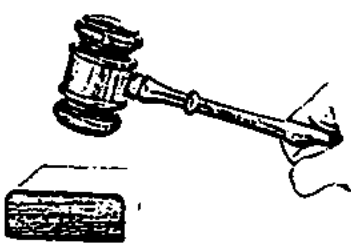
UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti Kahvitarjoilu

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 15-17: 16.1., 13.2., 20.3., 17.4. ja 15.5.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti Kahvitarjoilu

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann Uusien yht.hlö Anita Korhonen	040 577 3657 050 573 9365	ritva.strahlmann@gmail.com anitakorhonen@luukku.com
Espoo	pj. ja rah.hoitaja Juha Venho sihteeri Vesa Lentonen	050 2100 040 507 4393	juha@venho.fi vesa.lentonen@gmail.com
Helsinki - itäinen	pj. Jarmo Savolainen siht. Tarja Fotiou liik.vast. Pekka Tontti pelkkis Kaarina Luoto Malmi: Olavi Pelttonen	040 501 7683 050 403 5530 045 867 4004 045 128 4480 040 516 3247	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi olavi.pelttonen@luukku.com
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin sihteeri Liisa Anttila	044 030 8017 041 549 1442	piispa.leena@gmail.com liisahylli@gmail.com
Hyvinkää	siht. Hilka Räisänen rah.hoit. Leena Hyvärinen	040 729 7035	hilka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com
Keski-Uusimaa	Sampo Sulopuisto varapj. Seppo Nieminen siht. Terhi Hero	045 218 3755 050 1814 040 742 8328	sampo.sulopuisto@gmail.com nieminen03@gmail.com terhi.hero@hotmail.com
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen siht. Terttu Lehtinen liik.vast. Jyrki Höglund	040 057 0558 040 751 4604 050 359 6568	rainer.heinonen4@saunalahti.fi thl@elisanet.fi ritva.hoglund@saunalahti.fi
Lohja	pj. Pekka Leppänen varapj. Martti Kaarlela siht./liik.vast. Heikki Böös	041 507 9604 040 933 7065 041 438 8056	pekka.leppanen2@gmail.com masek@hotmail.fi heikki.boos@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Harry Pyykkö siht. Martti Terrihauta liik.vast. Esko Penttinen	040 524 0831 050 584 1535 040 728 3492	harry.pyykkö@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Ari Kolehmainen	050 380 9760 046 880 8433	esa.koskelainen@pp1.inet.fi heikki.henrikki@elisanet.fi
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Christian Andersson rah.hoit. Henrik Pomoell tiedottaja Jyrki Rostiala	040 754 4362 050 592 4068 040 569 5326	christian.andersson@kolumbus.fi henrik.pomoell@nic.fi rostiala@gmail.com
Västra-Nyland	pj. Bodil Siro	040 727 2310	bodil.siro@elisanet.fi
OIVA-työikäisten kerho	varapj. Sari Kukkonen tiedottaja Jari Hämäläinen	050 548 2732 040 556 5290	sarikukk@gmail.com oiva.kerho@gmail.com
UPY ry	pj. Kaarina Malm siht. Maaria Hänninen liik.vast. Kristian Åberg	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	kaarina.malm@upy.fi toimisto@upy.fi liikunta@upy.fi



Yhdistyksen kevätkokous keskiviikkona 13.3.2019, klo 17

Yhdistyksen kevätkouksessa käydään läpi sääntömääräiset asiat:

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

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

- Esitetään syyskokouksessa (21.11.2018) käsitelty ja kommenttien perusteella päivitetty sääntömuutosehdotus päätettäväksi

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallitukselle ennen tiistaina 5.3. pidettävää kokousta.

Kahvitarjoilu ja Onni hoiva -yhtiön palveluiden esittely kello 16.15 alkaen ja varsinainen kokous alkaa kello 17.00. Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Helsinki.

Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään maanantai 4.3.2019 mennessä UPYn toimiston sähköpostiosoitteeseen toimisto@upy.fi tai soittamalla puh. 050 359 8886.

Tulevia tapahtumia:

Uusien jäsenten ilta, 26.3.2019, klo 17-19

Kutsu tulee postissa noin kuukautta ennen.

UPY:n kevätristeily, 10.4.2019

Mainos sivulla 15

Kerhotoimijoiden koulutuspäivä, 16.4.2019

Kutsut ja ohjelma lähetetään kerhotoimijoille.

Liikuntapäivä, 21.5.2019

Mainos sivulla 13

Apuvälineitä esillä UPY:n toimistolla maaliskuusta alkaen Toimiva Koti -yhtiön valikoimasta.

UPY:n ulkoilu- ja liikuntatapahtuma tiistaina 21.5. kello 11.30-15.30

Helsingissä Pirkkolan liikuntapuistossa

ULKOILUA, HYVÄÄ SEURAA JA KOLMIOTTELUA

Liikuntaa kunkin mahdollisuuksien rajoissa, välipalaa, seurustelua, pelejä...

Keho, tahto ja mieli... Liikunta parantaa tasapainoa, liikkuvuutta ja kestävyyskuntoa. Parkinson-potilas hyötyy selvästi, kun pysyy liikkeellä. Liikunta, varsinkin yhdessä tuottaa hyvää mieltä.

Rento kolmiottelu: kävellen, työntäen ja heittäen. Sekä henkilökohtainen sarja että joukkuekisa.

UPY kutsuu 'parkinsonisteja' ja heidän ystäviään yleisurheiluhenkiseen tapahtumaan toukokuussa. Iloinen kolmiottelu, jota edeltää lajien opastus. Henkilökohtaisessa kisassa jokainen on voittaja. Joukkuekisassa selvitetään mikä joukkue pärjää parhaiten.

Kisapaikkojen välittömässä läheisyydessä on mahdollisuus myös lenkkeillä tai jumpata ulkoliikuntapaikalla, jossa on monipuoliset välineet. - Tai olla, seurustella ja nauttia piknikistä.

Sateen sattuessa: lievässä sateessa sadekamppeet päälle, kovemmassa kuurossa sisään kahvioon.

Omat eväät sallittuja, yhteisesti hankitaan juomista ja pikku haukattavaa. Alla tietoa siitä, miten paikalle pääsee. Suosittelemme kimpapakyytejä.

Ilmoittautuminen äitien- päivään 12.5. mennessä:

liikunta@upy.fi tai toimiston puh. 050 359 8886

Osanottomaksu 5 € kerätään paikan päällä.

Lisää tietoa jaetaan kerhojen kautta sekä yhdistyksen verkkosivuilla lähempänä ulkoilupäivää. Kootkaa joukkueita ja haastakaa toisia kisaan!

Miten tapahtumapaikalle - Pirkkolan urheilukentälle - pääsee

Bussilla: Kampista lähtee useampi bussi, jotka kulkevat Hämeenlinnanväylää. Niillä on pysäkki Pirkkolan urheilupuiston kohdalla (1947). Pysäkiltä on vajaan kilometrin kävely tapahtumapaikalle. Lisäksi poikittaislinjalla 550 on pysäkki lähellä.

Autolla: Alueella on kaksi eri pysäköintialuetta eri puolilla liikuntapuistoa. Uimahallin pysäköintialue on lähimpänä (n. 200 - 300 m) urheilukenttää. Uimahallin pysäköintialueella on myös inva-pysäköintimahdollisuus. Se sijaitsee osoitteessa Pirkkolan Metsätie 6. Sieltä johtaa urheilukentälle asfalttipintainen kulkureitti.

Jäähallin pysäköintialue sijaitsee kauempana ja mäen alla, Pirkkolantien varressa, tarkemmin osoitteessa Plotinrinne 1.

Jo pienetkin muutokset liikuntatottumuksissa pistävät vähän liikuvalla kunnon nousuun, pelkästään arkiliikunnan lisääminen siis kannattaa!

Kristian Åberg

UPY ry:n liikuntavastaava
puh. 050 4330100

Porvoo / Borgå

Säännölliset kuukausitapaamiset / Regelbundna klubbmöten

Säännölliset kuukausitapaamiset ovat aina kuukauden kolmantena maanantaina

klo 15-17 Suomalaisen seurakuntakodin pikkusalissa, Lundinkatu 5, Porvoo, käynti pihan puolelta. **Tervetuloa kaikki omat ja muidenkin kerhojen jäsenet.**

Liikunta

Parkinson-tuolijumppa keskiviikkoisin klo 15-15.45 Uimahallin liikuntasalissa, Linnankoskenkatu 2-6, Porvoo. Ohjaajana erikoisliikunnanohjaaja Miia Heikkilä. Maksu uimahallin kassaan.

Pukkaa pelataan perjantaisin klo 12 - 14 Kokonhallilla, Jääkiekkotie 3, Porvoo. Maksuton, ilman ohjaajaa.

Ryhmäpuhuterapia: Kaikille jäsenille tarkoitettu kurssi **torstaisin 10 kerta alkaen 10.1.2019**, klo 16-17 Omenmäen palvelutalossa, Tulliportinkatu 4, Porvoo. Tarkemmat tiedot ilmoittautumisen yhteydessä. Ohjaajana puheterapeutti **Peppi Haapala**. Ilm. Ritvalle

Musiikkiterapiaa: Kaikille jäsenille tuolijumpan jälkeen **keskiviikkona 8.5 ja 15.5.2019** kolme tuntia molempina päivinä klo 13-16 uimahallin liikuntasalissa, Linnankoskenkatu 6, Porvoo. Ohjaajana musiikkiterapeutti **Heidi Simos**.

Vertaistukiryhmä kokoontuu Omenmäen palvelutalossa torstaina **21.3 2019 klo 16-17**. Jatkosta sovimme ensitapaamisen jälkeen. Yhteyshenkilönä **Ritva Stråhlmann** puh:040 577 3657 tai ritva.strahlmann@gmail.com

Porvoonseudun Parkinson-kerho-yhteystiedot / Kontakt

Puheenjohtaja/Ordförande: Ritva Stråhlmann, ritva.strahlmann@gmail.com, puh.040-5773657

Uusien jäsenten yhteyshenkilö/ Kontaktperson för nya medlemmar: Anita Korhonen, anitakorhonen@luukku.com, puh. 050-5739365, soita mieluiten klo 14 jälkeen/ring efter kl 14

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona klo 15 Myyriingin toimintatuvalla, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

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

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

Yhteyshenkilöt

Harry Pyykkö, harry.pyyko@elisanet.fi, 040 524 0831

Martti Terrihauta, martti.terrihauta@pp.inet.fi, 050 584 1535

Esko Penttinen, liikuntavastaava, 040 728 3492

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisilla viikoilla joka toisena arkitiistaisin klo 16.30 - 19 Simonkylän palvelutalossa ja sen päivätoimintatilassa, os. Simontie 5, 01350 Vantaa.

Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkisystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, esa.koskelainen@pp1.inet.fi, 050 380 9760

Varapuheenjohtaja, Ari Kolehmainen, heikki.henrikki@elisanet.fi, 046 8808 433

Västra Nyland

Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag mellan klockan 14-16 i Seniors, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Kontakt

Bodil Siro, 040 727 2310, bodil.siro@elisanet.fi

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeisenä tiistaina klo 14-16, 29.1, 26.2, 26.3, 30.4.2019.

Paikka: Lumikello, Vaskomäentie 1, Klaukkala Kuntoilutila keskiviikkoisin klo 14.30-15.30 samassa osoitteessa.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

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



Uudenmaan Parkinson-yhdistyksellä on myynnissä virallisia silikonisia uimarannekeita parkkislaisille.

Kun kädessäsi on virallinen uimaranneke, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa toimia uima-asu päällä. Parkkislaisen uimahallikäynti helpottuu, kun uimapukuun voi sonnustautua jo kotona suihkussa käymisen ja kuivattelun jälkeen. Onhan paljon helpompi vetää uima-asu päälle kotona kaikessa rauhassa, kun iho on kuiva! (Uimamerkki ei ole myynnissä).

Uimaranneke 4€ ja postitus 1,50 €.



Tervetuloa UPY:n kevätristeilylle Tallinnaan ke 10.4.2019!

Ohjelma:

Menomatkalla tarjoillaan aamupala 7. kerroksen luentosalissa, jossa kuullaan musiikkiterapeutti Heidi Simoksen ja tanssiliiketerapeutti Anna O'Mahoneyn kiinnostavat luennot. Perillä ehdimme käväistä keväisessä Tallinnassa ja paluumatkalla nautimme laivan buffet-pöydän herkuista ja tietysti toistemme seurasta! Mainitut tarjoilut sisältyvät risteilyhintaan, mutta halutessasi hytin maksat siitä erikseen.

Aikataulu (kello 9.15 – 19.30) ja kustannus:

Klo 9.15-10 tapaaminen ja matkalippujen jako Helsingin Katajanokan terminaalissa.

Viking XPRS lähtee Helsingistä kello 10.30 ja saapuu Tallinnaan kello 13.

Klo 16.30 viimeistään laivalla. Buffet-kattauksemme alkaa klo 17 ja laiva lähtee takaisin klo 17.

Klo 19.30 perillä Helsingissä.

Risteily maksaa 20 euroa UPY:n jäseniltä ja 50 euroa ei-jäseniltä sisältäen tarjoilut ja ohjelman, mutta ei matkavakuutusta. Lisäksi erillinen veloitus hyteistä varauksen mukaan: A-hytti/42 €, B-hytti/35 € ja inva-hytti/35 €.

Jos liikut pyörätuolilla tai rollaatorilla tai kanssasi matkustaa henkilökohtainen avustaja tai noudatat gluteiinitonta ruokavaliota, niin ilmoita siitä varausta tehdessäsi.

Ilmoittautumiset viimeistään pe 15.3.2019 mennessä:

- Ilmoittaudu kerhosi yhteyshenkilölle kerhossa sovittun mukaisesti. Kerhojen keräämät maksut maksetaan kerralla yhdistyksen tilille viitettä käyttäen viimeistään pe 15.3. mennessä.
- Jos et käy missään kerhossa, ilmoittaudu suoraan UPY:n toimiston sähköpostiin tai puhelimitse ja saatuaasi vahvistuksen maksa UPY:n tilille viimeistään 15.3. mennessä.
- Ilmoittautumiset ovat sitovia ja vain lääkärintodistuksella maksu palautetaan.
- UPY:n tili: **FI 16 1501 3007 2011 69 ja viite: 200420176**

Matkaanlähtijöiden tiedot

Ilmoittautumisessa kirjataan matkalle lähtevien jäsenten ja erikseen ei-jäsenten nimet ja syntymäajat, varattavat A- tai B- tai inva-hytit, käyttäkö pyörätuolia/rollaattoria ja onko gluteiiniton ruokavalio tai mukana avustaja. **Ilmoittautuminen on välttämätöntä, että matkustaja saa varmistuksen paikasta** ja järjestäjä saa kokoon varustamon tarvitsemat tiedot. Kerhoilla on ilmoittautumislomake tietojen keräämistä ja summien yhteenlaskua varten.

Matkapäivänä, keskiviikko 10.4.2019:

Tule ajoissa Viking Linen terminaaliin Katajanokan satamassa ja ota mukaasi voimassa oleva passi tai uudenmallinen henkilöllisyystodistus. Muista, että tarvitset henkilökohtaisen matkavakuutuksen risteilyä varten. UPY:n väki jakaa matkaliput terminaalissa klo 9.15-10.00.

UPY ry:n sähköposti: toimisto@upy.fi

UPY ry:n puhelin: 050 359 8886

Juhlavuoden tapahtumia



Juhlavuonna toiminta jatkui enimmäkseen tuttuun tapaan: Sääntömääräiset kevät- ja syyskokoukset ajallaan, Parkkis-lehden ilmestyminen neljä kertaa vuoden aikana, hallituksen kokoukset, kerhotoimijoiden koulutusta ja yhdistyksen toiminnasta tiedottamista, tätä se yhdistyksen vuosittainen toiminta on.

Vertaistukiryhmät toimivat niin yhdistyksen kuin kerhojen vetäminä, tukea saivat sairastuneet ja omaiset, DBS-stimulaattorin tai Duodopa-pumpun saaneet, kukin omassa ryhmässään. Lisäksi vertaistukihenkilöille oli oma koulutuksensa, eväitä ja ideoita ryhmän vetämiseen ja omaan jaksamiseen.

Uusien ilta- tietoa uusille jäsenille järjestettiin kaksi kertaa keväällä ja kerran syksyllä. Lisäksi yhdistyksen jäsenet ovat käyneet kertomassa Parkinsonin taudista oppilaitoksissa ja erilaisissa yleisötilaisuuksissa.

Kerhot toimivat aktiivisesti tahoillaan. Ne järjestivät retkiä ja liikuntaryhmiä, kerhotapaamisissa on asiantuntijoiden puheenvuoroja ja tietenkin keskustelua vertaistuen merkeissä.

Liikuntaa

Kampissa edelleen jatkui liikuntavuoro maanantaisin, siellä pelattiin pukkaa ja pelkkistä, sisäcurling ei ehkä ollut niin suosittu. Syksyn tanssikurssi oli erittäin suosittu.

Keilaus on ehdottomasti kerhojen suosituin harrastusmuoto ja useimmilla kerhoilla on omat keilausvuorot. Keilakisoja oli vuoden aikana useita, järjestäjinä UPY ja

kerhot eri yhdistyksistä. Innokkaimmat kävivät Kokkolassa ja Pärnussa saakka.

Pukkaa heiteltiin lähes joka kerhossa. Useimmilla kerhoilla oli vakiovuorot, jolloin jumpattiin salissa tai altaalla sekä käytiin kuntosalilla.

Jokakeväinen Happea ja hauskaa, ulkoilua ja yhdessäoloa, järjestettiin Oulunkylän Kuntoutussairaalaan, ulkona lenkkeiltiin ja pelattiin sekä sisällä tutustuttiin kuntosaliharjoitteluun. Ohjelmassa oli myös talon esittely, hyvää ruokaa ja seurustelua.

Parkiadiit pidettiin tuttuun tapaan Ruskeasuon liikuntahallissa. Iloksemme osallistujamäärä oli yli 50. Uutena lajina pelattiin sulkapalloa ja vanhat tutut pelkkis ja pukka keräsivät koko joukon kisaaajia. Oheisohjelmassa Helsingin Kanoottiklubin Giovanni Sciavico, Äijä-joogan kehittäjä Veikko Tarvainen, Tangokoulun ohjaaja Nina Krook, Terapiatila Tilian tanssi-liiketerapeutti Anna O Mahoney sekä kuntonyrkkeilystä Ringside Club olivat esittelemässä toimintaansa.

Loppukesän Dragon-melon-taan osallistui muutama uskalias sateisesta säästä välittämättä.

Kulttuuria

Vuosi alkoi upeasti Viikin kirkossa pidetyllä Yhdessä eteenpäin! -konsertilla, jossa pääesiintyjänä oli Jaakko Ryhänen. Tilaisuudessa esiintyivät viulisti Maaria Malkamäki ja pianisti Liisa Malkamäki, kerholaisten kuoro Siltamäen Lahjattomien Laulajien tuella ja Sanna Hemmilän johtamana. Kaarina Luoto lausui runoja ja kerholaiset

ystävineen esittivät Onni tanssin. Neurologi Laura Mäkitie kertoi Terveyskylän Aivotalosta ja Ystävän laulu yhdessä Jaakko Ryhäsen johdolla päätti konserttiosuuden. Lopuksi tietenkin oli kahvihetki ja keskustelua

Ystävänäpäivänä nautittiin tanssiesityksestä, tanssittiin toki itsekin, laulettiin ja syötiin hyvin.

Elokuinen Taidepläjäys kokosi jäsenten tuotantoa, käsitöitä, maalauksia, kirjallisuutta, näytteille Pikku-Huopalahteen. Sekä kaupunki että eduskunta toivat tervehdyksensä ja vaikka näyttely ei yleisömenestys ollutkaan, kaikki paikalla olleet olivat tyytyväisiä tapahtumaan.

Maaliskuun kirjasalonki esitelti uutta ja aiemmin julkaistua, jäsentemme kirjoittamaa proosaa ja runoutta. Syksyllä julkaistiin Oiva-kerhon 10-vuotis historiikki.

Yhdistys 30 vuotta

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen 30-vuotisjuhlat vietettiin kansainvälisellä Parkinson viikolla. Juhlaseminaarissa saimme kuulla asiantuntijaluentoja Parkinsonin tautiin liittyen.

Illalla juhliittiin Sokos Hotelli Presidentissä. Suomen Parkinson-liiton puheenjohtaja Markku Partinen esitti onnittelut ja tilaisuudessa Maisa Hakamäki, Risto Helameri, Jari Hämäläinen, Ari Kolhmainen, Kaarlo Kosonen, Vesa Lentonen, Ritva Sario, Vili Sarvas ja Kristian Åberg saivat Parkinson-liiton ansiomerkin kiitoksena yhdistystoiminnassa tekemästään työstä.

Ohjelmassa oli musiikkiesityksiä ja runonlausuntaa. Juhlaillallisen jälkeen oli vielä tanssimusiikkia.

Retkiä ja reissuja

Norppasafarille Rantasalmelle matkusti eri kerhoista koostuva joukko. Ulkoilimme, saunoimme, uimme ja vietimme aikaa yhdessä.

Kevätpäivää Tammerkosken kupeessa viettivät Kirkkonummen kerholaiset.

Espoon kerho matkusti Kaisa ja Vesa Lentosen johdattamina Maarianhaminaan tutustumaan saaren luontoon ja nähtävyyksiin.

Jo perinteeksi tulleet hyvän tuulen matkat Viroon, Pärnuun, keräsi lähtijöitä ympäri Suomea. Tekemistä oli jokaiselle päivälle, keilakisat ja karaoke kuuluvat ilman muuta ohjelmaan. Matkajörjestelyistä vastasi KU-Parkkisen Seppo Nieminen.

Uudenmaan Parkinson yhdistys teki kulttuurimatkan Hämeenlinnaan, jossa syötiin lounas ja nähtiin Agatha Christien näytelmä ”Kahvi mustana”. Paluumatkalla käytiin Riihimäellä Suomen Lasi-museossa, jossa pullakahvit.

Lokakuussa retkeiltiin Nuuk-siossa. Retkeen kuului opastettu kierros Luonto-keskuksen näyttelyyn ja kävely luontopoluilla virkisti mieltä. Ravintola Haltian lounas koostui suomalaisen vuodenajan ruuista.

Liitto ja muut yhdistykset

Lokakuun alussa pidetyssä Parkinsonliiton seminaarissa aiheena oli kohti Parkinsonin tautia hidasta-

vaa hoitoa. Kuulimme asiantuntijoilta ajankohtaista tietoa lääketutkimuksista Suomesta ja maailmalta.

Valtakunnallinen Paryt-tapah-tuma pidettiin Vuokatissa. Tapah-tuman järjestäjinä olivat UPY:n Oi-va-kerholaiset ja Kainuun Parkin-son-yhdistys.

Pikkujoulu

Marraskuun lopulla vietettiin UPY:n pikkujoulua Marjatta kou-lulla jouluruuista nauttien. Musiiki- ja lauluesitysten lisäksi bamlat-tiin stadiksi ja Stand-up koomikot Parkinson Brothers naurattivat jutuillaan. Lisäksi useimmilla kerhoilla oli omat pikkujoulujuhlansa.

Omaisille ohjelmaa

Omaisten kulttuuri-iltapäivässä tutustuttiin Aleksanterin teatteriin Kreivitär Amalien-kierroksella, joka päättyi kreivittären piano-konserttiin sekä kahvitarjoiluun. Sieltä matka jatkui Sinebryhoffin museoon opastetulle kierrokselle.

Omaisten virkistys- ja kun-toilupäivää vietettiin Oulunkylän kuntoutussairaalan tiloissa joulu-kuussa.

Projektitoiminta

Yhdistyksessä muutaman vuoden vireillä ollut Digi-projekti eteni vauhdilla. UPY sai uudet kotisivut ja yhtenäiset sähköpostiosoitteet loppuvuodesta. Kerhonetäjäille koulutukset alkavat vuoden 2019 alussa.

Puheenjohtaja vaihtuu

Kiitokset kuluneista vuosista yh-distystä ansiokkaasti vuodesta 2011 johtaneelle Anneli Vuoris-to-Saloselle ja onnittelut tehtävää jatkavalle uudelle puheenjohtajalle Kaarina Malmille.

Kiitokset myös yhdistyksen pitkäaikaiselle aktiivijäsenelle ja puuhanaiselle Marjatta Valtoselle Marjatan ”siirtyessä ansaitulle eläkkeelle”.

Teksti: Maisa Hakamäki

Oiva-kerho

TUE YHDISTYKSEN TOIMINTAA



Lahjoitukset

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



Kari Lehtinen

Kari Lehtinen on poissa

Saimme surunviestin Karin pois-
menosta. Vaikea sairaus oli murta-
nut hänen elonpäivänsä.

Kirkkonummen Parkinson-ker-
hon monivuotinen iloinen ystävä ja
johtokunnan jäsen on poissa. Kari
oli aina valmis auttamaan missä
apua tarvittiin. Hänen mielihar-
rastus oli purjehtiminen ja Keilailu.
Johtokunnan kokouksissa saimme
hyviä neuvoja asioista jotka aut-
toivat paljon kehittämään kerhon
toimintaa.

Vaikka vaikea sairaus koitteli
Karia niin hän siitä huolimatta piti
iloa kerhossa yllä.

Kirkkonummen seudun Parkin-
son-kerho kiittää sinua ja toivoo
että viimeinen purjehdusmatkasi
on saavuttanut rauhallisen ja on-
nellisen sataman.

Rainer Heinonen,
pj Kirkkonummen Parkinson-kerho

VERTAISTUKI ELÄMÄSSÄ

*Olen parkinsonilainen, mut
elän täyttä elämää
periksi en anna vaan jatkan
niin kuin ennen.
En mitään sille mahda, kun
kehoon hiipi sairaus
terveen päiviin on suuri kaipaus.*

*Kotiin jää en yksin
vertaistukiryhmään askeleeni vie.
Saan purkaa sisintäni,
näyttää pahan mielen.
Myös vitsit lentää, nauru raikaa
se on yhteenkuuluvuuden taikaa.*

*Tuki ystävän on arvokas
ja mieltä lämmittää
pitkää ystävyyttä jatkaa,
sinua eivät hylkää.
Myös perheen apu on tärkeää
he sinut tuntee, taudin
tietää, ymmärtää.*

*On meillä ryhmä suurenmoinen
se tuonut on monta hyvää ystävää.
Tukea ja turvaa saan
ystäviltä kerhon
tietoutta ja neuvoja
asioissa mutkikkaissa.*

*Kerhossamme on asiaa
ja myöskin viihdettä
keilaamista, teatteria ja
retkiäkin tehdään.
Toimintaa on monenmoista
ja yhdessä me jatkaa jaksamme.*

*Kerhoissa voi harrastaa
jumppaa sekä joogaa
pelejä ja muuta liikuntaa.
Yhdistys on tukena ja
meitä kannustaa.
Suurin ja kallein apu on
yhteenkuuluvuus.*

Maisa Hakamäki
tammikuu 2013
Oiva-kerho

Parkinson ja matkailu

Keskity siihen mitä voit tehdä nyt –
älä mieti sitä mikä ei enää onnistu!

Parkinsonin tauti, monta hankaluutta, erilaisia lääkkeitä, DBS, lääkepumppu ja mitä muuta. Kuinka matkustaminen onnistuu, voinko mennä lentäen, pysynkö seurueen mukana, ylipäätään mitä pitäisi tietää, että matka onnistuu? Parkinsonin tauti hidastaa kulkemista, mutta ei estä lähtemistä.



Tässä jutussa annetaan käytännön vinkkejä ja useamman henkilön omakohtaisia kokemuksia, miten voi jatkaa matkailuharrastustaan sairaudesta huolimatta. Vinkit koskevat etupäässä ulkomaan matkailua, mutta niitä voi käyttää soveltuvien osin myös kotimaan matkailuun.

Matkan suunnittelu

Omatoimimatkat ovat sopivin vaihtoehto kokeneille matkailijoille, koska matkan keston, matkareitin ja aikataulut voi sopeuttaa parhaiten omaan kuntoon. Matkasuunnitelmat kannattaa tehdä väljiksi ja joustaviksi, jotta voi tarvittaessa pitää lepotauon, kun lääkevaikutus on heikko tai edellisen päivän rasitus painaa. Jos majoituksen varaa läheltä nähtävyyksiä tai ostoskatuja, niin matkakumppani voi halutessaan järjestää omaa ohjelmaa lepotauon aikana. Jos omatoimimatkailu tuntuu vaikealta, niin Parkinson yhdistysten tai matkatoimistojen järjestämät matkat ovat hyvä vaihtoehto. Retkien osalta kannattaa selvittää, kuinka pitkiä kävelymatkoja ne sisältävät ja onko liikkuminen apuvälineen kanssa mahdollista. Kierromatkoja, joissa on tiivis matkaohjelma ja kuljetaan muun ryhmän kanssa samaan tahtiin, kannattaa harkita tarkoin.

Lentomatkoilla valitse suora lento, jos mahdollista. Jos suoria lentoja ei ole, niin vaihtojen määrä kannattaa minimoida ja varata riittävästi vaihtoaikaa suurilla ulkomaisilla lentokentillä. Matkustaminen aiheuttaa vähemmän väsymystä, jos etenkin menomatalla valitsee päivälennon. Se ei sotke normaalia unirytmää eikä lomamatkan alku kulu matkasta toipumiseen.

Pitkillä lennoilla tai yölennoilla matkustaminen on mukavampaa, jos ostaa lisämaksullisen istumapaikan, jossa on suurempi jalkatila. Varaueloskäynnin kohdalla olevilla paikoilla on iso jalkatila, mutta ne eivät sovellu liikuntarajoitteisille matkustajille. Hätätilanteessa siinä istuvan matkustajan on pystyttävä avustamaan henkilökuntaa.

Ennen matkaa

Ennen matkan varaamista kannattaa arvioida omaa kuntoa ja keskustella tarvittaessa oman neurologin kanssa matkustamisen liittyvistä riskeistä. Jos Parkinsonin taudin lisäksi on ollut äskettäin **lentämistä rajoittavia sairauksia** (esim. sydäninfarkti, aivoverenkiertohäiriöt) tai leikkauksia, niin lentoyhtiö voi vaatia, että jo lentoa varatessa on otettava yhteys lentoyhtiöön ja toimitettava asianmukainen lääketieteellinen selvitys sairaudesta.

Syväaivostimulaattorista (DBS), lääkeainepumpuista (Duo-dopa), sydämen tahdistimesta ja tekonivelistä täytyy olla lääkärintodistus, ja niistä on hyvä mainita jo matkaa varatessa. Ole yhteydessä etukäteen, niin tiedät, miten toimit turvatarkastuksessa erityisohjeiden mukaan.

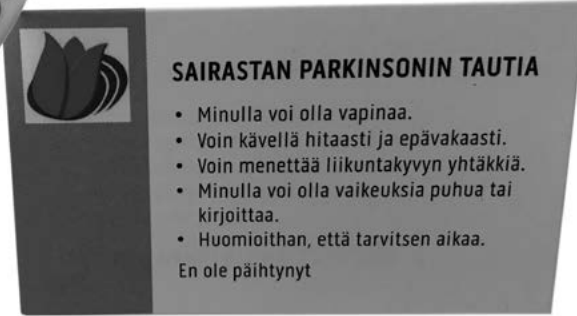
Varmista hyvissä ajoin ennen matkaa, että perusrokotteet ovat voimassa sekä tarkista matkakohteen rokotussuositukset ja muu tarvittava lääkitys (esim. malaria-lääke). Tiedot voi tarkistaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisemasta **matkailijan terveysoppaasta**.

Varsinkin omatoimimatkailijoiden kannattaa matkakohdetta valitessa lukea Ulkoministeriön ko. maata koskeva **matkustustiedote**, jossa kerrotaan mm. maan yleisestä turvallisuustilanteesta sekä luonnonoloihin liittyvistä erityistilanteista. Tiedotteet voivat sisältää myös mainintoja terveysriskeistä tai paikallisen terveyden- ja lääkehuollon valmiuksista.

Ulkomaille ja erityisesti riskialttiille alueelle matkustaville ulkoministeriö suosittelee matkustusilmoituksen tekemistä **matkustusilmoitus.fi** -palvelussa. Silloin ulkoministeriöstä saadaan yhteys matkailijoihin tarvittaessa.



Kuva Sirpa Luoma



Parkinson-kortti, -ranneke ja -passi

Ulkomailla Parkinsonin taudista kertominen on helpompaa, jos apuna on englanninkielinen Parkinson-kortti, -ranneke tai -passi.

Uudenmaan Parkinson-yhdistys on teettänyt jäsenilleen Parkinson-kortin, jossa on tietoa Parkinsonin taudista suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi ja johon voi kirjoittaa matkakumppanin tiedot (kuva ylempänä).

Parkinson-rannekkeita voi tilata ulkomailta esim. Amazonista. Ranneke on korttia ja passia helpompi tapa näyttää sairaus matkustaessa, koska sitä ei tarvitse ottaa esille laukusta tai lompakosta.

Euroopan Parkinson järjestö EPDA on tehnyt englanninkielisen Parkinson-passin (**Parkinson's Passport**), jossa on yleistä tietoa Parkinsonin taudista ja johon täydennetään omat ja lähiomaisen tiedot sekä käytettävät lääkkeet. Passin lisäisivuilla on tietoa myös apomorfinista, syväaivostimulaattorista ja duodopa-pumpusta.

Parkinson-kortin ja -rannekeen avulla on päässyt ulkomatkoilla jonojen ohi esimerkiksi lentoasemilla tai erilaisissa tapahtumissa, saanut vammaisille tarkoitettun kuljetuksen tapahtumissa ja päässyt pysäköimään inva-paikalla pysäköintivalvojan luvalla.

Lääkkeet ja reseptit mukaan matkalle

Lääkkeet pakataan käsimatkatavaroihin alkuperäisissä pakkauksissa

ja lääkepakkauksissa ja -purkeissa pitää olla tallella apteekissa liimattut tarrat, jotka todistavat kenelle lääke kuuluu. Apteekista saatava ilmainen englanninkielinen yhteenveto resepteistä tai lääkärin tulostama potilasohje, jossa on luettelo kaikista lääkkeistä, ovat tarvittaessa todiste tullissa, että kuljetat omia reseptilääkkeitä.

Samoin tarvitaan lääketodistus Duodopa-pumpun lääkekasettien kuljettamista varten. Lääkekasetit täytyy säilyttää kylmässä, ja niitä varten saa maksutta kylmälaukkuja ja kylmäpakkauksia tilaamalla ne AbbVie-Oy:ltä. Kylmälaukussa lämpötila pysyy 2 °C- 8 °C:ssa 12 tunnin ajan mukana tulevien ohjeiden mukaan toimittuna. Koska kylmäpakkaukset sisältävät nestettä, lentoyhtiöltä on syytä kysyä, miten on toimittava, kun lääkkeet kuljetetaan käsimatkatavarana. Muille kylmäsäilystä vaativille lääkkeille myydään apteekissa kuljetuspakkauksia.

Nestemäisiä lääkkeitä ei tarvitse pakata muiden nesteiden tavoin litran vetoiseen Minigrip-pussiin vaan ne voidaan kuljettaa irrallisina. Kaikki piikkimuotoiset lääkkeet voidaan viedä turvatarkastuksen läpi, jos mukana on tarpeelliset dokumentit.

Jos lääkepakkauksia on paljon, niin avaa pakkaukset ja laita lääkkeet takaisin litistettyyn pakkaukseen. Ota Parkinson-lääkkeitä matkoille mukaan kaksinkertainen annos ja säilytä ne kahdessa eri laukussa koko matkan ajan. Jos toinen laukuista katoaa tai varas-

tetaan, niin lääkkeet löytyvät vielä toisesta laukusta.

Jos käyttää kylmäsäilytystä vaativia lääkkeitä, huoneistomajoitus on hyvä majoitusvalinta. Lääkkeet saa jääkaappiin ja kylmäpakkaukset saa jäähdytettyä uudelleen. Hotellihuoneissa on usein minibaari, jossa voi säilyttää matkan aikana tarvittavat lääkkeet. Tosin kaapin sisältö täytyy siirtää pois niin että lääkekasetit mahtuvat sinne.

Huumaavien ja keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden vienti ulkomaille

Selvitä **huumaavien ja keskushermostoon vaikuttavien PVK-lääkkeiden vienti ulkomaille** Schengen-maiden osalta Kanta-palvelusta ja muiden maiden osalta esim. kohdemaan tullin verkkosivuilta tai suurlähetystöstä. Voimakkaat kipulääkkeet, mielialalääkkeet, rauhoittavat lääkkeet sekä uni- ja nukahtamislääkkeet (ns. ”kolmio-lääkkeet”) ovat yleisiä erityislupaa vaativia lääkkeitä, mutta myös osa flunssa- ja yskänlääkkeistä kuluu myös tähän ryhmään.

Eurooppalainen sairaanhoitokortti

Euroopassa matkustavan kannattaa tilata ilmainen **eurooppalainen sairaanhoitokortti** Kelasta, se antaa matkailijalle lakisääteisen turvan EU- ja Eta-maissa ja Sveitsissä. Kun kortti on mukana matkalla, niin on oikeutettu saamaan lääketieteellisesti välttämätöntä sairaanhoitoa (mm. äkilliset sairastumiset ja tapaturmat) näissä maissa. Se ei kuitenkaan korvaa matkakustannuksia takaisin kotimaahan, poikkeuksena ovat muut Pohjoismaat. Jos on hoidossa julkisessa terveydenhuollossa toisessa Pohjoismaassa, niin maksuton kotiinkuljetus voidaan järjestää **Pohjoismaisen sosiaaliturvasopimuksen** perusteella.

Kortilla saa myös hoidon, jos pitkäaikaissairaus pahenee mat-

kan aikana ja pitkäaikaissairauteen liittyy kontrollikäynti, jota ei voi siirtää kotiin paluun jälkeen. Eurooppalaisen sairaanhoitokortin kattavuus voi olla matkavakuutusta laajempi pitkäaikaissairauksien osalta, koska matkavakuutuksissa on pitkäaikaissairauksia koskevia rajoituksia. Oma vakuutus kannattaa tarkistaa niiltä osin.

Matkavakuutukset

Matkustajavakuutus on tärkeä hankkia kaikille ulkomaan matkoille, koska matkustajavakuutus korvaa äkillisen sairauden tai tapaturman sattua valtioiden välisiä sopimuksia kattavamman hoidon ja kotiinkuljetuksen kustannukset em. sairaus- ja kuolemantapauksissa.

Kun sairastaa pitkäaikaissairautta, niin on tärkeä tietää, **mitä matkavakuutus korvaa, jos sairaus pahenee matkalla**. Eri vakuutusyhtiöiden matkavakuutuksissa on eroja, mutta matkustajavakuutukset korvaavat enintään 7-10 päivän ajan annetun ensiapuonteisen hoidon, jos ennen matkaa ollut sairaus äkillisesti ja odottamattomasti pahenee matkan aikana. Matkustajavakuutus ei korvaa sairauden kustannuksia lainkaan, jos oireilu on tyypillistä ko. sairaudelle. Matkustajavakuutus ei korvaa olemassa olevan sairauden aiheuttamaa paluumatkan viivästymistä tai sairaskuljetusta kotimaahan.

Ennen matkalle lähtöä kannattaa arvioida omaa kuntoaan erityisesti jos aiemmin ollut jaksoja, jolloin vointi tai toimintakyky on yllättäen heikentynyt. Mitä pidemmälle sairaus etenee, niin sitä enemmän kannattaa harkita, mihin maihin voi matkustaa.

Apuvälineet lennolle

Maksutta voi ottaa matkalle kaksi henkilökohtaista apuvälinettä, jotka eivät mahdu matkalaukuun. Mukaan otettavat apuvälineet pitää ilmoittaa matkaa varatessa,

sillä lennoilla on rajallinen määrä tilaa matkatavaroille. Apuvälineen painoa ei lasketa mukaan matkatavaroiden yhteispainoon, sen koko ja paino pitää kuitenkin ilmoittaa. Omalla rollaattorilla tai pyörätuolilla voi kulkea lentokoneen ovelle asti, josta se siirretään koneen ruumaan ja vastaavasti sen saa perille päästyä taas koneen ovelle. Jos pyörätuolin käyttäjä ei pysty itse kävelemään omalle paikalleen, hänet viedään sinne ns. kantotuolin avulla. Lisäohjeet löydät Finnairin nettisivuilta kohdasta **Liikunta-rajotteiset Finnairin lennolla**.

Kävelykepin ja kyynärsauvat saa viedä matkustamoon. On kuitenkin huomattava, että jääpiikit täytyy pakata matkalaukuun ja keppi tai sauvat, joissa on sisään asennettu, esiin painettava piikki on hyvä vaihtaa piikittömään malliin.

Joissakin matkakohteissa voi vuokrata apuvälineitä, näistä paikoista saa tietoa matkatoimistoilta.

Matkalla

Käsimatkatavaroihin pakataan lääkkeet ja parin päivän vaihtovaatteet.

Lentokentälle kannattaa mennä ajoissa, silloin voi rauhassa siirtyä turvatarkastukseen ja lähtöportille. Jos käveleminen ja jaksaminen arveluttaa, voi etukäteen pyytää kuljetuspalvelua kentällä. Silloin kenttähenkilökuntaan kuuluva avustaja vie koneen ovelle asti. Jos lentokoneeseen joutuu menemään kenttäkuljetusbussilla, avustuspalvelua tarvitsevat kuljetetaan erikseen ja koneeseen nouseaan erillisen nostolaitteen avulla. Itsenäisesti liikkuvat, erityisryhmään kuuluvat pääsevät sisään ensimmäisenä, koneesta kannattaa kuitenkin poistua viimeisenä, niin välttää ruuhkaa.

Pieniä vinkkejä

- mukavat, väljät vaatteet
- tukisukat jalkaan, jos jalkoihin tulee helposti turvotusta

- niskatyynyjä on lentokoneessa, mutta oma on hyvä olla bussi- tai automatkoja varten
- pitkällä lennoilla jalkoihin voi vaihtaa kevyet tossut tai sukat
- wc:ssä kannattaa käydä ennen koneeseen menoa ja sieltä poistumista
- joskus on syytä rajoittaa juomista, etenkin jos tulee yleensä kiire wc:hen
- muista ”taukojumppa”; nostele polvia, suorista jalkoja, nilkoilla koukkuun-suoraksi liikettä, käsien venyttely, selän suoristaminen, jos mahdollista, kävele edestakaisin käytävällä wc-käynnin yhteydessä
- lautasliinat ovat yleensä pieniä, isoja lautasliinoja kannattaa olla itsellä
- liukueste ruoka-annosrasian alle, pieni pala riittää pitämään sen paikoillaan
- pilli voi helpottaa juomista ahtaissa tiloissa, muutama mukaan, sillä lentokoneessa ei aina ole pillegä saatavilla
- vatsan toimintaan liittyvää, ummetus voi olla ongelma matkalla. Suolen sisältöä pehmentäviä lääkkeitä mukaan, niitä saa jauheena tai kapselina. Niitä kannattaa ottaa, jos vatsa ei toimi kolmeen, neljään päivään. Annostelu illalla ja seuraavana päivänä voi olla hyvä pitää ainakin aamupäivä vapaana ohjelmasta.
- kokoontaitettava kävelykeppi tai teleskooppikävelysauva voi olla varalta mukana, vaikka et yleensä apuvälinettä tarvitse
- reppu, jossa on retki-istuin, on kätevä, jos ohjelmassa on retkiä ja kävelyä luonnossa

Lihavoidut alleviivatut tekstit ovat vinkkejä linkeistä, joista löytyy lisätietoa

Sirpa Luoma

Omaisvertaistukiryhmän jäsen

Matkalla runoon

Vuonna 2015 UPY:n toimistoon kokoontuivat runo-oppilaat lausuntataiteilija Kilu Seiren ohjattaviksi. Vuoden kuluessa minua iskettiin runolla päähän, kun harjoittelimme lausumista ja analysoimme tekstejä. Lopulta rohkaistuini jopa esiintymään yhdistyksen tilaisuuksissa. Kun Seiren ohjaus päättyi – tajusin haluavani jatkaa runon parissa.



Radion arkistopätkässä nuori runoilija Anni Sinnemäki sanoi, ettei runoja pitäisi lausua lainkaan ääneen, ”kun ne ovat niin vaikeita”. Mietin, missä voisin kuulla oikeata ”pro-runoutta” testatakseni Annin väitettä. Rikhardinkadun kirjasto järjestää ”Runo vie -iltoja”, joissa vieraillevat äskettäin tekstejään julkaisseet ”ammattilaiset”. He kertovat taustoja työlleen ja lukevat otteita teksteistään – keskustellaan. Silloin kyllä runo vie ihan toisella tavalla kuin jos sen lukisi vain itseksseen.

Nykyrunoilijat heittävät keikkaa, järjestävät baareissa runohappenin-gejä, tekevät sekalaisia töitä, anovat apurahoja ja havainnoivat maailmaa eri vinkkeleistä kuin minä. En saisi aikaan säetä: ”On löydettävä lause, jonka merkitys kokonaan kätkeytyvä hohtaa.” (Caj Westerberg) tai ”Minä kutsun sinua pimenevien avaruuksien savuava henki ahdettu rintaani kuin

pulloon runous laskeutukoon sieluni tyrmään.” (Kaarina Valo-Aalto)

Sittemmin menin kuuntelemaan Stoa lausujen runomatineaa. Mitähän ajattelevat runoilijat, kun heidän tekstejään lausuu kahdeksan naista ja yksi mies, kaikki + 60-vuotiaita, tunnissa he vetävät vuoron perään eri tekijöiden runoja yhteensä 24 kpl? Tällaisena kavalkadina runot ovat tekstimassaa, joka ei ehdi liikuttaa kuulijaa. Huomasin seuraavani lausujen taitoa vauhdittaa, painottaa ja tauottaa tekstiä – ja mietin, millaista olisi runomaratoni.

Käymissäni tilaisuuksissa runoilijat, lausujat ja yleisö olivat asialle omistautunutta runokerronnan pientä piiriä, jonka pyörittämiseen alkusysäyksen antaa vuosia kieltä ja kirjallisuutta tutkinut runoilija julkaislessaan visuaalisestikin tarkkaan punnitun tekstikokoelman.

Minua ensikertalaista Rikhardinkadun kirjas-

tossa kahdeksan hengen yleisö vilkaisi lievästi uteliaana, mutta sitten halattiin taas tuttuja sekä hyristiin runoilijan ympärillä! Minä sain istua rauhassa ihmettelemässä... Mieleeni tuli vastasairastunut ihminen, joka tulee neuvottomana hakemaan potilasjärjestöltä inhimillistä tukea. Jos häntä vastassa on sisäänlämpiävä ylemmyyden ilmapiiri, se pysäyttää ”vasta-alokajan”. Ilmapiiri, jossa ei tarvitse pelätä nöyryytyksi tulemistä, ohi katsomista tai mollaamista, voi poikia uutta innostusta oppimaan ja kokeilemaan.

Nyttemmin Anni Sinnemäen runot raikuvat laulujen sanoituksin, eivätkä mene ”yli hilseen”. Minä en kyllä lannistu, jatkan seikkailuani runon ihmeellisessä maailmassa.

Teksti ja kuvitus:
Kaarina Luoto
Itä-Helsingin
Parkinson-kerho



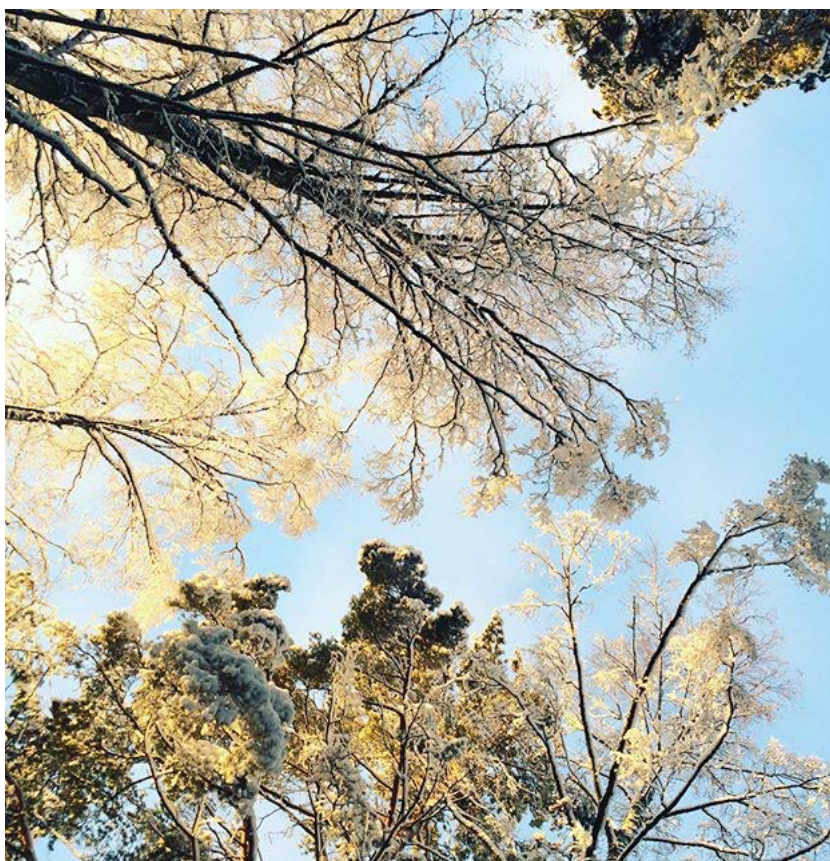
HANKI

*Aurinko hangen kimaltelemaan saa
lumipeitto peittää maan,
kinos hohtaa
Latua pitkin vanhus hiljaa hiihtelee
Metsän reunaan jänis juoksentelee
Päivä on kaunis, lämmin ja keväinen
mielikin pirteä, iloa
kuplii, hymyilyttää.*

*Hankikanto kantaa kelkan ja naisen.
Pellon poikki hän kulkeman lähti
Silmät sirrillään potkimaan pörähti.
Ilmassa leijuu hiljaisuus
taianomainen.
Vielä on muutama hetki hiihdellä
kun hanki on sulanut alamme kävellä*

Maisa Hakamäki

Oiva-kerho



VALOISAA AIKAA KOHDEN

*Keväthanget kimaltelee
aurinko paistaa ja on ihanaa.
Paksut turkit säilöön joutaa
kevyempää päälle puetaan.*

*Päivät pidentyneet ovat
pimeys antaa valolle tilaa.
Katoilta lumet pois sulaa
jääpuikot hyvästit jättää*

*Levottomuus sisällä kasvaa
ulos lähden nyt kävelemään.
Lunta on vielä maassa
lenkille ehkä hiihtelemään.*

*Pajunkissat silmunsa aukaisee
Lapset kulkee ja keppostelee.
Vappukin saapuu aikanaan
kevätkuulassa pian ilakoidaan.*

*Vauhdilla mennään kohti kesää
Luonto herää ruoho vihertää
linnut kilvan alkavat laulamaan*

Maisa Hakamäki

Oiva-kerho

17.3.2013

Onni on elää omannäköistä, täyttä elämää

ONNI hoivalta saat henkilökohtaisen
avun palvelut palvelusetelillä.

Kysy lisää  09 8564 6542

 **ONNI** hoiva

www.onnihoiva.fi



POSTIKORTTEJA MYNNISSÄ

UPY ry myy yhdistyksemme jäsenen, **Kaarina Luodon** suunnittelemia postikortteja.
Kortteja on neljä erilaista. Kortit maksavat 1,50 €/kpl sisältäen kirjekuoren.
Myynti UPY:n toimistolla tai yhdistyksen tilaisuuksissa. Ei postimyyntiä.