

20. VUOSIKERTA

PARKKIS

2/2018





Kahvitauko.

Juhlan aika: 30 vuotta Parkinson-potilaiden hyväksi

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry juhli vuosikymmentensä työrupeamaa 13.4.2018 tutkimus- ja opetuskeskus Biomedicumissa 30-vuotisjuhlaseminaarilla. Yli 200 kuulijaa läheltä ja kaukaa sai neljän tunnin aikana tukevan tietopaketin Parkinsonin taudin tiimoilta ja pääsi kahvitauolla rupattelemaan tuttujen kanssa.

Luentotilaisuus alkoi musiikilla. Oboisti **Anna-Kaisa Pippuri** johdatteli salin juhlan teemoihin Rauho Lehtisen kappaleella On hetki.

Kaupunki muisti

Helsingin kaupungin tervehdyksen toi pormestari **Jan Vapaavuori**. Hän muistutti, että kaupunki on paitsi paikka, myös siellä asuvien ihmisten yhteisö eikä pelkkä virkakoneisto. Kun kaupunki haluaa olla maailman paras, virkakoneisto tarvitsee kipeästi hyviä kumppaneita.



Pormestari
Jan
Vapaavuori.



Professori
Anu Wartiovaara.



Professori
Markku
Partinen.

Järjestöt ovat kaupungille avainyhteistyötahoja, koska järjestöillä on tietoa, joka ei muuta kautta aina välity.

Erot terveydenhuollossa ja hyvinvoinnissa ovat kasvamassa. Helsinki haluaa kaventaa eroja ja olla suunnannäyttäjänä. Se haluaa olla asiakaslähtöinen ja tehdä tiivistä yhteistyötä eri tahojen kanssa. Palveluita suunnitellaan yhdessä järjestöjen kanssa kuten esimerkiksi Kalasatamassa.

Puheenjohtajat aloittivat

Seminaarin avasi UPY:n puheenjohtaja **Anneli Vuoristo-Salonen**. Ensimmäisen luennon piti Suomen Parkinson-liiton puheenjohtaja, unitutkija, professori **Markku Partinen**. Esityksen aiheena oli Unihäiriöiden yhteys Parkinsonin taudin ennustettavuuteen.

Hyvä uni on oleellisen tärkeä viireystilan ja hyvinvoinnin kannalta. Uni on aivojen huoltoa ja tankkausta, kuonat kuljetetaan pois ja saadaan uutta energiaa. Uni säätelee myös suolen toimintaa.

Unihäiriöt ennakoivat myöhempiä sairauksia. Jos yli 50-vuotiaalla on behavioraalinen unioireyhtymä RBD, hänellä on myöhemmin suurella todennäköisyydellä Parkinsonin tauti. Unitutkimuksella pyritään saamaan apua myös Parkinson-potilaille.

Professorilta kysyttiin, voiko hypnoosilla tai akupunktiolla parantaa unettomuutta. Vastaus oli, että eivät ole ensimmäisiä keinoja,



Eduskunnan puhemies Paula Risikko.



Biomedicum sali.

mutta joskus voisi käyttää mukana yhtenä hoitokeinona.

Aineenvaihdunnasta

Tutkijaprofessori **Anu Wartiovaaran** aiheena oli Energia-aineenvaihdunta ja Parkinsonin tauti. Hän aloitti hermosoluista, joita meillä ihmisillä on aivoissa sata miljardia. Hermosolut voivat olla hyvin pitkiä aivoista varpaisiin asti ja ne elävät koko meidän elämämme juurikaan uusiutumatta. Hermosolut kuljettavat dopamiinia, välityksainetta, jonka taso Parkinson-potilailla on alentunut.

Jokaisessa ihmissolussa on mitokondrio, solun energialaitos. Se muuttaa ruuan energian solun energiaksi. Mitokondrioiden tietynlaisella virheellä on yhteys muuttuneeseen solun energia-aineenvaihduntaan ja perinnölliseen Parkinsonin tautiin. Jotkin ympäristömyrkyt sotkevat solujen aineenvaihduntaa.

Tietyillä dieeteillä on pystytty vaikuttamaan mitokondrioiden energia-aineenvaihduntaan ja korjaamaan vaurioita. Pitää kuitenkin tietää tarkasti, millä ja mihin vaikutetaan.

Rakko-ongelmista

Urologian erikoislääkäri **Ilkka Penttilä** oli puhumassa Parkin-

son-potilaan rakko-ongelmista. Luennosta referaatti sivuilla 18-19.

Tapahtuman suojelijan terveiset

UPY ry:n 30-vuotisjuhlan suojelijana oli Eduskunnan puhemies **Paula Risikko**. Hänen piti alun perin olla matkoilla juhlapäivänä, mutta matka oli peruuntunut ja hän kiiruhti eduskunnasta tervehtimään juhla-väkeä kahvitauon jälkeen. Paula Risikko on koulutukseltaan sairaanhoitaja ja terveystieteiden tohtori sekä toiminut eri järjestöissä. Hän tietää, kuinka suuri merkitys järjestötyöllä on ja kuinka sen rooli entisestään kasvaa soten myötä. Puhemies antoikin Parkinson-väelle tehtäväksi pitää tiiviisti yhteyttä sekä kuntiin että maakuntiin päin.

Kokemuksia sairaudesta

Professori **Eeva-Maria Rutanen** puhui aiheesta Mikä muuttui? Puheesta referaatti on sivulla 6.

Lääkehoidosta

Professori **Seppo Kaakkolan** luento käsitteli Lääkehoidon näkymiä. Luennosta referaatti on sivulla 20-21.

Anu Kivelä
Kuvat Jarmo Laakso

Juhlat illalla

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen 30-vuotisjuhlat jatkuivat illalla Hotelli Presidentissä illallisilla.



Liittohallituksen tervehdys.



Ansiomerkin saaneet.

Juhlan avasi Helsingin poliisioittokunnan vaskikvintetti muunnelmilla kansanlaulusta Aamulla varhain. UPY ry:n puheenjohtaja **Anneli Vuoristo-Salonen** toivotti väen tervetulleeksi. Hän muistutti, että työ on vapaaehtoistyötä, lausui siitä kiitokset ja toivoi hyvää yhteistyötä myös jatkossa.

Illan ohjelmassa kuultiin lisää musiikkia, kun **Matti Väisänen** esitti juhlaväelle kolme aariaa Mozartin oopperoista pianosäes-

täjänään **Mirja Hietala**. Ruuan lomassa Mirja Hietala soitti piano-kappaleita Merikannon Valse Lentesta Beethovenin Kuutamoso-

naattiin. Runonlausunnasta taisi tulla oikein illan hitti. Ensin **Kaarina Luoto** lausui Eino Leinon, Eeva Kilven, Jukka Virtasen ja Ilpo Tiihosen runoja, yhden kultakin. Sen jälkeen Parkinson-liiton puheenjohtaja **Markku Partinen** esitti liiton onnittelut, jossa käsitteli

hieman UPY ry:n historiaa, edessä olevaa Sotea ja järjestöjen uusia mahdollisuuksia. Häinkin innostui muistelemaan jo nuoruudessa mieleen painuneita runoja, kuten Aaro Hellaakosken Hauen laulua ja Lauri Pohjanpään Syksyä, niitä kahta vanhaa varista.

Illan aikana jaettiin myös Suomen Parkinson-liiton ansiomerkkejä UPY ry:n jäsenille. Merkin saivat **Maisa Hakamäki, Risto Helameri, Jari Hämäläinen, Ari Kolehmainen, Kaarlo Kosonen, Vesa Lentonen, Ritva Sario, Vili Sarvas** sekä **Kristian Åberg** ja niitä olivat jakamassa puheenjohtajat Markku Partinen ja Anneli Vuoristo-Salonen sekä toiminnanjohtaja **Hanna Mattila**. Maisa Hakamäki kiitti kaikkien merkinsaajien puolesta ja lausui kirjoittamansa runon Onni.

Illallispöydissä viihdyttiin. Jueltiin tuttujen kanssa ja saatiin uusia tuttuja. Ruoka maistui ja ohjelma viihdytti. Lopuksi päästiin tanssimaan.

Onnea UPY!

Teksti: Anu Kivelä

Kuvat: Ilari Huhtasalo



Mirja Hietala ja Matti Väisänen.



Juhlaväkeä.

PARKKIS 2/2018

- 2-3** UPY RY 30 VUOTTA
Juhlan aika: 30 vuotta Parkinson-potilaiden hyväksi
- 4** UPY RY 30 VUOTTA
Juhlat illalla
- 5** PÄÄKIRJOITUS
Hyvät yhdistyksemme jäsenet
- 6** JUHLASEMINAARI, 13.4.2018
Mikä muuttui?
- 7** HYMYÄ HUULEEN
JULKAISIJA
- 8** AJANKOHTAISTA – HYVÄ TIETÄÄ
Onko GDPR uhka vai mahdollisuus
- 9** KERHOSSA TAPAHTUU
*Aurinkoinen kevätpäivä
Tammerkosken kupeessa 16.5.2018*
KEVENNYS
Kesäiltojen pähkinöitä
- 10** TOISESTA HUOLEHTIMINEN
Sain apua
IN MEMORIAM
Risto Sakari Raveala
- 11** KERHOT TOIMIVAT
- 12-13** TAPAHTUMAKALENTERI
- 14** KERHOT TOIMIVAT
- 15** KERHOSSA TAPAHTUU
*Koillis-Helsingin Parkinson-kerhon
retki Kulttuurikeskus Sofiaan
8.5.2018*
- 16** KANSAN SUUSTA
Meitä on moneksi
- 17** KIINNOSTAVIA KIRJOJA
Parantuvat aivot
- 18-19** LÄÄKETIEDE:
JUHLASEMINAARIN LUENTO
Parkinson-potilaan rakko-ongelmat
- 20-21** LÄÄKETIEDE:
JUHLASEMINAARIN LUENTO
*Parkinsonin taudin lääkehoidon
näkymiä*
- 21** YSTÄVÄNPÄIVÄN TANSSIAISET,
17.2.2018
Lisää tanssia!
- 22-23** HELSINGIN PARKIADIT 2018
*Mailapelit kiinnostavat
Oheisohjelmaa*

Hyvät yhdistyksemme jäsenet

30 vuotta yhdistyksen toiminnassa täyttyi 13.04.2018. "Pitkän iän salaisuus" on perustunut alusta alkaen jäsenten omaan aktiivisuuteen yhteisenä nimittäjänä Parkinson ja kaikki työ on tehty ja tehdään edelleen vapaaehtoisesti palkatta.



Kiitän lämpimästi teitä kaikkia, jotka olitte kanssamme juhlimassa sekä päivällä että illalla tai muulla tavoin muistitte juhlivaa yhdistystämme. Te yhdessä teitte juhlapäivästä ikimuistoisen tapahtuman.

Kesän tuloa, valoisuutta ja lämpöä odotimme, nyt se on meillä ja suunnittelemme kesäpäivien viettoa. Lehdet kirjoittavat siitä, että pitää osallistua ja pitää olla paljon elämyksiä. Entä sitten, kun herra Parkinson asettaa rajoitteita? Olisiko "suomalaisesta sisusta" apua? Kokeilenpa tänään ja lähten vointini mukaan saattajan kanssa tai yksin ulos tai parvekkeelle. Kokeilenpa, vieläkö hajuaisti tuntee kesän tuoksua, vieläkö jäätelö maistuu jäätelöltä, kuulenko lintujen viserrystä jne. Auringolla on taikavoima: sen lämpö iholla tuo mukavia muistoja elämän varrelta! Luonto pieninäkin annoksina hellii myös aivoja. Muistakaa huolehtia nestetasapainosta = vesi vanhin voitehista!

Kiitos-sana on lyhyt ja sen lähetän kerhotoimijoille, vertaistukiryhmien vetäjille, omaishoitajille: teette kaikki arvokasta työtä. Muistakaa nauttia välillä suvesta ja kerätä voimia tulevaan syksyn toimintaan. Tämän lehden Tapah-tumakalenteri-sivulla kerrotaan tulevasta alkusyksyn tapahtumista ja ne löytyvät myös yhdistyksen kotisivuilta. Ohjelmassa on mm. Dragon-melonta, teatterimatka Hämeenlinnaan, Tanssin taikaa Kampissa jne. Muistakaa ilmoittautua tilaisuuksiin aina määräpäivään mennessä!

On mielenkiintoista seurata paljon puhuttua Sote-uudistuksen edistymistä ja miten se tulee vaikuttamaan meidän kaikkien terveydenhoitoon. Syksyllä tiedämme jo siitä enemmän. Myös Tietosuojaan liittyvät asiat muuttuvat (25.5. alkaen) ja se ohjeistaa ja työllistää osaltaan yhdistystä. Tärkeintä kuitenkin on, että kaikki tehdyt ratkaisut ja muutokset ovat oikeansuuntaisia ja hyvin toimivia.

Toivotan teille jokaiselle rentouttavaa, mukavaa kesää ja tapaamisiin taas syksyllä!

Anneli Vuoristo-Salonen
Puheenjohtaja

30 vuotta



Mikä muuttui?

Omia kokemuksia
Parkinsonin taudista
seitsemän vuoden ajalta



Professori Eeva-
Marja Rutanen.

Kuva: Jarmo Laakso

Talvella 2011, mielestäni täysin terveenä, aloin tuntea, kuinka vasen alaraajani ja myös oikea yläraaja alkoivat joskus seistessä ja istuessa vapista. Kävellessä vapina hävisi, mutta väsyneenä ja stressitilanteessa se taas voimistui. Oirekuvani, neurologin suorittama kliininen tutkimus, ja poissulkevat kuvantamistutkimukset viittasivat vahvasti Parkinsonin tautiin. Hyvä vaste levodopalle vahvisti diagnoosia.

En osannut arvata, vaikka lääkäri olen, että jo 10-15 vuotta aikaisemmin hävinnyt hajuaistini saattoi olla merkki suurentuneesta vaarasta sairastua Parkinsonin tautiin seuraavina vuosina. Viimeaikaiset tutkimukset ovat osoittaneet, että mukaan hajuaistinsa menettäneillä vaaran suureneminen on jopa viisinertainen verrattuna niihin, joiden hajuaisti on normaali. Hajuaistin menettäneistä sairastuu 3-4% ja hajutesteissä pärjänneistä 1% (Neurology 2017). Nenäni tunnistaa ainoastaan puusaunan lämmityksessä syntyvän savun ja joskus lehahtuksen hyvästä kahvista. Ihana kesäiltapäivä! Hajuaistini muutoksen jälkeiset pään alueen kuvantamistutkimukset eivät paljastaneet mitään poikkeavaa.

Toinen selvästi tunnistamani muutos, joka myös tunnetaan Parkinsonin taudin riskiä suurentavana, tapahtui samoihin aikoihin käsialassani. Sanat alkoivat silmin nähten pienentyä ja sanojen loput jäivät vähitellen viivoiksi. Koska kumpikaan näistä muutoksista ei juuri vaikuttanut toimintakykyyni eikä elämänlaatuani, en vieläkaan uskonut itse, saatikka puolisoni, että herra Parkinson on todella tuleva myöhemmin elinikäiseksi kumppanikseni. Nykyisin merkitseväksi katsotuista muista vaaratekijöistä tunnistan itselläni näin jälkikäteen mahasuolikanavan oireet, etenkin ummetuksen.

Pari kolme ensimmäistä vuotta Parkinson-diagnoosin jälkeen olivat jokseenkin oireettomia sekä henkisesti että fyysisesti. Vietin normaalia elämää, matkustimme, mökkeilimme ja marjastin. Emme puolisoni kanssa juuri puhuneet sairaudesta, emme liioin tulevaisuudesta. Mielestämme turhaa. Parkinsonin tauti on monimuotoinen, ja etenee omaa ennalta ennustamatonta tahtiaan. Oireet ja taudin eteneminen vaihtelevat potilaasta toiseen. Varmaa on vain se, että tauti on parantumaton ja johtaa vähitellen motoristen ja

kognitiivisten toimintojen vakaviin häiriöihin.

Minulla unihäiriöt astuivat kuvaan neljäntenä vuonna. Aluksi uneen vaipuminen tuotti hankaluuksia. Viimeisen kolmen vuoden aikana nukahtamisessa ei ole ongelmaa, mutta jatkuva 1-2 tunnin välinen heräily ja unen loppuminen viiteen tuntiin aiheuttaa jo ongelmia paitsi minulle, myöskin puolisololleni. Minä kävelen jokainen yö 2 tuntia sisällä kodissamme, koska jalkojen pistely ja kylmän ja kuumman tunne estää minua pysymästä paikoillaan. En voi kieltää, etteikö tämä vaikuttaisi elämänlaatuuni. Toisaalta en haluaisi lääkkeitä, joilla on voimakkaita sivuvaikutuksia. Ajoittain reippaastakin oireilusta huolimatta olen kuitenkin kiitollinen, että toimintaani on toistaiseksi rajoittanut vain lievä lihasjäykkyys. Toivon, että säännöllisillä elintavoilla, stressin välttämällä, jokapäiväisellä liikunnalla ja säännöllisellä lääkkeen otolla on merkitystä olotilaani ja myös kognitiivisiin toimintoihini. Tilanteet muuttuvat ja murheitakin tulee, mutta etukäteen ei kannata murehtia.

Eeva-Marja Rutanen
professori



Mies oli syytettynä oikeudessa.

- Vannon, etten tehnyt sitä pankkiryöstöä.
- Älkää valehdelko. Sormenjälkenne löytivät

kassakaapista, sanoi tuomari.

- Hah! Taidatte nyt bluffata, käytin nimitäin hanskoja.



Poliisi pysäytti moottoripyöräilijän.

- Kuulehan kuski, kaverisi tippui takais-
tuimelta noin

puolikilometriä sitten niitten töyssyjen
kohdalla.

- Huh, minä kun luulin, että nyt saan yli-
nopeussakot.



Satoi kaatamalla. Pekka otti taksin ja istui
takapenkille.

Taksikuski oli vanha pappa, joka ajeli hie-
man

epävarman oloisesti. Pekka kysyi kuskilta:

- Miksi ette käytä tuulilasinyyhkijöitä,
vaikka sataa kaatamalla?

- Ei niistä ole nyt hyötyä. Minä unohdin
silmälasit kotiin.



Rouvat keskustelivat kahvipöydän ääressä
avioliitoistaan.

- Haluaisitko loistavan kukkakaali-puna-
juurimuhennoksen reseptin? Se toimii
aina.

- Millä tavalla?

- Aina, kun mainitsenkin siitä kotona,
mieheni vie minut ulos syömään.



Tuomari jyrähti oikeudessa syytetyille:

- Ammutte metsästyskaverianne jalkaan,
vaikka hän huusi selvästi: "minä olen Mik-

ko, en hirvi"! Miksi ihmeessä te teitte niin?

- Herra tuomari, te ette tunne Mikkoa.
Hän valehtelee aivan kaikesta. Miksi minä
sitä nytkään olisin uskonut?



Amanda luki Linda-ystävättärelleen uuti-
sia lehdestä:

- Joku nuori kloppi on vienyt Amerikoissa
vanhainkotiin ison viinalastin ja juottanut
kaikki asukkaat humalaan.

- Minä olenkin aina sanonut, että siellä
Amerikoissa ajatellaan meidän vanhusten
parasta.



Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

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

Puheenjohtaja

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

Toimistosiihteeri

Maaria Hänninen
upy.ry@kolumbus.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@kolumbus.fi

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

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

Toimiston aukioloajat

Toimisto on avoinna ma – to 9 – 14.

Voit myös soittaa tai jättää
soittopyynnön

numeroon 050 359 8886.

Toimisto on lomalla 29.6. – 3.8.2018.

Kansikuva

Tulppaanit, Maaria Hänninen

Tilaukset ja

osoitteenmuutokset

050 359 88 86

Vuonna 2018 neljä
numeroa, 30 euroa/vuosi
Jäsenille lehti tulee
jäsenetuna.

Ilmoitusten myynti

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 2300

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708

Lehti ilmestyy myös
nettiversiona

Seuraava lehti ilmestyy
lokakuun alussa.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2018

Puheenjohtaja

Anneli Vuoristo-Salonen

Hallituksen jäsenet

Jari Hämäläinen

Martti Leppänen

Kaarina Malm

Vili Sarvas

Ritva Stråhlmann

Björn-Eric Svensson

Marjatta Valtonen

Juha Venho

Markku Partinen (varajäsen)

Kristian Åberg (varajäsen)

Taloudenhoitaja

Jari Hartikainen

Toiminnantarkastajat:

Gustav Furuhjelm

Anu Jänis

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Liittokokousedustajat:

Jari Hämäläinen

Seppo Nieminen

Vili Sarvas

Ritva Stråhlmann

Marjatta Valtonen

Anneli Vuoristo-Salonen

Timo Koponen (varalla)

Björn-Eric Svensson

(varalla)

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen

(puheenjohtaja)

Anneli Vuoristo-Salonen

Ritva Stråhlmann (varalla)

Jari Hämäläinen (varalla)

Onko GDPR uhka vai mahdollisuus?

Mikä on ITC-maailman kuumia aiheita nyt? Hyvä ehdokas ainakin on GDPR niminen EU:n asetus henkilötietojen suojauksesta. Paina mieleesi lyhenne GDPR, joka muuten tulee sanoista General Data Protection Regulation. Asetus hyväksyttiin jo 2016, mutta siirtymäajan jälkeen sitä alettiin soveltaa 25.5.2018 lähtien kaikkialla EU:ssa.

Tavallisen ihmisen kannalta muutos on myönteinen. Henkilötietosi ovat sinun omaisuuttasi ja sinulla on oikeus päättää niiden käytöstä. Olet ehkä havainnut eri toimijoiden pyytävän lupaa käyttää tietojasi. Sinulta tullaan yhä useammin pyytämään lupaa tietojesi käytöstä erilaisiin tarkoituksiin.

Sinulla on oikeus saada itseäsi koskevat tiedot tiiviisti esitetyssä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävässä muodossa, selkeällä ja yksinkertaisella kielellä. Tiedot on toimitettava kirjallisesti ja tarvittaessa sähköisessä muodossa. Tietopyyntöosi on vastattava ilman aiheutonta viivytystä. Sinulla on oikeus saada tietosi korjatuksi ja sinulla on oikeus perua jo antamasi käyttö lupa, sinulla on oikeus ”päästä unohtukseen”.

Henkilörekisterin pitäjä puolestaan on velvoitettu säilyttämään tietosi turvallisesti välttämään turhien tietojen keruuta sekä käyttämään niitä vain etukäteen sovitettuun tarkoitukseen (tietoturva, tietojen minimointi, informointi). Henkilörekisterin pitäjän tulee arvioida toimintansa riskit ja suunnitella niiden torjunta IT-alan hyviksi havaittuja keinoja käyttäen. Tarvittavat toimet tulee dokumentoida ja toteuttaa ne. Rekisterin pitäjällä on todistustaakka siitä,

että niin rekisterinpitäjä itse kuin myös rekisteritietojen käsittelijät; mahdolliset alihankkijat ja yhteistyökumppanit toimivat sovitulla tavalla.

Tietomurrosta tai muusta olenaisesta virheestä tulee tiedottaa vuorokauden sisällä rekisteröidyille sekä valvontaviranomaiselle. Viranomaisien valtuudet saada tietoja, tarkastaa, varoittaa ja rajoittaa, jopa sakottaa laajenevat nykyisestä.

Mitä uudet säännöt merkitsevät yhdistykselle? Entä yksittäiselle Parkinson-kerholle?

Tyypillisiä rekistereitä ovat jäsenrekisteri, jäsenten liittymislomakkeet, erilaisten tapahtumien osallistujalistat, jäsenten osoitelistojen antaminen kirjapainoon jne. – erilaisia listoja, joita tulisi käsitellä turvallisesti.

Haasteita syntyy henkilöiden vaihtuvuudesta; IT-osaamisen puutteista; kustannussyistä työtä tehdään usein ilmaistyökaluilla; perityillä taulukoilla Excel- taulukoilla. Yhdistyksen jäseneksi liitytään maksamalla jäsenmaksu, mutta liittymiskaavake jää liittoon.

Parkinson-liiton ylläpitämästä jäsenrekisteristä on jostain syystä ’kerhojen jäsenyys’ -tieto rajattu pois, mistä johtuen kerhot ja yhdistykset joutuvat etsimään omia ratkaisuja jäsenrekisterinsä ylläpitoon. Liiton jäsenrekisteri koulutus on tätä kirjoitettaessa vielä edessä, joten voin vain toivoa, että Liitto on valmis tukemaan kerhoja jäsenrekisterin avulla.



Mitä nyt kannattaa tehdä? Miten olisi GDPR kevätsiivous?

- hävitä vanhentuneet tiedot, jotka eivät enää ole tarpeen ja kannusta muita samaan
- pohdi onko jäljelle jääneiden tietojen käsittelyyn asiallinen oikeusperuste ja siivoa tarpeettomat ja ylimääräiset tiedot
- panosta jäsenrekisterin ylläpitoon ja karsi tietojärjestelmät sekä muut talennuspaikat minimiin
- selvitä kenen kaikkien täytyy päästä tietoihin käsiksi ja rajaa käyttöoikeudet tarpeen mukaan
- poista ylimääräiset käyttäjätunnukset
- varmista, että jäsenpaperit ovat turvallisesti säilyssä
- katso aina kokouksen jälkeen, ettei pöydälle ole jäänyt turhia papereita henkilötietoineen

GDPR ei edellytä investointeja uusiin ohjelmistoihin. Pienille kerhoille saattaa edelleen riittää taulukkolaskenta ohjelma. Isompia suosittelen katsomaan markkinoita, jos taulukon pyörittely tuntuu työläältä. Monen kerhon kotisivupohjana käyttämä Yhdistysavain tarjoaa ainakin toistaiseksi ilmaista jäsenrekisterisovellusta.

Niin kauan kuin kerhon jäsenrekisteriä käytetään vain sisäisiin tarkoituksiin eikä jäsenten tietoja luovuteta ulkopuolisille, ollaan oikealla tiellä.

Vili Sarvas

Aurinkoinen kevätpäivä Tammerkosken kupeessa 16.5.2018

Kirkkonummen Parkinson-kerhon kevätretki suuntautui kohti Tamperetta ja kohde oli Museokeskus Vapriikki. Retkellä mukaan oli ilmoittautunut vain 9 jäsentä, mutta matkaan lähdettiin silti. Retken järjestäjänä ja vetäjänä toimi kerhon puheenjohtaja **Rainer Heinonen**.

Kohteeksi olimme valinneet Museokeskus Vapriikin, joka oli valittu vuosisadan museoksi vuonna 2017. Vapriikissa olikin paljon erilaista ja kiinnostavaa nähtävää kuten Tammerkoski ja kosken kaupunki, Tampere 1918 -näyttely, Kivimuseo, Postimuseo, Jääkiekomuseo, Nukkemuseo, Luonnon-tieteellinen museo, Galleria, jossa Viro 100 vuotta -näyttely (16.3. – 27.7.2018), Mediamuseo, Suomen

pelimuseo, Työpaja sekä Birckala 1017.

Kaikissa Vapriikin museoissa ja näyttelypaikoissa oli paljon mielenkiintoisia esineitä, joista mainittakoon mm. Suomen ensimmäinen postiauto. Lisäksi uutta tekniikkaa oli hyödynnetty, kun hienot, aidon ihmisen näköiset iluusiokuvat esittelivät paikkoja ja puhuivat vierailijoille.

Retkipäivän aikana nautimme Vapriikin Museoravintola Valssissa maistuvan lounaan kahveineen. Kaikki osallistujat nauttivat onnistuneesta retkestä ja kauniista säästä.

Rainer Heinonen

Kirkkonummen seudun kerhon pj

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 hautajais-ten kukkatervehdysrahat tai testamenttilahjoitukset.

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tili on FI16 1501 3007 2011 69, viitenumero 9991.

RUNOT



KULTA RAKAS

*Kevätauringon säteet meille
ikkunaruudun takaa loistavat.
Sinun siniset silmäsi ja hymysi
kertovat et' Sulla kaikki hyvin on.
Lailla joutsenten kaulakkain istumme,
toistemme läheisyyden tunnemme.
Rakkausavioliitossa sanoja ei tarvita,
katseidemme kohdatessa viestimme:
olet minulle kaikkein rakkain.*

5.3.2012 klo 11.30

Anneli Vuoristo-Salonen

Rakas nukkui pois klo 16.20



KESÄILTOJEN PÄHKINÖITÄ

1. Kuka kirjoitti teoksen Aatos Erkkö-yksityinen valtiomies?

- a) Lauri Karen b) Aleks Mainio
c) Antti Blåfield

2. Mikä on uvaroviitti?

- a) Nestejuonne b) Viinirypäle
c) Korukivi

3. Mikä on vettä hylkivä?

- a) Hydrotoninen b) Hydrofobinen
c) Hydrosoninen

4. Missä sijaitsee Telemarkin maakunta?

- a) Itävallassa b) Norjassa
c) Saksassa

5. Missä sijaitsee Åminnen kartano?

- a) Fiskarsissa b) Pernajassa
c) Halikossa

6. Mitä ovat neumit?

- a) Pähkinöitä
b) Nuottikirjoitusta
c) Luostariortia

7. Mitkä ovat maailman vanhimpia mineraaleja?

- a) Akaatit b) Leusiitit
c) Zirkonit

8. Mikä eläin on teisti?

- a) Jyrsijä b) Kala c) Lepakko

9. Mikä on korrepetiittori?

- a) Lehdenlukija
b) Harjoituspianisti
c) Avaruustähystäjä

10. Mitä ovat trombosyytit?

- a) Pyörretuulia b) Verihiutaleita
c) Kivikiekoja

VASTAUKSET SIVULLA 21

Sain apua

Huolenpito ja toisista välittäminen on niin hyvää, että haluan jakaa muutaman oma-kohtaisen kokemukseni saamastani ystävällisyydestä. Kerran ylittäessäni katuja iski kramppi jalkaani niin, että jäin kadun reunaan seisomaan ja pidin kiinni liikennevalotolpasta. Ihmisiä tuli ja meni ohitseni. Sitten mieshenkilö pysähtyi kohdalleni ja kysyi minulta "Onko kaikki hyvin?" Vastasin: "Ei todellakaan, minulla on paha kramppi varpaissa." Mies kumartui eteeni ja hieroi pohjetta ja varpaita, kunnes kramppi lauke- si ja varpaat oikenivat ja kysyi vielä, pärjääkö vai saattaako hän minut jonnekin. Kiitin avusta ja sanoin pärjääväni.

Vastaavanlaista apua sain myös kerran ollessani Helsingissä asioi- la. Saatuaani yllättäen jälleen kovan krampin jalkaani menin lähimpään liikkeeseen ja pyysin saada istuutua hetkeksi. Kerroin sairastavani Par- kinsonin tautia ja krampit ovat seu- rausta taudista. Nuori myyjä ohjasi minut istumaan ja toi vettä. Hetken kuluttua samainen myyjä kävi kysy- mässä vointiani ja vielä ennen läh- töään lounastauolle, tuli kertomaan, että muut työntekijät tietävät asias- ta. Vuorotellen he kävivät tarkista- massa vointiani ja lopuksi yksi myy- jä saattoi minut taksiasemalle. Jäl- keenpäin kävin kiittämässä heitä ja

vein heille yhteisesti ruukkukukan. Ensimmäisenä minua auttanut tyt- tö ei ollut työvuorossa, mutta kukan vastaanottanut tyttö liikuttui elees- täni ja otti kyynelsilmin vastaan lah- jani.

Minulla on myös paljon hyviä ko- kemuksia nuorista auttajista. Noin 10-vuotiaat pojat ovat nousseet oma-aloitteisesti bussissa ja luovut- taneet minulle istuinpaikan. Yhdelle sanoin "oletpa reipas nuori". Poika ilahtui sanoistani ja huomasin pien- tä ylpeyttä hänen toiminnastaan ja poika vastasi: "Koulussa opettaja on opettanut toimimaan näin". Meille molemmille jäi hyvä mieli tapah- tumasta. Kahviloissa myyjät ovat valmiit tuomaan ostokseni pöytään kera hymyn. Matkustaessani junalla on aina löytynyt rollan ja matkalau- kun nostajia.

Ihmisiä on monenlaisia, autta- jia ja kiireisiä ei-auttajia. Olen itse aina saanut apua sekä miehiltä että naisilta, ja tarvittaessa rohkaistunut sitä pyytämään ja myös selittänyt, miksi avunpyyntö. Toiset kysyvät jopa oma-aloitteisesti, tarvitsenko apua. Kun joku kysyy ja on valmis auttamaan, silloin kannattaa ottaa apu vastaan.

Maisa Hakamäki
OIVA-kerho



Risto Sakari Raveala

**15.04.1944–
09.04.2018**

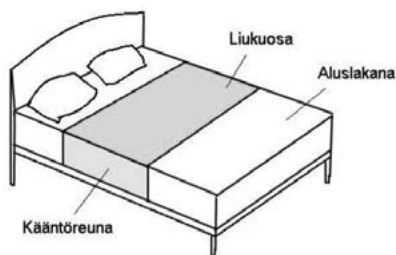
Risto oli vuonna 2002 perustetun Kirkkonummen seudun Parkinson-kerhon perustajajäsen.

Hän toimi liikuntavastaavana, mutta luopui tehtävästä terveydesistä syistä vuonna 2014.

Pukka ja keilaus olivat Riston suosikkilajeja. Johtokunnan jäsenenä hän oli aina vuoteen 2016 asti. Sairaus vei voimat, mutta akvaariokalat pysyivät Riston rakkaana harrastuksena. Kerhon jäsenet muistavat Riston aina hyväntuulisena ystävänä, joka jaksoi kannustaa ja piristää muita sairaudesta huolimatta.

Jäämme kaipaamaan sinua Risto.

Rainer Heinonen



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.

Espoo

Seuraavat tapahtumat järjestetään Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituulentie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.15-18. Kesätaun jälkeen toiminta alkaa jälleen syyskuussa tiistaina 4.9. johtokunnan kokouksella, 5.9. on jumppa, 3. keskiviikkona on omaisryhmä ja vertaisryhmä ja lisäksi kk-kokous, jossa luennoi sosiaalihoitaja ja on kerhon syyskokous, jossa käsitellään talousarvio ja toimintasuunnitelma.

Vertaistuki- ja Omaistukiryhmät

Kesätaun jälkeen joka kuukauden kolmantena keskiviikkona klo 16.15-18 Vertaistuen yhdyslöh: Seija Mustonen, puh. 050 538608, seija.mustonen@nic.fi Omaistuen yhdyslöh: Matti Tahkala, puh. 050 5263813, matti.tahkala@welho.com

Parkinsonjumppa

Kesätaun jälkeen 5.9. keskiviikkoisin klo 15.00-16.00.

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

Keilailu

Kesätaun jälkeen 4.9. alkaen tiistaisin klo 11.00 Tapiolan keilahallissa yhdyslöh: Kyösti Saarhelo, puh. 040 528 5662, ksaarhelo@gmail.com

Pukka

Perjantaisin klo 19-21 Tähtiniityn koululla, Friisinkalliontie 4.

yhdyslöh: 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.parkinsonespoo.fi

Helsingforsneiden

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

Klubbmöten

Helsingforsneiden svenska Parkinsonklubb inleder sitt höstprogram tisdagen den 11 september med sitt månadsmöte kl 14, vilket som vanligt hålls i Kinaborg vid Tavastvägen 58-60,1 vän. (ingång via gården). De följande mötena arrangeras den andra tisdagen i varje månad, alltså under höstterminen den 9 oktober, den 13 november och den 11 december.

Vid sidan av de traditionella aktiviteterna planerar klubben ett projekt gällande röst, tal och sväljning. Också en badortsresa är under planering för oktober. På längre sikt diskuterar klubben en fortsättning på de två större seminarierna som arrangerades år 2014 och 2016.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, c.hristian.andersson@kolumbus.fi Skattmästare Henrik Pomoell, 050 592 4068, henrik.pomoell@nic.fi Viceordförande Björn-Erik Svensson, 050 554 9115, be_svensson@hotmail.fi Informator Jyrki Rostiala, 040 5695326, rostiala@gmail.com

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kokoonnumme parillisten viikkojen perjantaisin klo 13.00 – 15.00, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs). Syyskauden ensimmäinen kokous on 7.9.2018 ja viimeinen 14.12.2018.

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

Koillis-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset ovat kuukauden ensimmäinen arki tiistai, klo 17-19 ja paikkana Malminkirkon takkahuone. Kesätaun jälkeen syyskauden ensimmäinen tapaaminen ti 4.9.2018.

Yhteyshenkilöt

Kerhonvetäjä Olavi Peltonen, 040-516 3247, olavi.peltonen@luukku.com Vesa Vähätalo, 0500-871 030, vesa.o.vahatalo@gmail.com

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15 Munkkiniemen palvelukeskuksessa. Parillisina viikkoina ohjattua jumppaa 20 minuuttia. Joka kerta kahvitellaan ja kerrotaan kuulumisia sekä pelataan pukkia tai heitellään hernepusseja. Kesätaun jälkeen kerho kokoontuu 6.9.2018.

Tervetuloa!

Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla

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

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com Rahastonhoitaja Liisa Anttila, 041 549 1442, liisa.hylli@gmail.com

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15 - 18 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6. Kesätaun jälkeen syyskauden ensimmäinen tapaaminen on 26.9.2018.

Liikunta

Pukkia viikoittain maanantaisin klo 13-15 järjestökeskus Onnensillan alakerrassa. Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana viikoittain perjantaisin klo 12-14 palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10. Tiedotamme toiminnasta Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri Hilka Räisänen, hilka.raisanen@hotmail.com Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen, 040 729 7035, leena.k.hyvarinen@gmail.com Tiedottaja Reijo Laine, 040 771 7127, reksi.laine@gmail.com

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset kuukauden 1. maanantaina klo 17.00 – 19.00, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava. Tapaamispäivät ovat 3.9., 1.10. ja 5.11.2018 sekä pikkujoulut 3.12. klo 17.00 – 20.00.

Vertaistapaamiset

Maanantaisin klo 15.30 – 16.45 samoina päivinä kuin kerhotapaamiset. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava. Sairastaville ja läheisille omat ryhmänsä.

Vesijumppa

Tiistaisin alkaen 4.9., klo 13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin alkaen 5.9., klo 15.00 – 16.00 Järvenpään keilahallissa, Vanha yhdystie 11.

Pukka ja Pelkkis

Torstaisin alkaen 6.9., klo 16.00 – 17.00, Killan koululla Keravalla, Sarvimäentie 35. Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla.

Uudet sivut www.kuparkkis.yhdistysavain.fi Vanhat sivut www.ku-parkkis.fi Lisäksi kuukausitapaamisista ilmoitetaan edeltävän sunnuntain Keski-Uusimaa-lehden "Yhdistykset toimivat"-palstalla ja Tuusulanjärven Viikkouutisissa.

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

Kerhotapaamiset ovat lauantaisin klo 10-13 Gesterbyn Nuorisotalolla. / Klubbmötena är på lördagarna i Gesterby Ungdomsgård, kl. 10-13. Osoite: Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi.

Katso myös www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Liikunta

Salijumppaa maanantaisin klo 11.30-12.30 Kirkkonummen uimahallilla ja keilailua torstaisin klo 10.30, Masalassa. / Salgymnastiken på måndagar, kl 11.30-12.30 i Kyrkslätt simhall, och bowling på torsdagar, kl 10.30 i Masalas. Muita liikuntaan liittyviä tietoja antaa liikuntavastaava Jyrki Höglund.

Yhteyshenkilöt:

Kerhonvetäjä Rainer Heinonen, 0400 570558, rainer.heinonen@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 Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja. Kesätaun jälkeen syyskauden ensimmäinen kokous on 13.9.2018.

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Suosittu jumppamme alkavat kesän jälkeen 14.8. ja jatkuvat keskiviikkoisin kello 16.00 paikkana liikuntakeskus Tennari Lohja.

Yhteystiedot

Puheenjohtaja Pekka Leppänen, 0415079604, pekka.leppanen2@gmail.com Liikuntavastaava/sihteeri Heikki Böös, 0414388056, heikki.boos@gmail.com

Parkkis-lehden aineistopäivät 2018

Parkkis ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Aineistopäivät ovat 9.2., 18.5., 14.9. ja 23.11.2018

UPY ry:n toimisto on lomalla 29.6.-3.8.2018.

Hallituksen kokouspäivät

Syyskaudella 14.8., 4.9., 2.10., 6.11. ja 4.12.2018

Yhdistyksen syyskokous, keskiviikkona 21.11.2018, Munkkiniemen Palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30, Munkkiniemi

Vertaistukiryhmät

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

Vertaistukiryhmä, vetäjä Marja Pitkänen

Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

24.9., 22.10., 19.11. ja 17.12.2018

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maa-kujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 16.30 alkaen:

29.8., 26.9., 31.10., 28.11.2018 ja joulukuu sovitaan erikseen.

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maa-kujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17:

20.8., 17.9., 15.10., 12.11. ja 10.12.2018

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maa-kujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 15-17:

12.9., 17.10., 14.11., 12.12.2018

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maa-kujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Kampin liikuntavuoro

ma 3.9. alkaen klo 13 -15, Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D

Palloiluhallin salissa voi pelata maanantaisin eri pelejä rinnakkain, jumpata ja tanssia.

Kampin liikuntavuorosta lisätietoa saat: Kristian Åberg kristianaberg1@gmail.com tai 040 7460590

Tanssikurssi, maanantaisin 17.9. – 19.11.2018

Tangokoulun (Nina Krook) ohjaama tanssikurssi Kampin palloiluhallissa maanantain liikuntavuorolla kello 13-14. Kurssi kattaa kymmenen kertaa (17.9. – 19.11.2018). Kurssin hinta on 20 euroa/osallistujaa. SITOVAT ILMOITTAUTUMISET 23.8. MENNESSÄ, upy.ry@kolumbus.fi tai puh. 050 359 8886, osallistumismaksu UPY ry:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 920180

Maksu palautetaan vain lääkärin todistusta vastaan.

Dragon-melontaretki, maanantaina 20.8. klo 16.30

Tervetuloa melomaan kokeneiden melontaohjaajien kanssa maanantaina 20.8.2018 Humallahteen. Mukaan mahtuu 14 ensin ilmoittautunutta. Dragon-vene on suuri kanootti, johon koko ryhmä mahtuu. Huomioithan säävarauksen, epävakaalla säällä lähdöstä päätetään viimeistään rannassa tapahtumapäivänä.

Ilmoittautuminen: ma 6.8. mennessä, upy.ry@kolumbus.fi (toimisto on lomalla 29.6.-3.8.2018)

Päivämäärä ja aika: ma 20.8., klo 16:30

Paikka: Rajasaarenpenger 8, 00250 Helsinki

Järjestäjä: Helsingin Melontakeskus yhteistyössä Helsingin Kanoottiklubin kanssa ja UPY ry

Osallistujien määrä: 14 henkilöä (mukaan lukien saattajat/perheenjäsen)

Kustannus: 12 Eur/osallistuja (maksu kerätään paikan päällä)

Varusteet: Melontakeskus tarjoaa Dragon-veneeseen, kelluntaliivit ja melan.

Melonta on vesiurheilua ja sen johdosta veneessä olijat kastuvat johtuen säästä tai innostuneiden pärskeistä, siksi suosittelemme vesikelpoista pukeutumista. Myös jalkineet kastunevat ja sandaalit, uimajalkine tai paljaat jalat on tällöin helpoin vaihtoehto.

Turvallisuus: Mukana on 6 kokenutta melontaohjaajaa, jotka lisäksi opastavat ja tukevat tapahtuman onnistumista veneeseen menossa ja sieltä pois pääsemisessä ja itse Dragon-melonnassa olemalla osa veneen miehistöstä.

Säävaraus: Epävakaalla säällä lähdöstä päätetään viimeistään rannassa tapahtumapäivänä.

terveisin, Liikuntavastaava Kristian Åberg, puh. 040 746 0590

PARKINSON POLKEE

Kilometrikisa 1.5. - 22.9.2018

UPY on perustanut Parkinson polkee-joukkueen, joka osallistuu kesän 2018 (touko-syyskuu) pyöräilykampanjaan Kilometrikisa. **Tule mukaan**, olet sitten parkinsonisti tai omainen tai Parkinson liiton tukija. Kutsumme mukaan parkinsonisteja ja ystäviä koko maasta.

Osallistumalla kampanjoimme terveellisen ja esteettömän liikunnan puolesta. Tule toimimaan sen puolesta että kaikki voivat liikkua. Hiitaasti mutta varmasti eteenpäin. Viis siitä oletko kilometrien taittaja vai nautitko, kun pystyt käymään asioilla polku- tai potkuvoimalla. Kaikki mukaan keräämään kilometrejä.

Kyseessä on leikkimielinen ja nimestään huolimatta kaiken tasoisille pyöräilijöille suunnattu kampanja. Jokainen työmatka, arkilenkki tai asiointipyöräily on yhtä hyvä suoritus. Niin myös lenkki potkupyörällä tai vastaavalla, kaksi- tai kolmipyöräisellä laitteella. Kyseessä ei ole kilpapyöräily. Viikon tavoitteena voi olla kilometri tai kymmeniä...

Tarkoituksena ei ole rikkoa ennätyksiä vaan edistää arkiliikuntaa ja pysyä kunnossa kaiken ikää. Kaiken malliset pyörät ja potkulaudatkin hyväksytään välineiksi, kunhan ne liikkuvat polku- tai potkuvoimalla ja ulkona. Valitettavasti kuntopyörää ei hyväksytä.

Etsi netistä Kilometrikisa 2018 ja sieltä Parkinson polkee niminen joukkue ja rekisteröidy. Liittyminen pitää vahvistaa osallistumiskoodilla, joka on parkkis789.

Lisätietoa Kristian Åberg kristianaberg1@gmail.com tai 040 7460590

Taidepläjäys, pe 24.8.2018

Huom. erillinen ilmoitus sivulla 14.

Kerhotoimijoiden koulutuspäivä, ti 18.9.2018

Kerhotoimijoille järjestetään oma koulutuspäivä, jossa käsitellään kerhotoimintaan liittyviä asioita, esim. talous-, tietosuoja-, viestintä-, Stea-asioita yms. Yhdistys tarjoaa lounaan ja kahvit.

Koulutuspäivä järjestetään UPY ry:n tiloissa, klo 9-15. Kerhotoimijoille lähetetään kutsut ja sitova ilmoittautuminen 11.9. mennessä, upy.ry@kolumbus.fi tai puh. 050 359 8886.

Tervetuloa mukaan tilaisuuksiin!

Kulttuurimatka Hämeenlinnaan, la 29.9.2018

UPY ry järjestää jäsenilleen (ilmoittautumisjärjestyksessä 40 ensimmäistä) kulttuurimatkan Hämeenlinnaan. Matkan aikana nautimme lounaan ja katsomme Hämeenlinnan teatterissa Kahvi mustana-näytelmän sekä paluumatkalla tutustumme Riihimäen Suomen Lasimuseoon ja juomme kahvit.

Tilausbussi lähtee Kiasman pysäkiltä klo 9.30 ja paluu samaan paikkaan noin klo 18.30.

Osallistumismaksu jäseniltä 20 euroa/osallistuja ja 30 euroa/ei-jäsen. Sitovat ilmoittautumiset viimeistään keskiviikkona 29.8. mennessä, upy.ry@kolumbus.fi tai puh. 050 359 8886. Osallistumismaksu UPY ry:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 29094 Huom. UPY:n toimisto on lomalla 29.6.-3.8.2018. Esteen sattuessa maksu palautetaan vain esittämällä lääkärintodistus.

28.9. ensi-iltansa saa **Kahvi mustana**, joka on Agatha Christien tuttuun dekkarityyliin kirjoittama näytelmä 30-luvulta. Belgialainen salapoliisi Hercule Poirot ratkoo mysteerin keksijän Sir Claud Amoryn kartanossa. Atomipommin kaava on varastettu, mutta pian Poirot ja kollegansa Hastings huomaavat selvittävänsä aivan uutta tapausta.

JOTTA KUKAAN EI JÄISI ILMAN TUKEA! UPY:N VERTAISTUKIKOULUTUS 2018

UPY ry järjestää syksyllä 2018 vertaisryhmien vetäjille ja vertaistoiminnasta kiinnostuneille Parkinson potilaille ja läheisille koulutuksen. Tarkemmat tiedot ajankohdasta ja sisällöstä tulevat UPY ry:n nettisivuille kesän aikana. Vertaisryhmän vetäjä, tule mukaan saamaan tietoa ja tukea toimintaasi! Vertaistoiminnasta kiinnostunut, koulutus ei velvoita mihinkään - tule mukaan katsomaan, onko tämä sinulle se oikea tapa auttaa!

Lisätietoja saat UPY ry:n toimistosta p.050 359 8886 (puhelinaika ma - to, klo 9 - 14, mutta toimisto on lomalla 29.6. - 3.8.). Alustava ilmoittautuminen upy.ry@kolumbus.fi 15.8. 2018 mennessä.

Tulevia tapahtumia:

Uusien jäsenten ilta, tiistaina 9.10.2018, UPY ry:n toimistolla

Pardyt 2018, 26-28.10.2018 ja paikkana Vuokatti. Tarkemmat tiedot kesän jälkeen yhdistyksen kotisivuilla.

UPY ry:n pikkujoulu, Marjatta-Koululla, Poutuntie 12, Pohjois-Haaga

Talin keilakisa pyritään järjestämään viikolla 50

Parkinson-liiton jatkotietopäivä: Parkinsonin taudin itsehoito, Aika: to 13.9.2018 klo 16-18, Pasilan kirjaston auditoriossa, ilmoittautuminen liittoon sähköisellä linkillä

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	040 501 7683 050 403 5530 045 867 4004	jarmo.ak.savolainen@outlook.com tarja.fotiou@gmail.com pekka.tontti@kolumbus.fi
Helsinki - koillinen	pj. Olavi Peltonen siht. Vesa Vähätalo	040 516 3247 050 087 1030	olavi.peltonen@luukku.com vesa.o.vahatalo@gmail.com
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoitaja Liisa Anttila	044 030 8017 041 549 1442	piispa.leena@gmail.com liisahylli@gmail.com
Hyvinkää	siht. Hilikka Räisänen rah.hoit. Leena Hyvärinen tied. Reijo Laine	040 729 7035 040 771 7127	hilikka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com reksi.laine@gmail.com
Keski-Uusimaa	pj. 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.heinonen@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.pyykko@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	Ari Kolehmainen	046 880 8433	heikki.henrikki@elisanet.fi
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Christian Andersson rah.hoit. Henrik Pomoell varapj. Björn-Erik Svensson tiedottaja Jyrki Rostiala	040 754 4362 050 592 4068 050 554 9115 040 569 5326	christian.andersson@kolumbus.fi henrik.pomoell@nic.fi be_svensson@hotmail.fi rostiala@gmail.com
Västra-Nyland	pj. Bodil Siro	040 727 2310	bodil.siro@elisanet.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Kaarina Malm varapj. Sari Kukkonen tiedottaja Jari Hämäläinen	050 341 4266 050 548 2732 040 556 5290	malmkaarina@gmail.com sarikukk@gmail.com oiva.kerho@gmail.com
UPY	pj. Anneli Vuoristo-Salonen siht. Maaria Hänninen liik.vast. Kristian Åberg	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	anneli.vuoristo-salonen@luukku.com upy.ry@kolumbus.fi kristianaberg1@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 kesän jälkeen. Tiedotamme tapahtumista kerhokirjeellä. Olemme mukana yhdistyksen tapahtumien järjestelyissä ja osallistumme myös muiden kerhojen tilaisuuksiin, joten meitä Oivalaisia tapaa siellä, missä Parkkisporukkaa kokoontuu.

Soita tai kirjoittele, kerromme mielellämme lisää toiminnastamme.

Yhteyshenkilöt

Kaarina Malm, puheenjohtaja
puh. 050 3414 266, malmkaarina@gmail.com

Sari Kukkonen, varapuh.johtaja
puh. 050 5482 732, sarikukko@gmail.com

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. Paikan vaihdoksista ilmoitetaan erikseen. Tapaamisissa aina kahvi-/teetarjoilu.

Tervetuloa kaikki omat ja muidenkin kerhojen jäsenet.

Kesätaun jälkeen Syyskauden avajaiset, 17.9.2018. Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet tutustutaan kahvikupposen äärellä ja samalla suunnitellaan syyskauden tulevaa ohjelmaa.

Säännöllinen Parkinson-jumppa

uimahallin liikuntasalissa, keskiviikkoisin klo 15.00-15.45, ohjaajana Miia Heikkilä. Maksu suoritetaan uimahallin kassaan. Kokonhallilla, Jääkiekkotie 3. pelataan pukkaa perjantaisin klo 12.00- 14.00. (maksuton ja ilman ohjaajaa). Tervetuloa mukaan "liikunta on parasta lääkettä"

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, soitte mieluiten klo 14 jälkeen/ring efter kl 14

Rahastonhoitaja/Skattmästare Sune Antell, sune.antell@outlook.com, puh:040-5330308.

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona klo 15.00 Myyringin toimintatuvalla, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros. Kesätaun jälkeen toimintamme alkaa Pukkapeleillä 3.syyskuuta klo 15.00. Kauden ensimmäinen kuukausikokous on ke.5.9 klo 15.00

Liikunta

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

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

Yhteyshenkilöt

Harry Pyykkö, harry.pyykkö@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. Kerho aloittaa syksyllä toimintansa tiistaina 4.9.2018. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkisystävät!

Yhteyshenkilöt

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.

Våra möten i höst börjar tredje tisdagen i september.

Kontakt

Bodil Siro, 040 7272310, bodil.siro@elisanet.fi

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeisenä tiistaina, klo 12-14.

Paikka: Lumikello, Vaskomäntie 1, Klaukkala

Kesällä toiminta on tauolla, mutta jatkuu syksyllä seuraavina tiistaina: 28.8., 25.9., 30.10., 27.11.2018

Kuntoilutila keskiviikkoisin klo 14.30-15.30 samassa osoitteessa.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä. - Älä jää yksin.

Yhteyshenkilö

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



TAIDEPLÄJÄYS, pe 24.8., klo 12 -22 - Sivuosassa Parkinson

Järjestämme taidetapahtuman, jossa esillä on jäsenten omia töitä. Paikkana Tapanilan vanha asema, Tilkantori 12 Pikku-Huopalahti.

Taidetapahtuman avajaiset ovat perjantaina 24.8.2018, kello 12 -16, min-kä jälkeen ohjelma jatkuu jäsenille vapaamuotoisena klo 22 asti.

Työt ovat esillä 30.8.2018 saakka. Vapaa pääsy.

Näyttelyyn kootaan maalauksia, kortteja, piirroksia, keramiikkaa, käsitöitä kudottuja sekä muista materiaaleista tehtyjä esineitä ja tavaroita. Kirjallinen tuotanto, niin julkaistu kuin julkaisematon, on tervetullutta.

Jos haluat töitäsi/tuotantoasi esille kyseissä tapahtumassa, toivomme, että olet yhteydessä Maisaan tai Kaarinaan 21.6. mennessä:

Maisa Hakamäki, maisa.hakamaki@gmail.com tai Kaarina Malm, malmkaarina@gmail.com.

Kerro:

- Millaisia töitä sinulla on näyttelyyn

- Haluatko esitellä niitä sovittuun aikaan tai haluatko lyhyen esittelyn itsestäsi töitteesi viereen.

- Voivatko työsi olla esillä koko viikon vai vain avajaisillaan

Halukkaiden näytteilleasettajien määrä vaikuttaa, kuinka paljon yhden henkilön töitä voidaan laittaa esille. Huomioithan, että työt ovat esillä omalla vastuullasi.

Vietämme avajaispäivän päätteeksi samalla kesäkauden loppua ja luomme ohjelman paikan päällä. Sään salliessa voimme olla myös ulkosalla. Laulatko, soitatko, tanssitko? Avajaispäivänä ohjelmaa voidaan muodostaa musiikista, tanssista tai vaikkapa pienestä näytelmästä. Tarjolla suolaista ja makeaa pikkupurtavaa juoman kera, 5 euroa.

Ilmoittautuminen kesäkauden päättäjaisiin viimeistään 10.8.2018 mennessä UPY:n toimistoon, upy.ry@kolumbus.fi tai puh. 050 359 8886. Huom. toimisto on lomalla 29.6. - 3.8.2018.



Sofia-keskuksen mosaiikkiseinä.

Koillis-Helsingin Parkinson-kerhon retki Kulttuurikeskus Sofiaan 8.5.2018

Retkipäivä valkeni aurinkoisena ja lämpimänä. Valkovuokot kukkivat ja rentukat loistivat keltaisina kilpaa auringon kanssa. Jälleen saimme kokea uuden kevään ihmeen.

Kulttuurikeskus Sofia sijaitsee kauniilla Kallvikinniemiellä, tuulenvuorokot kukkivat ja rentukat loistivat keltaisina kilpaa auringon kanssa. Jälleen saimme kokea uuden kevään ihmeen.

Retkelle osallistui 9 kerholaista ja Hulda-koira. Oppaamme **Me-**

ri-Helga Mantere kertoi kulttuurikeskuksen historiasta ja toiminnasta. Sofian taidegalleriassa on pysyvä kirkkotaidenäyttely sekä vaihtuvia taidenäyttelyitä ympärivuoden. Myös kurssitoiminta on monipuolista.

Tutustuimme Pyhän Viisauden Kappeliin. Se on Pyhälle Maria Pariisilaiselle omistettu Tsasouna eli rukoushuone. Viisauden Kappelin ulkoseinässä on iso ja ainutlaatuinen jouluaiheinen mosaiikkityö, jonka on tehnyt mosaiikkitaiteilija **Mirko Catkovic** Serbiasta.

Kierroksen jälkeen oli vuorossa ravintolan tarjoama runsas ja maittava lounas. Lounaan jälkeen kuu-

limme Muistiliiton muistineuvoja **Jari Jokihuhdan** hyvän ja uutta tietoa antavan luennon muistisairauksista. Luennon jälkeen jäimme vielä pitämään kerhokokousta ja puh.joht. **Anneli Vuoristo-Salonen** kertoi tulevista yhdistyksen järjestämistä tilaisuuksista ja antoi vinkkejä kerhomme toimintaan ja kannusti osallistumaan periaatteella ”yhteen kokoontuminen ja yhdessä toimiminen on hyvää vertaistukea”.

Kiitos Kulttuurikeskus Sofialle, Meri-Helga Mantereelle, Jari Jokihuhdalle ja ravintolalle.

Teksti ja kuva: Olavi Peltonen
Koillis-Helsingin kerhon pj



Meitä on moneksi

Maaseudulla on aina ollut erikoisia ja persoonallisia ihmistyyppejä. Ainakin minun lapsuudestani niitä oli. Nykyajan TV-sketsihahmot ovat vain kalpeita jäljennöksiä näistä oikeista, elävistä ihmisistä. Minusta tuntuu, että jokaisessa kylässä Suomessa tai ihan missä maankolkas- sa tahansa, on ainakin yksi johtaja, jolla on iso ego ja paksuhko lom- pakko. Samoin kylästä löytyy viisas ja luotettava henkilö, joka voi olla joko mies tai nainen sekä ainakin yksi ”kylähullu” ja juoppo. Sekä niin sanottujen kunnon naisten henki- sen hyvinvoinnin turvaksi kylässä on vielä ainakin yksi ”Leppäsen Aune”, jolla riittää ymmärrystä vä- hän kaikille.

Näiden edellä mainittujen ih- mistyyppien tulemisia ja sano- misia, me toiset kerromme sitten toisillemme. Näille jutuille naure- taan hyväntahtoisesti ja saatetaan sanoa että, vua että on se hiännii (onpas hän taas ...).

Kerron tässä muutaman tari- nan.

Postalon isäntä oli poikiensa kanssa päättämässä päivän aska- reita, kun pihamaalle ilmestyi kul- kumies, joka kysyi: ”Löytyskö näin isosta talosta töitä?” Koska oli

syksy ja viljan leikkuun aika, niin isäntä oli mielissään uudesta työ- miehestä ja vastasi hänelle: ”Töitä on ja lujasti ja ruokkoo on myös.”

Koska oli jo ilta, ja talonväki asettumassa iltapalalle, niin isän- tä pyysi uutta renkiään muiden joukkoon syömään ja emäntää te- kemään sijaa aittaan. Mies söi siinä missä muutkin ja paneutui makuul- le samaan aikaan talonväen kanssa. Aamulla isäntä heräsi ja lähti kovi- telemaan aitan ovea. Ihmeekseen hän huomasi, että aitta olikin tyhjä ja uusi renki ties missä. Aamulyp- sylvä tulevat naiset tiesivät kertoa, että mies oli lähtenyt jo kaksi tuntia sitten.

”Ja mihinkä suuntaan?” kysyi isäntä

Naiset neuvoivat, että tuonne- han Saarismäkeen päin se lähti jo pari tuntia sitten. Isäntä otti he- vosen ja kiesit ja muutaman tovin ajettuaan tavoittikin miehen. Sen kummemmin selittämättä käski miehen istua rattaille ja lähti aja- maan takaisin kotipihalle. Perille saavuttua oli muu talon väki lopet- tamassa aamiaisen syöntiä. Isäntä töytytti vieraan pöydän ääreen ja asettui itse omalle paikalleen eli pöydän päähän ja sanoi niin kuulu- valla äänellä, että kaikki se varmas-

ti kuulivat: ”Se on sillä lailla tässä talossa, ettei tieltä kukkaan lähe ilman uamupallo!”

Samaisen isännän pojat olivat kuulleet traktorista, jonka etu- ja takapyörät ovat saman suuruiset, ja se kuulemma teki tästä työka- lusta erinomaisen. Pojat selitti- vät asiaa isälleen ja tämä suostui traktorin hankintaan. Ongelmaksi muodostui se, että konetta ei mil- lään meinannut löytyä mistään. Lopulta Kuopiosta löytyi kauppa, joka myi ”tasapyörätraktoreita” (keksin itse sanan). Kauppoja teh- tiin puhelimitse ja myyjä kysyi, koska traktori sitten pitäisi olla perillä.

”Tänä iltana”, vastasi isäntä.

”Mutta mitenkäs se sitten tä- män maksusitoumuksen laita?” kysyi myyjä.

”Vuan oonhan sitä minä tiellä”, vastasi isäntä hämmästyneellä ää- nellä.

Myyjä ymmärsi siitä heti, että kenen kanssa on tekemisissä ja varustautui lukollisella attasealau- kulla matkustamaan 300 km trak- tori mukanaan annettuun osoitte- seen.

Paula Merta
Tikkurilan kerho

Parantuvat aivot

Aivot ovat keskittyneet oppimiseen ja oppiminen on aivojen muovautumista; hermoyhteyksien syntymistä ja vahvistumista.

Kävelen kuntoon

Etelä-afrikkalainen **John Pepper** havaitsi ensimmäiset oireet 1970-luvulla ja sai Parkinson- diagnoosin 1992. Kun psykiatri ja tietokirjailija **Norman Doidge** tapasi hänet kaksikymmentä vuotta myöhemmin, oli Pepper lähes oireeton eikä käyttänyt lääkkeitä.

Pepperin kuntoutuksen kuvaus on yksi Doidgen uusimman kirjan tapauskuvauksista. Juuri suomennettuun teokseen kirjailija on koonnut varsin erikoisiakin kuntoutumistarinoita. Ne eivät kuitenkaan edusta ihmeparannuksia, itsehypnoosia tai placebo-efektia. John Pepper palkkasi itselleen oman kävelyvalmentajan ja aloitti kävelyn harjoittamisen alkutekijöistä, kuin lapsi. Jo vuoden harjoitusten jälkeen tuloksena oli oireiden saaminen hallintaan.

Doidgen kuvaamat tapaukset perustuvat näkemykseen että ihmisen aivoissa tapahtuu plastisia muutoksia ja hermosolujen uudelleen järjestymistä. Tätä muovautuvuutta voidaan aktivoida tehtävien toistetuilla suorituksilla. Aivojen muovautuvuus on uusimman aivotutkimuksen keskeisiä havaintoja. Kävelyn oppiminen mm. aivohalvauspotilaiden kuntoutuksessa on johdonmukaista teknistä harjoitusta. Potilas voi kuntoutumisen varhaisesta vaiheesta lähtien oppia paremman tasapainon ja kävelytavan. Pepper ei ole harjoitustensa avulla parantunut, mutta niin kauan kuin hän jatkaa harjoittelua, hän pystyy elämään ilman pahimpia oireita.

David Webber puolestaan sokeutui. Lukuisilla leikkauksilla saatiin näkökykyä hiukan palautettua. Webber päätti kokeilla meditaatiota ja sen lisäksi Feldenkraisin kehollista oppimismenetelmää - ja

hän sai näkönsä takaisin vähitellen. Fyysikko **Moshé Feldenkrais** kehitti omaan tarpeeseensa järjestelmän, jossa ihminen suorittaa miellyttäviä ja yksinkertaisia liikkeitä ja tarkkailee kehonsa osien yhteistoimintaa. Vähitellen hän voi omaksua uutta, itselleen parempaa kehon käyttöä.

Musiikki ja aivot

Neurologi ja kirjailija **Oliver Sacks** tutki New Yorkin Bronxissa potilaita, jotka olivat eläneet noin 40 vuotta täysin jähmettyneessä tilassa. Sacks kokeili LevoDopaa joka auttoi jonkin aikaa kunnes aineen teho vähitellen lakkasi ja he vajosivat tuskallisesti takaisin jäykkyyden tilaan. Sacks kokeili myös musiikin käyttöä. Teoksessa *Musikofilia: Tarinoita musiikista ja aivoista*, Sacks kuvaa musiikin vaikutusta potilaisiin joilta Parkinsonin tauti oli vienyt edetessään kyvyn liikua. Musiikin avulla he pystyivät suorittamaan tiettyjä liikesarjoja, saattoivat muistaa jo unohdettuja asioita, laulaa, puhua toisilleen. Musiikki stimuloi ja sysää aivot toiminnan vauhtiin. Eikä kyse ole vain rytmistä, kaikki musiikissa vaikuttaa elvyttävästi.

Doidge siteeraa **Paul Madaulea**, joka tutki sitä miten tavoittaa kielen kehityksen erityisvaikeudesta kärsivän lapsen ajatusmaailma. Hän 'rakensi sillan' musiikista ja lapsen äidin äänestä ja onnistui kommunikoimaan kyseisen lapsen todellisuuden kanssa. Madaule ymmärsi sen, että lapsen vaikeudet olivat osa hänen ajatteluaan, ei ainoastaan 'tekniisiä' ongelmia.

Myös Sacks korosti että tutkimuksen keskipisteessä on ihminen, ei pelkät oireet.

Kuntoutuksen kohteena on ihminen

Paras kuntoutus sisältää paljon viikkoita, sosiaalista kanssakäymistä sekä monipuolista ja mielekästä kuntouttavaa toimintaa. Kuntoutuksessa potilaan oma osuus on ratkaiseva: ilman ponnistelua ei ole odotettavissa tuloksia. Esimerkiksi liikkeen ja oppimisen välillä on havaittu yhteys; kun liikkuminen vähenee myös oppiminen heikkenee.

Aivokuvantamismenetelmät ovat osoittaneet, että liikemallien harjoittelu missä tahansa elämäntilanteessa mahdollistaa hermoston uudelleenkaavoittamisen. Kuntoutumista voidaan varmasti edistää myös lääkelaimeilla, fysioterapiaan yhdistettynä. Samalla on mahdollista kehittää menetelmiä joilla kuntoutuksen toimivuutta voidaan tarkemmin arvioida.

Norman Doidge: Parantuvat aivot - neuroplastisuuden mahdollisuudet, käänös Teija Hartikainen (Viisas elämä 2018) (The Brain's Way of Healing, Norman Doidge, New York Times bestseller, Penguin books 2016).

Musicophilia: Tales of Music and the Brain, Oliver Sacks (2007, tarkistettu ja laajennettu laitos 2008); suom. Musikofilia: Tarinoita musiikista ja aivoista. Suomentanut Seija Kerttula. Absurdia, 2009

Aivohalvauspotilaiden kuntoutusmahdollisuudet tulevaisuudessa LÄÄKETIETEELLINEN AIKAKAUSKIRJA DUODECIM 2002;118(24):2569-2576 Juhani Sivenius, Kirsi Puurunen, Ina Tarkka ja Jukka Jolkkonen

Kirjat luki KÄ

Parkinson-potilaan rakko-ongelmat

Referaatti Ilkka Perttilän luennosta 13.4.2018 Biomedicum-salissa

Parkinsonin taudissa virtsarakon ja sulkijasysteemin toimintahäiriöt ovat hyvin tavallisia. Motoristen Parkinson-oireiden ilmaantuessa joka kolmannella ja viiden vuoden kuluttua jo kahdella kolmesta esiintyy virtsautukseen liittyviä toimintahäiriöitä.

Virtsauksen säätely tapahtuu syvissä aivotumakkeissa joiden normaali toiminta pääsääntöisesti hillitsee rakon ennen aikaista virtsaustarvetta ja rakon tyhjenemistä. Eli rakko käydään tyhjentämässä silloin, kun ajankohta ja paikka ovat sopivat.

Parkinsonin taudissa dopamiini-välitteisten hermoratojen häiriöt vähentävät aivojen hillitsevää vaikutusta, mistä seuraa rakkolihasen yliaktivoituminen ja virtsanpidätyksen heikkeneminen. Rakko toisin sanoen toimii yllätyksellisesti ja aiheuttaa hankalia tilanteita myös sosiaalisesti.

Taudin alkuvaiheessa rakon yliaktiivisuusoireet ovat hallitsevina. Näitä ovat yövirtsaaminen – nokturia - (jopa 80% :lla), äkillinen virtsapakko ja pakkokarkailu (30 - 50% :lla) ja tiheävirtsaaminen (jopa 35% :lla).

Myöhemmin rakon huono supistuvuus ja sulkijan pidätysvoiman heikkeneminen johtavat paitsi rakon tyhjenemishäiriöön myös ponnistusvirtsankarkailuun, toisin sanoen rakko ei kerralla tulekaan tyhjäksi ja virtsa voi karata omia aikojaan lievässäkin ponnistustilanteessa kuten yskiessä tai aivastaessa.

Oireiden vaikeusaste korostuu, jos tauti muuten rajoittaa liikkuamista, vaatteiden riisumista jne., eli virtsa karkaa, koska ei ehditä riittävän nopeasti WC:hen tai sorminäppäryys on huonontunut eikä



Urologi Ilkka Perttilä.

Kuva: Jarmo Laakso

vetoketjun tai nappien avaaminen tapahdu riittävän nopeasti, jolloin vahinko pääsee tapahtumaan.

Riippumatta Parkinsonin taudista, oireiden taustalla voi olla miehillä yleinen eturauhasen liikakasvu ja naisilla lantion lihaspohjan heikkeneminen.

Virtsausoireita ja niiden haittaavuutta kartoitetaan kyselylomakkeilla, joissa kysytään hyvinkin yksityiskohtaisesti eri oireista, esimerkiksi montako kertaa käyt virtsaamassa yön aikana ja miten arviot sen haitta-asteen itsellesi, tai tuntuuko siltä, että rakko ei tyhjene ja mikä on sen haitta jne. Vastaukset kustakin kysymyksestä pisteytetään ja pistesummaa käytetään suuntaa antavana hoitopäätöksiä tehdessä.

Virtsaoireita voidaan mitata myös objektiivisesti käyttämällä virtsapäiväkirjaa, johon merkitään 0.5 dl:n tarkkuudella virtsamäärä jokaiselta vuorokauden virtsalla käyntikerralta. Tästä nähdään heti, montako virtsauskertaa vuorokaudessa on ja kuinka monta niistä

sattuu yöaikaan kesken yöunien. Luotettavuutta lisää, jos kirjanpidon pitää kahdelta tai kolmelta vuorokaudelta.

Virtsan virtauksen (ml/s) mittaamiseen urologian poliklinikalla on erityinen WC-istuimeen kytketty laite, joka antaa graafisen kuvan virtauksen voimakkuudesta. Tämän perusteella voidaan arvioida, onko taustalla esimerkiksi eturauhasen liikakasvun aiheuttama tukos ahtauttamassa virtsaputkea. Tutkimukseen kuuluu myös virtsauksen jälkeen ultraäänilaitteella tehtävä jäännösvirtsan mittaaminen. Tällä kartoitetaan rakon tyhjenemishäiriötä. Hoitoa vaativa jäännösvirtsamäärä on liukuva riippuen oireen haittaavuudesta.

Tarkimman vastauksen kysymykseen, onko oireen taustalla rakkolihasen itsessään epänormaali supisteluherkkyys (minkä Parkinsonin tauti selittää), vai johtuuko se lisääntyneestä ulosvirtauskanavan vastuksesta (minkä eturauhasen liikakasvu selittää), antaa rakon kystometria - ja painevirtaustutkimus. Tässä tutkimuksessa asetetaan virtsarakkoon ja peräsuoleen paineanturit. Rakkoa täytetään automaattipumpun avulla (20 ml/min). Virtsauksen tuntemukset kulloisellakin täyttöasteella ilmoitetaan ja verrataan niitä rakossa vallitsevaan sen hetkiseen paineeseen. Kova virtsapakon tunne liittyy useimmiten samanaikaiseen voimakkaaseen rakkolihasen supistukseen ja rakkopaineen nousuun.

Jos tyhjennysvaiheessa saadaan huono virtaama, vaikka rakko supistuu voimakkaalla paineella, on fysiikan lakien mukaan kysymys ulosvirtauskanavan lisääntyneestä vastuksesta eli käytännössä

eturauhasen liikakasvun aiheuttamasta ahtaumasta.

Tällaiseen urodynaamiseen tutkimukseen on varattava aikaa 2 tuntia, joten on selvää, että ensivaiheen tutkimuksesta ei ole kysymys, vaan diagnoosiin pyritään pääsemään vähemmän kajoavilla ja helpommin saatavilla perustutkimuksilla, joita edellä on lueteltu.

Parkinson-potilaan urologiset tutkimukset eivät ole itsetarkoitus. Tutkimuksilla pyritään löytämään oikea hoito.

Rakko-ongelmien hoidon tavoitteet ovat virtsapakon ja pakkovirtsankarkailun vähentäminen, yövirtsaisuuden vähentäminen ja rakon tyhjenemisen turvaaminen.

Juomistottumuksissa kannattaa huomioida, että alkoholi ja kahvi lisäävät virtsan eritystä. Tukisukkien käyttö ja alaraajojen kohoasento TV:tä katsellessa vähentävät turvotusta alaraajoissa jolloin ylimääräinen neste palaa verenkiertoon aiemmin ja tasaisemmin eikä vasta nukkuessa, jolloin voidaan ajatella, että osa yövirtsauksesta tapahtuukin ilta-aikaan. Sama ajatus on iltapäivällä otetulla miedolla nesteenpoistolääkkeellä.

Rakon yliaktiivisuuteen ensisijaisesti käytettävä lääkeryhmä on antimuskariiniset lääkkeet. Ne vaikuttavat suoraan rakkolihakseen hillitsemällä rakon supistelua, mutta niiden haittavaikutuksia ovat suun kuivuminen ja ummetus, mikä usein rajoittaa niiden käyttöä.

Myös suoraan rakkolihakseen vaikuttava mirabegroni on uudempi lääke, jolla on myös rakkoa hillitsevä vaikutus, mutta ei näitä edellä mainittuja sivuvaikutuksia. Neurologisesta syystä aiheutuva rakon yliaktiivisuus ei toistaiseksi ole lääkkeen virallinen indikaatio, mutta käytännön kokemus puhuu lääkkeen puolesta myös Parkinson-potilaan kohdalla.

Keskushermostoon vaikuttavien dopamiinin kaltaisten lääkkeiden vaikutusta rakon toimintahäiriöön on vaikea ennakoida. Osa on

hyötynyt, mutta osalla oireisto on pahentunut.

Munuaisten virtsaneritystä vähentävän desmopressiinin käytössä on noudatettava suurta varovaisuutta etenkin iäkkäämmillä potilailla. Lääkettä käytetään yövirtsaisuuden hoidossa. Riskinä on vesipöhö. Sen vuoksi tiivis veren suolatasapainon seuraaminen ja tiukka nesteen nauttimisesta pidättäytyminen ennen ja jälkeen lääkkeen oton ovat välttämättömiä.

Ulosvirtauskanavan vastuksen alentamiseksi voidaan käyttää alfa 1-a-salpaajaa, joka rentouttaa sisempää sulkijalihasta. Lääke on nopeavaikutteinen, mutta tulee ottaa säännöllisesti 24 tunnin välein jatkuvan pitoisuuden ylläpitämiseksi. Verenpaineen lasku voi olla sivuvaikutuksena. Lääke sopii sekä naisille että miehille. Finasteridi ja dutasteridi vaikuttavat yksinomaan eturauhasen liikakasvuun. Säännöllisellä käytöllä eturauhasen koko pienenee noin 20 % puolen vuoden käytön aikana. Vaikutuksen ylläpitäminen edellyttää lääkkeen säännöllistä ottamista.

Kun virtsausoire jatkuu, eikä lääkkeistä ole apua, mikä on seuraava vaihtoehto?

Jos rakko ei tyhjene kunnolla ja rakkoon jäävä virtsamäärä aiheuttaa merkittäviä ongelmia kuten tiheän virtsaamistarpeen tai toistuvia virtsainfektioita, on omatoiminen (tai toisen auttamana tehty) rakon katetrointi tehokas hoitomuoto. Katetrit ovat kertakäyttöisiä ja katetrointia varten annetaan kädestä pitäen-opetusta asiaan vihkiytyneen sairaanhoitajan-uroterapeutin- toimesta urologian poliklinikalla. Katetrointi suositellaan tehtäväksi yleensä 3-5 kertaa vuorokaudessa. Kaupunki maksaa ja toimittaa katetrit.

Rakon yliaktiivisuutta voidaan lamata tehokkaasti botuliinitoksiinilla, joka halvaannuttaa paikallisesti rakkolihaksen pistoskohdan ympäriltä. Erityisen merkittävä apu

saadaan pakkovirtsankarkailuun. Hoito toteutetaan virtsarakkotähystimen kautta. Paikallispuudutus virtsaputkeen puudutusgeelillä ja virtsarakkoon puudutusliuoksella riittävät anestesiamuodoksi. Yhden hoitokerran teho kestää keskimäärin kuusi kuukautta, jonka jälkeen hoito voidaan uusua. Hoidon jälkeen on varauduttava siihen, ettei rakko tyhjene kunnolla ja tarvitaan toistokatetrointia.

Sähköstimulaatiolla joko säärihermoon, ristiluuhhermoon tai syviin aivotumakkeisiin on saatu tutkimuksissa myönteisiä tuloksia rakon yliaktiivisuusoireeseen Parkinson-potilailla. Säarihermostimulaatiohoidon toteuttaa fysioterapeutti, ristiluuhhermostimulaatiohoidon urologi, ja neurokirurgi vastaa syvien aivotumakkeiden stimulaattorin laitosta. Viimeksi mainitun stimulaattorin asetuksen aihe ei ole rakko-oire sinänsä, vaan hoitomuotoa harkitaan muilla syillä edenneessä Parkinsonin taudissa.

Yhteenveto

Parkinson-potilaan rakko-oireet ovat tavallisia. Rakon yliaktiivisuus korostuu. Parkinson-lääkityksellä ei ole selvää edullista vaikutusta oireisiin. Ensisijaisena lääkkeenä pidetään antimuskariineja ja hyviä kokemuksia on myös mirabegronista. Rakon tyhjenemisoire voi edellyttää katetrointia. Botuliini ja sähköstimulaatio vähentävät pakkovirtsankarkailua ja yövirtsausta ja tulevat kysymykseen valikoiduissa tapauksissa.

Asianmukaiset apuvälineet (vaipat, "sorsat") ja arkkitehtoniset muutokset (esteetön pääsy WC:hen, hyvä valaistus, sopiva vaatetus) auttavat arjessa selviytymisessä.

Vielä kerran Onnea Varttuneelle 30-vuotiaalle UPY:lle!

Ilkka Perttilä
urologi

Parkinsonin taudin lääkehoidon näkymiä

Runsaat 200 v. sitten **James Parkinson** kirjoitti, että ennen pitkään Parkinsonin tautiin keksitään lääke, joka pysäyttää taudin etenemisen. Tämä toive ei ole toistaiseksi toteutunut, mutta yhä enemmän tutkimukset kohdistuvat taudin etenemisen estämiseen tai jopa taudin parantamiseen. Toivoa lisää se, että nyt tiedetään tarkemmin taudin aiheuttamista solutason muutoksista, vaikkakaan taudin syytä tai syitä ei tarkalleen tunneta, harvinaisia perinnöllisiä muotoja lukuun ottamatta.

Taudin etenemistä on yritetty estää mm. MAO B-estäjillä (selegiliini, rasagiliini), dopamiinin kaltaisilla lääkkeillä (ropiniroli, pramipeksoli), E-vitamiinilla, kreatiinilla, ubikinonilla (koentsyymi Q10) ja aivoihin annetuilla hermon kasvutekijöillä. Valitettavasti mikään tutkituista aineista ei ole merkittävästi vaikuttanut Parkinsonin taudin kulkuun.

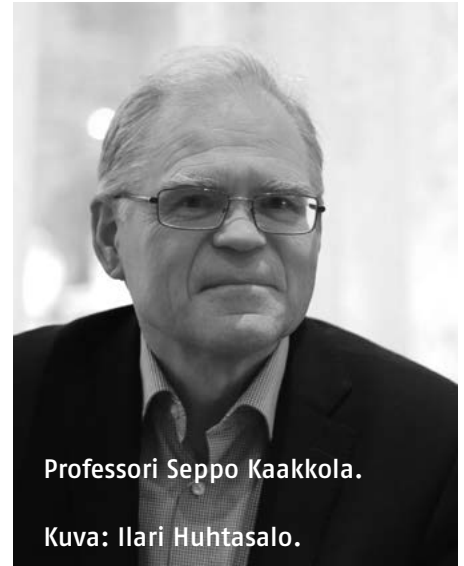
Tällä hetkellä tutkitaan paljon liikunnan vaikutusta. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että liikunnalla on suotuisa vaikutus sekä oireisiin että mahdollisesti myös taudin etenemiseen. Jo nyt voidaan suositella kaikille potilaille liikuntaa eräänä taudin hoitomuotona. Liikunnan muodolla ei liene merkitystä, kunhan se on potilaan kannalta turvallista ja miellyttävää.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että tupakoitsijoilla on vähemmän Parkinsonin tautia. Ei kuitenkaan tiedetä, mikä aine tupakassa tämän aiheuttaa. Nikotiinin merkitystä on taudin etenemiseen ja oireisiin on tutkittu, mutta oikein selkeää yksiselitteistä tulosta ei ole saatu. Tupakoinnilla on kuitenkin niin paljon epäedullisia vaikutuksia, ettei sitä voi mitenkään suositella Parkinsonin taudin eh-

käisemiseksi. Tupakoinnista ei ole myöskään mitään hyötyä tautiin jo sairastuneille. Kahvin ja joissakin tutkimuksissa myös teen käyttö on vähentänyt taudin esiintymistä. Vaikutus lienee kuitenkin vähäinen, koska esimerkiksi Suomessa ei ole Parkinsonin tautia sen vähempää kuin muissakaan maissa, vaikka meillä käytetään eniten kahvia henkilöä kohden maailmassa.

Eräs suuntaus uusien lääkkeiden löytämiseksi Parkinsonin tautiin on tutkia vanhoja, muihin sairauksiin kehitettyjä lääkkeitä. Tämä on luonnollisesti lääketehaille paljon edullisempaa kuin aivan uuden lääkkeen kehittäminen. Erityisesti useimmat haittavaikutukset ovat vanhoilla lääkkeillä jo tiedossa. Parkinsonin tautiin mahdollisesti vaikuttavia lääkkeitä etsitään mm. astmaan, diabetekseen (sokeritautiin), yskään, syöpätauteihin, kolesteroliin, rauta-aineenvaihduntaan ja matotauteihin kehitetyistä lääkkeistä.

Norjalaisissa väestötason tutkimuksissa on osoitettu, että salbutamol (Ventoline®) käyttäneillä astmapotilailla on vähemmän, kun taas beetasalpaajia käyttävillä on enemmän Parkinsonin tautia kuin muulla väestöllä. Beetasalpaajat, kuten propranololi, vaikuttavat päinvastaisesti kuin salbutamoli. Niitä käytetään mm. verenpaineen ja rytmihäiriöiden ja eräitä myös vapinan hoitoon. Toinen norjalainen väestötutkimus osoitti, että glitasoni-ryhmän diabeteslääkkeitä käyttävillä on vähemmän Parkinsonin tautia kuin pelkkää metformiinia käyttävillä. Glitasonit (pioglitasoni, rosiglitasoni) ovat sangen uusi tyypin 2 diabetekseen käytettävä lääkeryhmä, joka useimmiten yhdistetään metformiinihoitoon. Nämä ovat siis ti-



Professori Seppo Kaakkola.

Kuva: Ilari Huhtasalo.

lastotutkimusten tuloksia eivätkä suoraan lääkeaineilla tehtyjä potilastutkimuksia.

Sen sijaan mielenkiintoinen diabeteslääke on eksenatidi (Bydureon®), jota käytetään tyypin 2 diabetesta sairastavilla yhdistettynä muihin lääkkeisiin. Se pistetään ihon alle kerran viikossa. Eläintutkimuksissa on ollut viitettä, että se voisi vaikuttaa Parkinsonin taudin kulkuun ja siksi sitä on tutkittu nyt potilailla. Englantilaisessa tutkimuksessa noin vuoden käyttö eksenatidia paransikin merkittävästi Parkinson-potilaiden motoriikkaa lumetta saaneisiin verrattuna. Laajemmat tutkimukset tästä ja sen sukulaisaineista ovat menossa ja niiden tuloksia on syytä odotella, ennen kuin voidaan tehdä lopullisia johtopäätöksiä eksenatidin soveltuvuudesta Parkinsonin taudin hoitoon.

Hermosoluihin, erityisesti dopamiinisoluihin, kertyvä alfasy-nukleiini-niminen valkuaisaine on eräs tyypillinen Parkinsonin taudin piirre. Tämän kertymän estäminen mitä todennäköisemmin estäisi myös taudin etenemisen. Eläinkokeissa on löydettykin usei-

ta aineita, jotka vähentävät alfasynukleiniin kertymistä. Mm. Helsingin yliopiston farmasian laitoksen farmakologian osaston tutkijat ovat havainneet, että PREP-nimisen entsyymin estäjät vähentävät alfasynukleiniin kertymistä. Näitä aineita ei ole toistaiseksi tutkittu Parkinson-potilailla. Sen sijaan ambroksolista on menossa jo potilastutkimuksia. Se on ollut käytössä limaa irrottavissa yskänlääkkeissä, mutta on havaittu, että se voisi myös vähentää alfasynukleiniin kertymistä.

Työläin tutkimuslinja on ruiskuttaa suoraan potilaiden aivoihin aineita tai soluja. Suomessa ja Ruotsissa on paraikaa menossa tällainen tutkimus CDNF-nimisellä hermokasvutekijällä. CDNF on Helsingin yliopiston prof. Mart Saarman löytämä hermojen kasvutekijä, jolla on ollut suotuisia vaikutuksia Parkinsonin taudin eläinmalleissa. Myös ensimmäinen kantasoluilla tehtävä potilastutkimus on käynnistynyt Australiassa. Tässä tutkimuksessa ruiskutetaan 12 Parkinson-potilaalle tyvitumakkeisiin erilaistumattomia hermon kantasoluja. Näiden kahden vaativan tutkimuksen alustaviakin tuloksia joudutaan odottelemaan vielä parisen vuotta.

Tämänhetkinen Parkinsonin taudin hoito perustuu lähinnä aivojen alentuneen dopamiinin korvaamiseen eri tavoilla vaikuttavilla lääkkeillä, kuten levodopalla, dopamiiniagonisteilla ja MAO B-estäjillä. 2000-luvulla ei ole tullut uusia läpimurtolääkkeitä, kylläkin muutamia uusia valmisteita. Tutkimus on kuitenkin hyvin vilkasta niin solutasolla, eläimillä kuin potilaillakin. Olen hyvin toiveikas, että tutkimukset myös tuottavat uusia parempia lääkkeitä Parkinsonin taudin hoitoon ja erityisesti taudin etenemisen estoon. Toivotaan, että tämä tapahtuisi mahdollisimman pian.

Seppo Kaakkola
Neurologi



Alina Sinivaara, Sonja Vottonen ja Ari Vuorio.

Lisää tanssia!

Ystävänpäivän tanssiaisia vietettiin helmikuun puolivälissä edellisen vuoden tapaan Tanssikoulu Fiesta Flamencan tiloissa. Saimme nauttia ohjelmanumeroista, tarjoilusta tai osallistua tanssiin ja lauluun.

Porvoon-seudun kerho oli jälleen kutsunut Parkinson-väkeä koolle ja kutsuun vastattiin innolla. Ystävien tapaaminen ja yhteinen hauskanpito sopii mitä parhaiten juuri ystävänpäivän tienoolle.

Nautimme makupaloja flamencon maailmasta. Las Flamencas eli tanssijat **Alina Sinivaara** ja **Sonja Vottonen** esittivät Viuhkarumban ja Huivialegran. Sevillanas-kappaleen he tanssivat meille vielä kukamekoissa.

Emäntämme **Ritva Stråhlmann** oli loihtinut ihanat tarjoilut: salaatteja, hummusta, oman uunin leipää ja erilaisia suolaisia piirakoita. Jälkiruuaksi tarjolla oli kahvia, toskakakkua ja pikkuleipiä. Kun makunystyrät ja vatsa olivat saaneet osansa, seurasimme puheenjohtaja-Ritvan lastenlasten musiikkiesitystä. **Anna-Julia Stråhlmann** lauloi ja **Wilanda Verdecia** säesti kitaralla. - Tunnelmallisia hetkiä.

Maisa Hakamäki hauskutti meitä tietokilpailulla. Tällä kertaa piti keksiä sopivanlaisia sanapareja ja tunnistaa siviilininimistä taiteilijanimiä.

Musiikista huolehti tuttuun tapaan **Ari Vuorio**. Saimme laulaa karaokea, tanssia tai vain kuunnella ja katsella.

Yleisöstä kuuluneeseen mieliteeseen oli helppo yhtyä: "Lisää tämmöistä!"

Teksti: Anu Kivelä

Kuva: Jarmo Savolainen



**KESÄILTOJEN
PÄHKINÖITÄ**

Vastaukset

1a, 2c, 3b, 4b, 5c,
6b, 7c, 8b, 9b, 10b



Mailapelit kiinnostavat

Parin vuoden ajan on näyttänyt siltä, että keilailu jyrää muut pallopelit. Onneksi ilmiö näyttää olevan tilapäinen ja vuoden 2018 Parkiadien osallistujamäärä (reilu 50) yllätti myönteisesti. Lisääntyneellä mielenkiinnolla oli yksi kielteinenkin seuraus: nelinpeleille ei jäänyt aikaa. Järjestäjien onneksi pelkkiksen junailijaksi saimme **Werner Janhusen**, joka jämakällä otteellaan sai turnauksen sujumaan. Werner on muuten menestynyt nuorten sarjoissa sulkapallossa ihan Suomen kärkijoukoissa.

Muutaman vuoden ajan on ollut puhetta sulkapallon ottamisesta Parkiadien ohjelmaan. Nyt sana tuli todeksi ja sulkapalloon osallistui 5 pelaajaa miesten sarjassa. Pelien taso ailahteli, olihan kyseessä uusi laji. Sulkis lunastanee paikansa Parkiadeissa jatkossakin. Toisin varoituksen sana on paikallaan: sulkis on liikunnallisesti haastava ja pelaajien vanhetessa loukkaantumisriski myös kasvaa.

Hyvää ja liikkuvaista kesää!

Martti Leppänen
UPY ry:n varapuheenjohtaja

Tulokset:

Pelkkis naiset

Anne Karvonen, Turku
Kaarina Luoto, UPY
Riitta Rajala, Tampere

Pelkkis miehet

Kauko Paavilainen, Tampere
Harri Taipale, Tampere
Heikki Kovanen, Tampere

Sulkis miehet

Vesa Miettinen, Kuopio
Martti Leppänen, UPY
Markku Lepistö, UPY





Tanssia Nina Krookin opastuksella.



Oheisohjelmaa

Kisapäivän aikana tarjolla oli niin kannattajajoukoille kuin kisailijoillekin kiinnostavaa ohjeisohjelmaa. Osa paikalla olleista lajiesittelijöistä oli jäsenillemme entuudestaan tuttuja aiempien liikuntatapahtumien myötä. Kuten Helsingin Kanoottiklubin **Giovanni Sciavicco**, Äijäjoogan kehittäjä **Veikko Tarvainen**, Tangokoulun ohjaaja **Nina Krook** sekä Terapiatila Tilian tanssi-liiketerapeutti **Anna O'Mahoney**. Lisäksi paikalla oli tuote-esittelijät Respectasta **Riita Lahti** sekä Haltijasta **Bodil Lindholm** sekä Ringside Clubin nyrkkeilyvalmentajat **Risto Kopra**, **Pauli Pirhonen**, **Erkki Koskinen**

ja **Erkki Lilja** kertomassa kertomassa kuntonyrkkeilyn eduista erityisesti parkinson-potilaalle.

Kuntonyrkkeilyä

Parkkiadeissa oli esittelyssä kuntonyrkkeily. Muutamat kävivät kuuntelemassa mitä kuntonyrkkeily liikuntamuotona pitää sisällään. Nyrkkeily herättää varmasti mielikuvia iskuista toista kohti, tyrmäyksistä, mustasta silmästä ja verta vuotavasta silmäkulmasta. **Muhammad Ali** itse Parkinsonin tautiin sairastuneena ja Rocky-elokuvat tulevat myös mieleen, kun lajista puhutaan. Kuntonyrkkeily on kuitenkin aivan eri asia.

Ringside Clubin esittely oli asiantuntevaa, lajin hyödyt kerrottiin perusteellisesti ja samalla sai tietoa harjoittelusta sekä millaisia harjoitteluryhmiä seuralla on. Kuntonyrkkeily tutkitusti rentouttaa niskahartiaseudun lihasjännitystä, lisää liikkuvuutta, parantaa vartalonhallintaa ja koordinaatiokykyä, auttaa tasapainon ylläpidossa, on hyvä lihaskunnan ylläpidossa ja lisäksi rytmisen laji. Monet kohdat ovat todettu Parkinsonia sairastavien liikunta- ja toimintakyvyn ylläpidossa tärkeiksi ja Ruotsissa kuntonyrkkeilyä harrastetaan paljon Parkinson-piireissä.

Hanskat käteen ja sitten ko-keilemaan. Sain ohjausta kahdelta nyrkkeilijältä, ovat olleet vuosikym-

menet lajin parissa. Tein lyöntiharjoituksia ohjaajan pistehanskoihin. Sain selkeät ohjeet ja ohjauksen, palautetta onnistumisesta, korjattavat asiat neuvottiin hyvin ja kysymyksiini vastattiin asiantuntemuksella ja tyhmiäkään kysymyksiä vähentelemättä. Harjoittelu aloitettiin hitaasti niin, että koko liikesuorituksen sai tehtyä vaihe vaiheelta. Oppimisen kannalta on todella tärkeää, että suoritusta nopeutettiin vähitellen. Kovin nopeaksi en vielä oppinut. Kokeilin myös lyömistä säkkiin sekä istuen pistehanskoihin. Säkin lyöminen tuntui vaikeammalta kuin pistehanskoihin, hanskoissa on selvä kohta lyönnille ja säkki oli epämääräisempi lyöntien kohteena. Voin sanoa, että hiki tuli eikä ainoastaan kuumen sään takia!

Syksyllä on tarkoitus ottaa liikuntaohjelmaan kuntonyrkkeilyä ja ainakin minä olen kiinnostunut aloittamaan, sillä lyhyt kokeilu tuntui ihan mukavalta. Nyrkkeillessä tulee painonsiirtoja ja vartalonkierroja, askelia eteen, taakse ja sivuille, vuorottaista liikettä ja rytmiä, täytyy muistaa rentous, lyönnissä on koko vartalo mukana, myös istuesssa. Jalat tuntuivat aluksi tosi kankeilta, mutta nekin rentoutuivat vähitellen. Toivottavasti moni muukin tulee kokeilemaan, oikeaan suoraan voi jäädä koukkuun!

Kaarina Malm, OIVA-kerho
Kuvat: Jarmo Laakso



MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS
erinomaisia asiakaskokemuksia

30v

” MASKUSSA KUNTOUTUS
TODELLA OLIVAIKUTTAVAA,
MUTTEI TURHAN VAKAVAA.
ILMAPIIRI OLIVAHANAN LÄMMIN.

- palaute moniammatillisesta yksilökuntoutuksesta

#munkuntsi



Hae nyt ruotsinkieliselle Parkinsonin tautia
sairastavien lokakuussa alkavalle kurssille.
Tutustu ja kysy lisää: [kuntoutuskeskus.fi](https://www.kuntoutuskeskus.fi) / 
mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi / p. 040 133 7010

