

1994
LEENA
PULLIAINEN

1995
KAI
VIRTANEN

1996
TORE
TORGENSEN

1997
OLLI
TIAINEN

22. VUOSIKERTA

PARKKIS

1/2020



Nya Vindar i Parkinson-vården

Den 25 november 2019 hölls i Helsingfors ett symposium under rubriken Nya Vindar i Parkinson- vården som en fortsättning på två tidigare symposier år 2014 och 2016. De över 130 deltagarna fick en omfattande information om centrala frågor inom Parkinsons sjukdom (PD).

Den tyngsta biten drogs av professor Per Odin från Lund, en av Nordens ledande PD-specialister, som behandlade tre särskilda ämnen:

- Diagnos och monitorering
- Avancerade behandlingsmetoder
- Parkinsonforskningen

FD Emma Kallvik från Jakobstad talade om röst, tal och sväljning vid PD medan Roger Nybäck och Christer Laurén förde fram ett antal förslag om patienters roll i Parkinson-vården. Neurolog Markus Wikstén diskuterade Parkinsonvårdens resurser och behovet att kunna utnyttja andra sektors kunskaper.



Professor Per Odin

Per Odin

I sin analys av diagnos och monitorering vid PD konstaterade Per Odin att en betydande del av Parkinson-forskningen i dag rikas mot den så kallade prodromalfasen, som

omfattar tiden efter det att vissa PD-symtom blivit synliga men en diagnos inte ännu har gjorts. Det är närmast fråga om vissa icke-motoriska symtom som t.ex. luktsinnet och sömnstörningar. En tidigt gjord korrekt diagnos gör det möjligt att påbörja behandlingen tidigt, något som är väsentligt med tanke på patientens livskvalitet. Situationen har också förbättrats genom den tekniska utvecklingen, som medger en mera precis analys (MRI, PET med ett radioaktivt spårämne och ultraljud). Också så kallade våta markörer, dvs. ryggmärgsvätska, blod och urin används i dag för att befästa diagnosen.

I många länder har man infört eller reviderat evidensbaserade rekommendationer (guidelines) om PD. Gällande diagnosen har man fastställt en lista på symtom som under inga omständigheter tyder på PD. En annan lista (red flag) omfattar symtom, som normalt sett inte orsakas av Parkinson men som ändå i speciella fall kan indikera Parkinson. En tredje lista innehåller symtom, som normalt talar för PD. Rekommendationerna ger i övrigt riktlinjer för hela Parkinsonvården och behandlar bl.a. frågan om hur många läkarbesök PD-patienter borde erbjudas i olika skeden av sjukdomsförloppet.

Per Odin räknade med att man i framtiden kommer att använda sig mer av objektiv mätning av sådana faktorer som man kan behandla i Parkinsonvården. I dag finns det redan en app som mäter on- och offperioder. Ett nytt mätningssin-

strument, Parkinson's Kineti Graph PKG kan under en period på 10 dagar mäta och rapportera olika egenskaper och samtidigt påminna patienten om medicinintag.

Synops av Roger Nybäck och Christer Laurén anförande, delvis baserad på deras gemensamma skrift "Två patienters erfarenheter och praktiska förslag". Kommentar av Markus Wikstén.

Bägge föredragshållarna har diagnosen Parkinson (PD). Vi får ta del av hur de efter att ha fått sina diagnoser reflekterar bakåt i tiden sökande efter tidiga tecken på Parkinsonsymptom. Båda kan placera vissa händelser som tydliga tecken på PD. De träffas på ett gym och de blir vänner trots olika till naturen men med den gemensamma nämnaren PD. Christer och Roger kommer att föra långa och ingående diskussioner där de funderar över vården som ges PD patienter och patientens eget ansvar för sin hälsa och sitt välmående.

De är båda överens om att de under de ca. tio sista aktiva åren i arbetslivet misskött delvis sin hälsa genom minskad fysisk aktivitet och lindrig övervikt. Skribenterna påpekar vikten av mångsidig och hälsosam kost och poängterar risken för PD patienter att isolera sig och bli depressiva. Det ligger såväl i patientens som i de närståendes och samhällets intresse att upprätthålla en god livskvalitet hos personer vilka lider av PD. Skribenterna ger sin syn på vården av PD patienter. Den följer konventionella former, diagnos, ordination av läkemedel samt uppföljning. Allt annat blir på patientens ansvar och då PD kan beskrivas som ett syndrom blir en säker diagnos svår att ställa un-

der ett besök hos neurologen som kanske varar 30 – 45 min. För att kunna upprätthålla livskvaliteten så god som möjligt och så länge som möjligt framför skribenterna en ny syn på PD patientens vård. Den borde vara holistisk, individuell, aktiverande och systematisk. Med införandet av termen syndrom vill föredragshållarna att PD patienten skall få vid diagnosen även en individuell helhetsbild av det sannolika sjukdomsförloppet. Utöver de normala recepten borde patienten få ett individuellt anpassat program inriktat på upprätthållandet av en god livskvalitet. Genom en tillgänglig informationsbank kunde man skapa normvärden och estimeras vars och ens sannolika utvecklingskurva.

Utan denna holistiska syn på vården innebär den oftast traditionell medicinering då den borde bestå av ett team som tillsammans följer med patientens utveckling och bygger upp riktlinjerna för patientens vårdprogram. Teamet kunde bestå av en neurolog, psykolog, fysioterapeut och en koordinator.

Skribenterna efterlyser ett paradigmskifte, en ny infallsvinkel till helhetsvård av patienten. Samtidigt betonas patientens eget ansvar och motivation att följa det individuella vårdprogrammet. Man tar också upp den moraliska aspekten att sköta sin lott inom välfärdssamhället, var och en har sitt ansvar och sina plikter. Dock utan skuld känslor för sjukdomen man lider av. Skribenterna anser att en lämplig instans att föra vidare dessa tankar och idéer vore Parkinsonorganisationerna.

Vad skulle detta paradigmskifte innebära för patienten? Vid läkarbesöket där diagnosen ges skulle neurologen förutom att förklara sjukdomsbilden erbjuda en individuellt anpassad behandling som tar i beaktande patientens livssituation. Samtidigt skulle vikten av den egna insatsen betonas. Även de andra medlemmarna i vårdteamet

skulle presenteras och deras roller förklaras. Till slut filosoferar författarna om den moraliska aspekten av patientens ansvar utan att ta själva ställning ty de säger sej vara jäviga.

Laurén tog i sitt anförande upp baron von Munchhausen, som räddade sej och sin häst ur ett kärr genom att lyfta sej i håret. Man kan hjälpa sej själv på många sätt!A

Markus Wikstén kommenterade i positiva ordalag de tankar, som Roger Nybäck och Christer Laurén framfört. Som överläkare i neurologi i Lojo har han strävat till en mera flexibel organisation i Västra Nyland. Detta har lett till ett större utnyttjande av resurser och sakkunskap från andra områden i Parkinson-vården och till en ökad roll för Parkinson-skötare.



Emma Kallvik

Emma Kallviks föreläsning handlade om hur Parkinsons sjukdom kan påverka rösten, talet och sväljningen, om vilken behandling som finns och om hurdan en bra behandling är. Fil.dr. Emma Kallvik arbetar som talterapeut vid Folkhälsan Valfärd i Jakobstad och har doktorerat i logopedi vid Åbo Akademi år 2018.

Parkinson påverkar talet hos ca 70 % av de Parkinsonsjuka. Ofta märker den sjuka inte själv föränd-

ringen. Den innebär att balansen i muskelaktiviteten rubbas; det blir en glipa mellan stämbanden och de läcker luft. Medicinering biter inte på detta. Också sväljningssvårigheter kan förekomma. Svalgets rörelser blir långsamma och matstrupen öppnas inte helt. Sväljreflexen fördröjs. Muskelatrofi gör att svalget blir större. Hostreflexen störs och styrkan i hostan blir mindre. Numera finns det forskning som visar att tidig träning och rehabilitering kan leda till att funktionerna bevaras längre. Kallvik nämner två metoder som det forskats kring:

EMST Expiratorisk muskelstyrketräning. Träningen skall pågå i 4 veckor, 5 dagar per vecka. En apparat används som man kan hitta en bild av på nätet EMST 150. Då tränar man hosta och sväljning.

LSVT Lee Silverman Voice treatment. Behandlingen skall stärka rösten så att röstkvaliteten, intonationen och artikulationen blir bättre. Den egna uppfattningen om hur rösten ska låta "omkalibreras". Målet är att man skall kunna överföra det man lärt sig till vardagslivet och etablera en livslång vana. Behandlingen pågår i fyra veckor, 4 dagar per vecka.

Ingendera behandlingen är någon Quick fix – den kräver kontinuerlig träning.

Emma Kallvik berättar i ett samtal efteråt att det finns ett flertal talterapeuter som har utbildning för att ge LSVT, men att det dessvärre inte finns köpare av deras tjänster, trots att det finns forskning som påvisar dess effektivitet. Om man googlar EMST och LSVT så får man veta mera.

Rehabilitering innebär för den Parkinsonsjuka att man tar i bruk reservkapaciteten, plasticiteten hos det centrala nervsystemet (CNS) för att kompensera de funktioner som försämrats. Det här gäller förstås inte bara röst tal och sväljning.

Några principer för neuroplasticitet:

- Specificitet: öva det du vill bli bättre på
- Intensitet: tillräckligt ansträngande, många repetitioner under en längre tidsperiod
- Relevans: måste vara betydelsefull för dig

Emma Kallvik avslutar med att säga det är viktigt att rehabilitering sätts in i ett tidigt skede. Det finns hjälp att få men det kräver egen aktivitet och motivation. Hon rekommenderar också att man kräver evidensbaserade metoder och att man väljer vad man gör utgående från principerna för neuroplasticitet.

Avancerade terapier

Per Odin presenterade resultaten från ett stort antal varierande studier där man mätt resultaten av traditionella behandlingsterapier i jämförelse med avancerade terapier, dvs huvudsakligen DBS, Continuous Subcutaneous Apomorphine Infusion CSAI och Levodopa Carbidopa Intestinal Gel (LCIG). De egenskaper som var föremål för studierna var främst inverkan på on- och offtider och på förekomsten av dyskinesier och motoriska fluktuationer och resultaten talade i klara siffror till de avancerade terapiernas fördel. Vid Duodopa sker en jämn infusion av levodopa i tunntarmen, vilket leder till ett stabilare sjukdomsförlopp än vid användning av tabletter. Mindre läkemedel minskar också risken för störd impuls kontroll och dyskinesier. Den tekniska utvecklingen medför att DBS kan göras med större precision än tidigare och att formatet på den utrustningen som behövs för Duodopa kontinuerligt minskar. De förbättringsnivåer som uppnåtts har ofta varit stora, såsom en minskning av offtime på närmare 60% och av dyskinesier med över 30 %. Med apomorphin pump hade man kunnat uppnå en minskning på 85 % av offtime. Visserligen olägenheter har dock framkom-

mit i anslutning till dessa avancerade terapier, t.ex. komplikationer vid installation och infektioner.

Sverige har för några år sedan reviderat sina riktlinjer för behandlingen av PD. Riktlinjerna rekommenderar bl.a. användning av de ovan beskrivna avancerade behandlingarna där andra vårdmetoder inte visat sig tillräckligt effektiva. Före beslut om tillämpningen bör vissa förundersökningar göras gällande patientens fysik, neurologi och minnesfunktioner. Man har konstaterat att användningen av avancerade metoder inte innebär någon tilläggskostnad i vården av framskriden PD.

I framskriden PD finns det evidens att L-DOPA märkbart kan förbättra patientens hälsorelaterade tillstånd. På europeisk nivå pågår en studie som syftar till att öka kunskaperna om hur patienter med långt framskriden PD borde vårdas.

Parkinsonforskningen

Per Odin noterade att medan antalet PD-sjuka i Europa år 2010 uppgick till 2,3 miljoner, beräknas motsvarande siffra år 2050 vara 4.3 miljoner. Ökningen är snabbare för män än för kvinnor.

Viktiga steg i Parkinsonforskningen har varit att man upptäckte

att Parkinson sprids i hjärnan. Alfa synucleinets roll är viktig, ansamlningar skadar celler som dör. Vid sidan av mera traditionella teorier har en ny hypotes vunnit terräng, enligt vilken Parkinson uppkommer i magtarmen genom inblandning av tarmbakterier eller i luktorganen. Denna fråga studeras bl.a. av Filip Scheperjans och en forskningsgrupp vid HNS.

Nya forskningsresultat visar att det finns ärftliga bindningar i 5-10 % av alla PD-fall.

Odin konstaterade att en bred PD forskningsaktivitet pågår i Sverige och räknade upp några forskningsteam:

- tidig och korrekt diagnos av PD
- genetiken bakom PD; identifiering av riskfaktorer
- celltransplantation
- risk faktorer för PD i förhållande till gener och omgivning
- behandling av dysfunktioner orsakade av L-dopa
- mekanismer bakom gång- och balansproblem

Christian Andersson

ordf., Helsingforsnejdens svenska Parkinson klubb



PARKKIS 1/2020

- 2-4** DET III SYMPOSIET
Nya vindar i Parkinson-vården
- 5** PÄÄKIRJOITUS
Eteenpäin elämässä
- 6** UNEN LAATU
Nokosia vai ei - Mistä apu väsymykseen?
- 7** JULKAISIJA JA HALLINTO
KEVENNYSTÄ ARKEEN
Tammikuun päähkinöitä
- 8-9** OMAISTEN MIETTEITÄ
Vertaisen kohtaaminen lämmittää
Mielenrauha
- 10** UPY:N KEVÄTRISTEILY
- 11** KERHOT TOIMIVAT
- 12-13** TAPAHTUMAKALENTERI JA YHTEYSTIEDOT
Vertaistukiryhmätapaamiset
Kevätkokous
Hiihtoretki
- 14** KERHOT TOIMIVAT
MUISTOKIRJOITUS
- 15-16** TULEVIA TAPAHTUMIA
Asahi-iltapäivä Lohjalla
Nyrkkeilykurssi-ilmoitus
Parkinson-tapahtuma
Liikuntapäivä
Kuntoparkki-treffit työikäisille
- 17** LIIKUNTA
Kokemuksia salilta -
onko kuntonyrkkeilystä apua
- 18-21** YHDISTYSTOIMINNASTA
Miten yhdistys toimii
Vuoden 2020 uudet hallitusjäsenet
- 22** SÄHKÖISET TYÖKALUT VIESTINNÄSSÄ
- 23** UPY:N PIKKUJOULU

Eteenpäin elämässä

Elämässä ei kaikki mene suunnitelmien mukaan, pyytämättä tulee jotain, joka muuttaa kaiken. Suunnitelma ei enää toimi, mitä nyt. Sairastuminen laittaa suunnitelmien lisäksi sekaisin koko elämän, oman ja läheisten. Tunteet kulkevat vuoristorataa, epäuskoa, tiedonhalua, kiukkua ja surua, opettelua uuteen ja ihmettelyä, tunteeko kukaan samalla tavoin, kuinka vähäpätöisiä asioita sitä voikaan surra, onko tässä jotain outoa vai kuuluuko tämä kaikki tähän sairauteen. Kysymyksiä tulee enemmän kuin vastauksia.



Surua ja kiukkua saa tuntea, pitää päästää tunteet esille ja käydä ne läpi, näin sanoi psykologi Pirkko Lahti puhuessaan elämää muuttavista asioista. Jos kielteisiä tunteita ei saa tai voi ilmaista, muutoksen hyväksyminen on vaikeaa. Kielteisyyteen ei pidä kuitenkaan jäädä vellomaan loputtomiin, jossain kohtaa on noustava katsomaan eteenpäin, on hänen ohjeensa.

Elämän muuttuessa suunnitelmat eivät toteudu. Silloin olisi hyvä muistaa, että se oli suunnitelma, ei etukäteen tehty kertomus, joka tiesi mitä tulee tapahtumaan. Tarvitaan uutta asennetta, hyväksyntä, sopeudunko, opinko elämään uudella tavalla, osaanko ottaa sairauden osaksi itseäni ja elämäni vai taistelenko vastaan. Sairaus on ja tulee olemaan osa elämää, muutoksia on tullut ja elämä jatkuu. Jos asiat olisivat menneet toisin, mitä olisi nyt, en tiedä. Arvailu ja pohtiminen kuuluvat asiaan, vähän samaan tapaan kuin suunnitelmat ja uudenvuodenlupaukset, ei voi tietää, kuinka niiden kanssa käy.

Elämä jatkuu, millä tavoin jatkat eteenpäin, voit itse vaikuttaa sen suuntaan. Keskustelemalla ja kuuntelemalla saa lisää tietoa ja yhdistyksen toiminnan ydin, vertaistuki, antaa vastauksia, kun sairaus muuttaa elämää. Ja joskus on myös hyvä olla yksin omien ajatustensa kanssa, kuten saamme tässä lehdessä lukea.

Eteenpäin on elävän mieli, toteaa sanonta ja yhdessä mennään eteenpäin.

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Nokosia vai ei – Mistä apu väsymykseen?



Tiedämme, että Parkinsonin tauti vaikuttaa haitallisesti yöuniin. Sairaus aiheuttaa

- vaikeuksia nukahtaa tai nukkua yhtäjaksoisesti (insomnia)
- katkonaista unta, toistuvaa heräilyä yön aikana
- unta häiritsevää ahdistuneisuutta tai masennusta, liikahikoilua, vapinaa, toistuvaa virtsaamistarvetta ja hallitsematonta liikehdintää
- lääkitys voi olla syynä univaikeuksiin kuten painajaisiin, unettomuuteen ja yöaikaisiin levottomat jalat -oireisiin.

Huonosti nukutut yöt aiheuttavat puolestaan torkahtelua päiväsaikaan.

Entä päiväunet? Ovatko ne apu vaiko haitta, jos tavoitteena on parempi vireystila ja energiatason nostaminen.

Voimakas päiväaikainen väsymys, EDS (= excessive daytime sleepiness), tarkoittaa ”kyvyttömyyttä pysyä kunnolla hereillä ja virkeänä suurinta osaa valveillaoloaikaa, mikä aiheuttaa pakottavaa unentarvetta tai tahatonta nukahtelua.” (Davis Phinney Parkinsonin Säätiön määritelmä EDS-oireille)

Toisin sanoen voimakas päiväaikainen väsymys voi vaikuttaa paljon Parkinsonia sairastavan elämään ja rajoittaa sitä merkittävästi.

Päiväunista apua Parkinsonia sairastavalle

Suunnitellut tai sattumanvaraiset nokoset

Tuleeko päivälevon olla etukäteen suunniteltu vai ei - ero on merkit-

tävä. Suunnitellun levon vastakohta, tahaton nukahtelu, voi antaa aihetta huoleen. Torkahdus voi yllättää esim. autoa ajaessa tai työtä tehdessä, silloin torkahtelu on turvallisuusriski. Toistuva yhtäkkinen uneliaisuus voi estää osallistumista harrastuksiin ja tapahtumiin, häiritä sosiaalista elämää ja perheen yhteistä aikaa.

EDS -ongelmaa ei voi ratkaista satunnaisilla päivätorkkuilla, varsinkaan jos nukahtelut ovat pitkäkestoisia tai sattumanvaraisen eripituisia, eikä olo niiden jälkeen ole virkistynyt ja energinen. Tahaton nukahtelu voi olla myös seuraus kroonisesta kunnollisen unen puutteesta tai viitata lääkityksen sivuvaikutuksiin. Yhtäkkinen nukahtelu merkitsee jonkinlaista epätasapainoa kehon ja aivojen toiminnassa.

Säännölliset, alle 30 minuuttia kestävät päivänokoset sen sijaan voivat parantaa vireystilaa. Nokoset on kuitenkin hyvä ottaa iltapäivällä, ennen kello 15, jotta ne antavat lisäenergiaa loppupäiväksi. Päiväväsymystä voi torjua myös hyvillä nukkumisrutiineilla.

Michael J. Fox Säätiö on antanut vinkkejä hyvien yöunien saamiseen sekä päiväväsymyksen ja tahattoman torkahtelun estämiseen:

- Nuku päiväunet suunnitellusti ja enintään 30 minuutin mittaisina.
- Noudata rentouttavia nukkumaanmenorutiineja ja ylläpidä samaa nukkumisaikataulua myös viikonloppuisin.
- Vältä sinistä valoa ennen nukkumaanmenoa. Sammuta lait-

teet tunti ennen nukkumaanmenoa, sillä tietokoneesta ja muista sähkölaitteista tuleva sininen valo vaimentaa aivojen melatoniinin tuotantoa.

Melatoniini on nukahtamis-/unihormoni, jonka tehtävä on helpottaa unen saantia.

- Vältä liiallista nesteiden nauttimista ennen nukkumaanmenoa.
- Vältä kofeiinin sekä alkoholin käyttöä ennen nukkumaanmenoa. Molemmat saattavat vaikeuttavaa nukahtamista ja nukkumista.
- Liikunta päiväsaikaan - mitä aikaisemmin, sitä parempi - voi edesauttaa vuorokausi-rytmin ylläpitoa, mikä puolestaan tukee hyviä yöunia.

Puhu neurologin kanssa nukkumisvaikeuksista, jos sinulla on näitä oireita

- useasti päiväaikaista väsymistä et virkisty, vaikka otat suunnitellun mukaiset päiväunet
- torkahtelet tahattomasti päivällä
- yöuni on katkonaista, et saa unta heräämisen jälkeen tai nukut vain muutaman tunnin

**Muokattu julkaisusta
TK Sellman 13.8.2019,
ParkinsonsDisease.net**



TAMMIKUUN PÄHKINÖITÄ

1. Kuka on kirjoittanut muistelmakirjan "Pysyvästi merkitty"?

- a) David Cameron
b) Julian Assange
c) Edward Snowden

2. Mikä on maitohiippo?

- a) Sieni b) Koristekukka
c) Perhonen

3. Mitä ovat namekot?

- a) Pelikortteja b) Koiria
c) Sieniä

4. Missä sijaitsee Atacaman autioma?

- a) Intiassa b) Chilessä
c) Botswanassa

5. Mikä eläin on dikdik?

- a) Keltaflamingo
b) Muurahaiskarhu
c) Kärpäntiloppi

6. Missä sijaitsee Pavlof-tulivuori?

- a) Filippiineillä b) Chilessä
c) Alaskassa

7. Mikä salmi sijaitsee Grönlan- nin ja Huippuvuorten välissä?

- a) Swaninsalmi
b) Framinsalmi c) Vegansalmi

8. Mikä on maailman myydyin raaka-aine?

- a) Rauta b) Puu c) Öljy

9. Kenen nuoruudenteos oli Yk- sinäisen miehen Juna?

- a) Juhani Ahon b) Yrö Jylhän
c) Mika Waltarin

Vastaukset sivulla 9

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

Toimistosihteeri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

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.

Kansikuva: Jarmo Laakso 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
kesäkuun alussa.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2020

Puheenjohtaja

Kaarina Malm

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Hallituksen jäsenet

Heikki Teräväinen
(kunniapj)
Matti Tukiainen (varapj)
Pirjo Hissa
Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Tapio Niemi
Pentti Rajamäki
Jarmo Savolainen
Juha Venho
Kristian Åberg (varajäsen)
Markku Partinen (varajäsen)

Liittokokousedustajat:

Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Vesa Lentonen
Kaarina Malm
Jarmo Savolainen
Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen (pj)
Seppo Nieminen

Taloudenhoitaja

Martti Kukkonen



UPYn omaisryhmä tutustui Reitzin museon kokoelmiin joulukuussa.

Vertaisen kohtaaminen lämmittää

Kävelin koirien kanssa harmaana, sateisena tammikuun päivänä pitkin kuraista tietä ja mietin, että välillä tämä Parkinson-omaisen polku on hyvin samankaltainen, aurinkoa ei näy ja kulku on kuoppaista. Koskaan ei arvaa, mikä mutkan takana odottaa. Kun tauti tuli taloomme elämä oli kysymyksiä täynnä, miten tästä eteenpäin, selviämmekö, kuinka kauan saan pitää puolisoni, jaksanko huolehtia hänestä, saanko mistään apua. Alkuhämmennyksen jälkeen ymmärsin, että vaikka kysymyksiin ei kenelläkään ole vas-

tausta, elämä jatkuu. Alkoi sopeutumisen pitkä tie, joka pitkäaikais-sairauden kohdalla on jatkuvaa. Omaiselle sopeutuminen tarkoittaa paitsi sopeutumista läheisen sairastumiseen, myös oman roolin muuttumista, kun vastuunjako arjen pyörittämisestä kotona menee uusiksi. Muuttuminen puolisoista hoitajaksi on hyvin monen omaisen urapolku. Haastavaksi homman jo alun perin tekee se, että puolisoiden sopeutuminen kulkee joskus varsin eri tahtia. Kun toinen helposti hyväksyy tilanteen, toiselle voi pitkäaikaissairauden hyväksyminen olla

kriisi, josta ylipääseminen tuntuu mahdottomalta. Sopeutumisessa minua on auttanut vertaistuki, jota olen saanut muilta Parkinson omaisilta UPY:n ja sen kerhojen toiminnassa, Parkinsonliiton parikurssilla, KELA:n järjestämissä sopeutumisvalmennuksissa ja viimeksi Parkinsonliiton järjestämlä Verkkosova -kurssilla.

Kyllä sieltä mutkan takaa voi tulla vastaan myös positiivisia juttuja. Minulle iloa tuottavat uudet ystävät, joita matka Parkinson-polulla on tuonut elämäni. Sairastavan ja omaisen ei tarvitse jäädä

yksin sairauden kanssa, Parkinson-toimintaa löytyy joka lähtöön. Vertaisryhmässä kohtaan joka kuukausi omaisia, jotka kipuilevat samankaltaisten ongelmien kanssa Parkinson-arjessa kuin minäkin. Tapaan upeita ihmisiä, jotka ovat joutuneet suurten haasteiden eteen hoitaessaan läheistään ja jotka silti sitkeydellä ja rakkaudella jatkavat eteenpäin. On etuoikeus olla siinä lämminhenkisessä joukossa jakamassa niin iloja kuin suruja. Välillä päätämme unohtaa koko Parkinsonin ja tankkaamme voimaa ja iloa tutustumalla yhdessä taiteeseen, käymällä teatterissa ja retkillä.

Sillä kuraisella koiralennkillä mutkan takaa vastaan tuli koiriensa kanssa naapuri, jonka iloinen hymy ja kiinnostus kuulumisiini sai auringon paistamaan. Sydämessä asti tuntui lämpö, kun vielä sain kutsun kahvikupin ääreen jatkamaan juttelua. Sitä se on vertaisuuskin parhaimmillaan, aitoa kiinnostusta, kuuntelemista ja sydämen lämpöä.

Teksti: Tuula Sarvas

Omaisvertaistukiryhmän vetäjä

Kuva: Sirpa Luoma

Mielen- rauha

Olen parkkiskerholainen. Elämäni kaverillani todettiin Parkinson-oireisto pitkälti toistakymmentä vuotta sitten. Olimme tuolloin jo jättäneet työelämän ja jouduimme kohtaamaan yhteiselossamme uuden näkymän, joka varmaankin tulisi vaikuttamaan läsnäolollaan, ja jonka kanssa olisi opittava elämään. Kummallakin heräsi tiedonjano ja oikean asennoitumisen tarve. Piti mukautua uuden tilanteen edessä sekä yksin että yhdessä ja välittömästi myös läheistemme kanssa.

Saimme tietoa lääkityksestä ja liikunnan merkityksestä. Liityimme kerhoon, kävimme yhdistyksen tilaisuuksissa kuuntelemassa esitelmää ja saimme uusia kohtaamiskokemuksia. Oireet etenivät hitaasti, kului toistakymmentä vuotta ennen kuin oireisto alkoi edetä lääkkeistä ja niiden säätämisestä huolimatta. Tuli kaatumisalttiutta, särkyjä ja liikuntakynnyksen noustessa lihasten heikkenemistä. Liikkeellelähdöt harvenivat, mutta huomasimme niiden vähentyneinäkin estävän täydellisen paikoilleenjuuttumisen. Korjattu lääkinä, rollaattori ja fysioterapia ovat auttaneet tilanteen hankaloituessa, mitä oireiston olemassaolo ja jo väistämätön ikääntyminenkin merkitsevät.

Kaikkien tärkeintä on mielenrauhan tavoittelu. Pienistäkin valonpilkahduksista on osattava iloita ja saada voimaa. Samoin kaikesta puuhailusta ja elämän mittaan omaksutuista harrastuksista mahdollisimman pitkään. Itselleni tähtitaivaan tarkkailu ja Stadin slangin vaaliminen ovat olleet tärkeitä harrastuksia.

Viime perjantaina omaishoitsu Stadin kundi stikkasi reban biliikan ja tsörasi stuugalle Hangöön Lappiksen rantsulle. Ritun kanssa oli bamlatu, että pari päivää hoi-tuu ilman mun jelpiä. Yhdessäkin kyllä käydään tönöllä, mut silloin tällöin me funtsitaan ottaa pieni breikki ihan kondiksen ylläpitämiseksi. Mä meinaan sitä henkistä kondista ja itseluottamusta, jota saa kun hiffaa, et pystyy klaaraan hommat omineen eikä skagaa turhia.

Joo, mä duunasin piisiin eldikit ja pistin kämpän lämpiämään, vaik sköneltä blosas ja vodaa sato himlantäydeltä. Sitte pistin veduu basenpesään ja menin ottaa ält-sin makeet lölyt ja kävin välillä kylpyrotsi päällä ulkona bissellä ja spaddulla. Sit mä duunasin safkaa ja skruudasin ja kuukasin stsufet ja tsiigasin telkkuu myöhään yöhön. Neibörin stuugassakin oli valot fönarissa ja pari goslaa goordilla, mut ne pysy tiivistä ines, enkä nähny niistä vilaustakaan. No lauantaina mä sit olin utessa ja duunasin poltoveduja ja roudasin niitä kottareilla inee. Pyhäyönä lämpömitsku nousi yli kuuteen. Mä en voi daijuu, et tää on tammikuu - eikä oo snägestä ja skimbaamisesta eikä skrinnaamisesta tiatookaan! No sit mä skrivasin pyhänä tän jutskan ja aloin valmistella himaan lähtöä. Kiitti, jos jaksoitte lukee, mitä mä tulini skrivanneeksi ja funtsineeksi.

”Gladjuu talvee ja kevättä sekä jaksamist ja tsemppii teille”, toivoo Ripa täältä Itä-Helsingin kertsistä.

Teksti: Risto Helameri



TAMMIKUUN PÄHKINÖITÄ

Vastaukset

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



Tervetuloa UPY:n kevätristeilylle Tallinnaan ti 21.4.2020!

Ohjelma:

Menomatkalla tarjoillaan aamupala 7. kerroksen luentosalissa, jossa kuullaan ravitsemusterapeutti Tuija Helmisen luento monipuolisesta ruokavaliosta huomioiden Parkinsonia sairastavan erityistarpeet. Perillä voi omatoimisesti käväistä keväisessä Tallinnassa tai lisämaksusta (10 euroa) osallistua satamasta lähtevälle bussikiertoajelulle, max 50 henkeä, klo 13.30-15.30. Paluumatkalla nautimme laivan buffet-pöydän herkuista sekä 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 13.30-15.30 Kiertoaajelu siihen ilmoittautuneille ja maksaneille

Klo 16.15 viimeistään laivalla.

Laiva lähtee takaisin klo 17.

Klo 16.30 Buffet-kattauksemme alkaa

Klo 19.30 perillä Helsingissä.

Ilmoittautumiset viimeistään ma 9.3.2020 mennessä. Rajallinen määrä paikkoja

Risteily maksaa 25 euroa UPY:n jäseniltä ja 50 euroa ei-jäseniltä sisältäen tarjoilut ja ohjelman, mutta ei matkavakuutusta. Erillinen veloitus hyteistä varauksen mukaan: A-hytti/52 €, B-hytti/35 € ja inva-hytti/35€ ja kiertoajelusta 10 euroa/osallistuja (enintään 50 mahtuu bussiin).

Muuta huomioitavaa: Jos liikut pyörätuolilla tai rollaattorilla, kanssasi matkustaa henkilökohtainen avustaja, noudatat gluteiinitonta ruokavaliota tai sinulla muita ruoka-ainerajoitteita, niin ilmoita niistä ilmoittautuessasi.

10 PARKKIS 1/2020

Maksaminen: UPY:n tili: **FI 16 1501 3007 2011 69**
ja viite: **210420205**

Ilmoittaudu kerhosi yhteyshenkilölle kerhossa sovitun mukaisesti. Kerhojen keräämät maksut maksetaan kerralla yhdistyksen tilille viitettä käyttäen viimeistään ma 9.3. mennessä. Jos et käy missään kerhossa, ilmoittaudu suoraan UPY:n toimiston sähköpostiin tai puhelimitse. Vasta saatuaasi vahvistuksen maksa UPY:n tilille viimeistään 9.3. mennessä.

HUOM: Ilmoittautumiset ovat sitovia ja vain lääkärin todistuksella maksu palautetaan.

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 erityisruokavalio 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, tiistai 21.4.2020:

Tule ajoissa Viking Linen terminaaliin Katajanokan satamassa. UPY:n väki jakaa matkaliput terminaalissa vastapäätä ulko-ovia klo 9.15-10.00.

Ota mukaasi voimassa oleva passi tai uudenmallinen henkilöllisyystodistus. Muista, että yhdistyksellä ei ole matkavakuutusta, joten tarvitset henkilökohtaisen matkavakuutuksen.

UPY:n sähköposti: toimisto@upy.fi,

UPY:n puh. 050 359 8886

Espoo

Seuraavat tapahtumat järjestetään, ellei muuta mainita, Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituulentie 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: Armi Mauranen, puh. 041 543 7787, armi.mauranen@netti.fi

Parkinsonjumbppa

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

Pukkaa ja pelkkistä pelataan Kampin liikuntakeskuksessa maanantaisin klo 13-15.

yhdyshlö: Arto Heino, puh. 040 080 0382, arto.heino1@elisanet.fi

Yhteyshenkilöt

kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, juha@venho.fi
sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com
Katso myös www.parkinsonespool.fi

Helsingforsneiden

Helsingforsneiden svenska Parkinson-klubb är en samlingspunkt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. Vi försöker ge kamrattstöd 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 12 - 14, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs).

Lisäksi Malminkirkolla Malminkirkko (takkahuone), os. Kunnantie 1, 00700 Helsinki, tapaamiset seuraavina arkitiistaina klo 17-19: 3.3. ja 5.4.

Keilailu

Maanantaisin ja keskiviikkoisin klo 9-11 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro

Yhteyshenkilöt:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, puh. 040 501 7683
Sihteeri: Tarja Fotiou, puh. 040 170 7975
Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004
Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480
Malmin kirkon kokoonnutumiset: Olavi Peltonen, puh. 040-516 3247, olavi.peltonen@luukku.com
Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30. Parillisina viikkoina ohjattua jumbppa ja muistipelejä.
Tervetuloa!

Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla

https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com
Rahastonhoitaja Jarmo Nieminen, puh. 040 701 0247, jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Kuntosalijumbppa fysioterapeutin ohjaamana viikoittain perjantaisin klo 12-14 palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10.
Tiedotamme toiminnasta Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri Hilkka 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.

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Maanantaisin klo 15.30 - 16.45 samoina päivinä kuin Kerhotapaamiset. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava

Vesijumbppa

Tiistaisin klo 12.00 -12.30, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

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

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 12.00 - 14.00 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:

Kerhon sähköpostiosoite: kuparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755
Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328
Kirjanpitäjä Heli Laakso, puh. 050 5688 290

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

Kerhon kokoukset ovat kuukauden ensimmäisenä lauantaina klo 15-18.

Paikka: Laajakallion koulu, Laajakalliontie 4, 02400 Kirkkonummi
Kerhon kotisivut

Yhteyshenkilöt

Kerhonvetäjä Rainer Heinonen, 0400 570558, rainer.heinonen4@saunalahti.fi
Sihteeri Terttu Lehtinen, 040 751 4604, thl@elisanet.fi

Jumbppa ja muuta kivaa

Kokoonnumme joka lauantai klo 15-18. Myös varsinaiset kokoukset sisällytetään klo 15-18 väliin, Laajakallion koulu, Laajakalliontie 4, 02400 Kirkkonummi

Salijumbppa

maanantaisin klo 11.30-12.30, Kirkkonummen uimahalli, Gesterbyntie 41, 02400 Kirkkonummi

Keilailu

Torstaisin klo 10.00, LähiTapiola Sport Center, Masalantie 346, 02430 Masala

Lohja

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset

ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja.
Suositut jumbppamme jatkuvat Lohjan Tennarissa tiistaisin klo 16 -17. Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Yhteystiedot

Puheenjohtaja Matti Tukiainen, 040 060 0099, mattitukiainen@gmail.com
Liikuntavastaava Heikki Böös 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com
Sihteeri Vili Sarvas 040 535 8092, vili.sarvas@iki.fi

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.

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Sari Kukkonen, oivaparkkis@upy.fi, puh. 050 548 2732
Rahastonhoitaja Helena Salminen, oivaparkkis@upy.fi



Parkkis-lehden aineistopäivät 2020

Parkkis ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Aineistot lehtiin viimeistään 31.1., 15.5., 11.9. ja 27.11.2020.

Hallituksen kokouspäivät 2020

Kevätkaudella 14.1., 11.2, 10.3., 14.4. ja 12.5.2020.

Kampin liikuntavuoro

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

Kevätkauden salivuoro on 13.1. – 27.4. Palloiluhallin salissa voi pelata maantaisin eri pelejä rinnakkain, jumpata ja tanssia. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.

Kevätkauden liikuntakurssit

- Tanssikurssi (20.1.-27.4.) Nina Krookin ohjaamana Kampin liikuntavuorolla.

- Tuolijoogakurssi (23.1.-26.3.) Veikko Tarvaisen ohjaamana UPY:n toimistolla.

Vertaistukiryhmät

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Ryhmät kokoontuvat UPYn toimistolla, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti. Kahvitarjoilu

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

- kunnioitamme toistemme mielipiteitä
- olemme tasa-arvoisia
- vaitiolovelvollisuus tuo luottamusta

Diagnoosin saaneiden vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

27.1., 24.2., 23.3., 27.4. ja 25.5.2020.

Omaisten vertaistukiryhmä,

vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 16.30 alkaen:

29.1., 26.2., 25.3., 29.4. ja 27.5.2020.

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17:

20.1., 17.2., 16.3., 6.4. ja 11.5.2020.

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 15-17:

22.1., 19.2., 18.3., 8.4. ja 13.5.2020. Myös puoliso tervetullut mukaan!

Yhdistyksen kevätkokous keskiviikkona 11.3.2020, klo 17:15



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.

- Päätetään hallituksen ehdottamista kunniajäsenyyksistä.

- Käsitellään muut hallituksen tai yhdistyksen jäsenten esittämät asiat, jotka tulee toimittaa hallitukselle ennen tiistaina 10.3. pidettävää kokousta.

Kahvitarjoilu kello 16:30 alkaen ja Oulunkylän kuntoutussairaalan edustaja kertoo sairaalan toiminnasta ja palveluista. Varsinainen kokous alkaa kello 17.15. Munkkiniemen Palvelukeskus, Laajalahdentie 30, Helsinki.

Ilmoittautuminen tarjoilun takia viimeistään maanantai 2.3.2020 mennessä UPYn toimiston sähköpostiosoitteeseen toimisto@upy.fi tai soittamalla puh. 050 359 8886. **Tervetuloa!**

Tulevia tapahtumia:

Uusien jäsenten ilta, 30.3.2020, klo 17

Kutsu tulee postissa noin kuukautta ennen.

Kerhotoimijoiden koulutuspäivä, 31.3.2020

Kutsut ja ohjelma lähetetään kerhotoimijoille.

Liiton Baila con Parkinson 7.4.2020 Oodissa Parkinson-viikolla. Ilmoitus liiton Hermolla-lehdessä ja yhdistyksen kotisivuilla.

OHJATTUA MURTOMAAHIIHTOA PALOHEINÄSSÄ, 28.2.2020

Viime vuoden onnistuneen laturetken innoittamina järjestämme uuden hiihtopäivän Paloheinässä. Tule verestämään hiihtotaitojasi tai kokeilemaan uutta talvilajia Paloheinän laduilla, perjantaina 28.2.2019, klo 11-14.

Martti Leppänen ja Esa Koskelainen opastavat ja auttavat sinua hiihdon saloihin. Ota omat sukset mukasi tai tarvittaessa voit vuokrata sukset paikanpäältä. Suomen Ladun majalta lähtee hyvät tasamaastossa kulkevat ladut.

Hiihdon jälkeen juodaan mehut tai kahvit Paloheinän ulkoilumajalla.

Jos lunta ei ole silloin riittävästi murtomaahiihtoa varten, niin silloin sauvakävelemme.

Tiedustelut: Martti Leppänen, puh. 040 513 8407, martti.leppanen@elisanet.fi



Osallistuminen: Ilmoita tulostasi viimeistään ke 26.2. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Ei osallistumismaksua.

Kokoontuminen: Suomen Ladun Majalla Paloheinän urheilualueen parkkipaikan vieressä, Pakilantie 124, 00670 Helsinki.

Bussiyhteydet: Bussi 66:n päätepysäkki Paloheinän parkkipaikan vieressä ja bussi 560:n pysäkki Paloheinän Majan luona.

HUOM: Tapahtumissa, joissa on rajallinen määrä osallistujapaikkoja, ilmoittaudu ensin ja odota vahvistusta paikasta ennen osallistumismaksun suorittamista.

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann rah.hoit. Ray Johansson	040 577 3657 0400 304 189	ritva.strahlmann@gmail.com raybjohansson@gmail.com
Espoo	pj. ja rah.hoitaja Juha Venho sihteeri Vesa Lentonen	050 2100 040 507 4393	espoonparkkis@upy.fi vesa.lentonen@gmail.com
Helsinki - itäinen	pj. Jarmo Savolainen siht. Tarja Fotiou liik.vast. Pekka Tontti Malmi: Olavi Peltonen	040 501 7683 040 1707975 045 867 4004 040 516 3247	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi olavi.peltonen@luukku.com
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoitaja Jarmo Nieminen	044 030 8017 040 701 0247	piispa.leena@gmail.com jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com
Hyvinkää	siht. Hilkka Räisänen rah.hoit. Leena Hyvärinen liik.vast. Suoma Rantonen	040 729 7035 040 0426 120	hilkka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com suoma.rantonen@gmail.com
Keski-Uusimaa	pj. Sampo Sulopuisto siht. Terhi Hero kirj.pit. Heli Laakso	045 218 3755 040 742 8328 050 5688 290	kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen siht. Terttu Lehtinen	040 057 0558 040 751 4604	rainer.heinonen4@saunalahti.fi thl@elisanet.fi
Lohja	pj. Matti Tukiainen varapj. Martti Kaarlela siht. Vili Sarvas siht./liik.vast. Heikki Böös	040 060 0099 050 044 0398 040 535 8092 041 438 8056	mattitukiainen@gmail.com masek@hotmail.fi vili.sarvas@iki.fi heikki.boos@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Ilkka Saali rah.hoit. Riina Saali	040 507 3405 040 765 8810	ileppi64@gmail.com riina.saali@hotmail.com
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Ari Kolehmainen	050 380 9760 046 880 8433	tikkurilanparkkis@upy.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. Åsa Sundström rah.hoit. Marja-Leena Nylund	040 560 3216 040 700 5720	k.sundstrom@pp.inet.fi leena.nylund@myhome.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Sari Kukkonen rah.hoit. Helena Salminen	050 548 2732	oivaparkkis@upy.fi oivaparkkis@upy.fi
UPY	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

Porvoo / Borgå

Tapaamiset/klubbmöten

Säännölliset kuukausitapaamiset ovat aina kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Suomalaisen seurakuntakodin pikkusalissa, Lundinkatu 5, Porvoo, käynti pihan puolelta.

Regelbundna klubbmöten månadens tredje måndag i Borgå Finska församlingshemmet lilla sal, Lundagatan 5. (ingång från gården)

Liikunta-gymnastik Ryhmä/ tuolivoimistelua uimahallin liikuntasalissa keskiviikkoisin klo 15.00-15.45. / **Grupp/ stolgymnastik** i simhallens koditionssal onsdagar kl.15.00-15.45.

Pukkaa pelataan perjantaisin klo 11.00-12.00 Kokonhallissa Jääkiekkotie 3. / Boccia spelas på fredagar kl.11.00-12.00 i Kokonhallen, Ishockeyvägen 3.

Yhteystiedot / Kontakt

Puheenjohtaja/Ordförande: Ritva Stråhlmann, ritva.strahlmann@gmail.com, puh.040 577 3657

Rahastonhoitaja/kassör, Ray Johansson, puh. 0400 304 189, raybjohansson@gmail.com

Porvoon-kerhon kotisivut / adress till Borgåklubbens hemsidor: www.porvoonparkkis.yhdistysavain.fi ja kerhon sähköpostiosoite: porvoonparkkis@upy.fi

Tervetuloa kaikki omat ja muidenkin kerhojen jäsenet.

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Maanantaisin ja torstaisin pukkaa Myyringin toimintatuvalla ma klo 15-17 ja to klo 16 - 18. Vantaan kaupungin liikuntaoppaasta löydät erityisryhmille ja senioreille sopivaa liikuntaa. Oppaan saat esim. Myyrmäen urheilutalolta.

Yhteyshenkilöt

puheenjohtaja Ilkka Saali, ileppi64@gmail.com, puh 040 5073405
rahastonhoitaja Riina Saali, riina.saali@hotmail.com, puh. 040 765 8810

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 Parkkis-ystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, tikkurilaparkkis, 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 Seniora, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Kontakt

ordf Åsa Sundström, k.sundstrom(at)pp.inet.fi, p. 040 560 3216
kassör Marja-Leena Nylund, leena.nylund(at)myhome.fi, p. 040 700 5720

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeinen tiistai klo 14-16. Paikka: Lumikello, Vaskomäentie1, 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

Ritva Sinikka Kourunen

Kerhomme perustaja jäseniin kuullut Ritva Sinikka Kourunen nukkui pois 9. tammikuuta 2020.

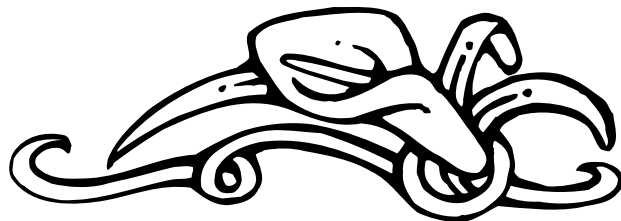
Sinikka toimi aikoinaan Tikkurilan Parkinson-kerhon puheenjohtajana useamman vuoden. Aktiivisena henkilönä hän oli myös UPY:n hallituksen jäsen.

Yhdessä puolisonsa Uolevi Kourusen kanssa hän veti keilaporukkaa kerhossamme ja pukkapelissä hän oli mukana vielä pyörätuolistakin käsin. Eikä pidä unohtaa, että kerhomme juhlia hän oli aina innokkaasti järjestämässä ja kaikkien iloksi näimme hänet esiintymässä mm. pikkujoulujen näytelmissä.

Viime vuosina emme enää nähneet Sinikkaa kerhossamme. Sairaus vei voimat ja aktiivisen osallistujan piti antaa periksi sairaudelle nimeltä Parkinson.

Sinikkaa lämmöllä muistaen

**Tikkurilan
Parkinson kerho**



Asahi-iltapäivä Lohjalla

Asahi on Suomessa kehitetty terveysliikuntamuoto, joka on suunniteltu länsimaalaiselle ihmiselle. Se sopii kaikenikäisille ja -kuntoisille. Asahi on yksinkertaista, mutta kokonaisvaltaista ja tehokasta liikuntaa, joka auttaa ihmistä ylläpitämään fyysistä terveyttään ja henkistä tasapainoaan. Vaikka liikkeet asahissa ovat yksinkertaisia, ovat lajin periaatteet syvällisiä ja ne pohjautuvat länsimaiseen ajatteluun ja lääketieteeseen. Asahi soveltuu kaikille ihmisille muun liikuntaharjoittelun ohjeen palauttavaksi ja liikkuvuutta lisääväksi harjoitusmuodoksi. Eri-tyisen hyvin asahi soveltuu nivel- ja selkävaivoista kärsiville ihmisille, ikääntyville ja raskaana oleville.

UPY järjestää yhdessä Lohjan Parkinson-kerhon kanssa Asahi-teemaisen iltapäivän Eväs-Torpassa, Lohjalla, lauantaina 21.3.2020 klo 11-15.

Tilaisuudessa luennoi Yrjö Mähönen, sisätautien ja geriatrician erikoislääkäri sekä Maarit Lintukorpi, Asahi Nordic. He kertovat liikunnan ja Asahin vaikutuksesta erityisesti Parkinson-potilaisiin sekä ohjaavat liikesarjoja.

Klo 11.00 tervetulotoivotukset

klo 11.15 Kalkkitehtaan lyhyt historia

Klo 11.30 Yrjö Mähönen, sisätautien ja geriatrician erikoislääkäri

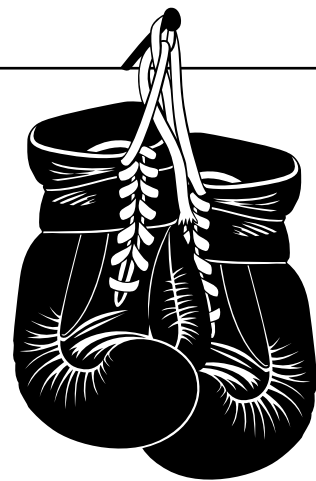
Klo 12.10 Lounas ja kahvi

Klo 13.30 - 15.00 Yrjö Mähönen ja Maarit Lintukorpi

Ilmoittautumiset otetaan vastaan UPY:n toimistolle toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 viimeistään 5.3.2020 mennessä. Ilmoittautuminen on sitova. Bussiin esteetön pääsy; paikkoja 40 osallistujalle, jos 2-3 pyörätuolipaikkaa käytössä. Tilaisuuteen voi osallistua kahdella tavalla:

1. Ilmoittautumalla tilaisuuteen ja yhteiskuljetukseen, joka lähtee Kiasman bussipysäkiltä. Lähtö klo 10 ja paluu samaan paikkaan noin klo 16.15.
Osallistumismaksu (sisältäen kyydityksen, luennon ja lounaan) 25 euroa/jäsen ja 35 euroa/jäsen. Ilmoitathan erityisruokavaliosta. Maksu vahvistuksen jälkeen UPY:n tilille 5.3.mennessä: FI16 1501 3007 2011 69, viite: 210320208
2. Ilmoittautumalla tilaisuuteen ja saapumalla omalla autolla.
Osallistumismaksu (sisältäen luennon ja lounaan) 20 euroa/jäsen ja 30 euroa/ei-jäsen. Ilmoitathan erityisruokavaliosta. Maksu vahvistuksen jälkeen UPY:n tilille 5.3.mennessä: FI16 1501 3007 2011 69, viite: 210320208

HUOM. Lohjan Parkinson-kerhon jäsenet ilmoittavat tulostaan kerhoon. Erätorppa, osoite: Kalkkiradantie 1, 08700 Lohja (Virkkala)



Liikunnan iloa ja uusia ideoita

Toinen kuntonyrkkeilykurssi – 9 harjoituskertaa Uudenmaan Parkinson-yhdistys ja Ringside Club

Harjoitukset keskiviikkoisin 11.3. - 6.5. klo 15.30-16.30

Ruskeasuon hallin nyrkkeilysalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki

Liikuntahallin puh. 09 310 87892

Vetäjinä Ringside Clubin kokeneet valmentajat Risto Kopra ja Hannu Huuhtanen.

Kuntonyrkkeily on suunniteltu kaikkien liikuntamuodoksi. Et tarvitse lähitaistelutaitoja tai -halujakaan. Välineet saat salilta. Tule mukaan hakemaan hyvää tuulta, vähentämään kaatumisriskiä ja parantamaan vointiasi.

Harjoituksia tehdään myös matolla, mikä tuottaa osalle vaikeuksia. Toisaalta monet harjoituksista, esim. venyttelyt, voi tehdä myös tuolilla istuen.

Mukaan niin edellisen kurssin käyneet kuin uudet

ILMOITTAUTUMISET

toimisto@upy.fi

Kurssille mahtuu 12 ensin ilmoittautunutta ja vahvistuksen saanutta. Osallistumismaksu 20 euroa maksetaan viimeistään 4.3.2020 UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään:10485.



Asahia Kasinonrannalla Lauttasaarella, Helsingissä.

©Wikimedia Commons/Kuviin

Parkinson-tapahtuma

Tietoa ja vertaistukea

Paha tauti Parkinson.

Tuli tutisten tupahan.

Vetää meitä mukaansa

Mitä sitten, kysyt nyt?

Älä jää yksin, on vastauksia löytynyt.

Uudenmaan Parkinson-yhdistys kerhoineen järjestää vapaamuotoisen tilaisuuden lauantai-iltapäivänä **29.2.2020, klo 13-15, kahvila Cafe Menitassa, Yläkartanontie 26 02360 Espoo**, (Soukka-ostarilla 1 kerros hissillä) tai lankamyymälästä rappuset

alas. Tervetulleita ovat niin jäsenet, läheiset kuin myös muut kiinnostuneet.

Maisa toivottaa tervetulleeksi runonsa sanoin. Martti esittelee paikallaolijat ja ohjaa tapahtuman kulkua. Ohjelmassa 'Rikkinäinen Minä', omaisen puheenvuoro, runoja ja keskustelua sekä Parkinson-Brothers naurattaa jälleen.

Tule kuulemaan tarinoitamme ja nauttimaan kahvilan maukasta keittoa tai juomaan pulla- kahvit. Maksu paikan päällä. Lisätietoja tapahtumasta saat Maisa Hakamäeltä, puh. 050 525 5648, maisa.hakamaki@gmail.com

Kuntoparkki-treffit Oulunkylässä

Vertaistukitapaaminen työikäisille Parkinsonin tautia sairastaville

Tapahtuma on 28.3 kello 13.00-16.30 Oulunkylän Kuntoutuskeskuksessa, Käskynhaltijantie 5 ja ohjelmassa on

13.00 – 14.00 Tutustuminen, esittely, toiveita vertaistapaamisten jatkolle ja psykoterapeutin pitämä tietoisuus – ”Muutokseen sopeutuminen”
15.30 Fysioterapeutin ohjaama liikunnallinen osuus sekä allasosaston käyttö ja saunominen.

Ota mukaan liikuntaan soveltuvat vaatteet ja sisäliikuntaan sopivat kengät sekä uima-asu mahdollisesti tutustumiskierros kuntoutuskeskuksen tiloihin

15.30 – 16.30 Ruokailu ja keskustelua, jatkosuunnitelmia

16.30 Tilaisuus päättyy

Ilmoittautuminen 17.3 mennessä
Sari Kukkoselle 050-5482732
tai oivaparkkis@upy.fi

Osallistumismaksu 20 euroa, sisältää ruokailun, ilmoitathan erityisruokavaliosta

Maksu vahvistuksen saatuaasi 23.3 mennessä Oiva-kerhontilille FI20
1544 3000 0620 21 ja viite 3447

Tapahtuman järjestävät UPY:n Työikäisten Oiva-kerho ja Oulunkylän Kuntoutuskeskus.

ULKOILU- JA LIIKUNTATAPAHTUMA

maanantaina 18.5. kello 12.30-15

Ulkoilua, hyvää seuraa, sauvakävelyä, pallon pyörittystä ja kesänodotusta Helsingissä Pikkuhuopalahdessa, kokoontuminen Hilda Flodinin kuja 2

Jalkapallokesä 2020 odottaa

Tutustumme kävelyfutikseen, kokeilemme helppoja palloniksejä ja saamme tietää, kuinka jalkapalloilu parantaa tasapainoa, liikkuvuutta ja kestävyyskuntoa.

Sauvakävely- tuttu juttu

Sauvat antavat rytmiä kävelyyn, ohjaavat ryhtiä ja auttavat tasapainon ylläpidossa. Teemme sauvakävelylenkin ja samalla kerrataan sauvakävelytekniikkaa. Omat sauvat mukaan, muutama pari on lainattavissa.

Sateen sattuessa sadekamppeet päälle, kovemmassa kuurossa menemme sisätiloihin. Tarjolla pieni välipala, omat eväät sallittuja.

Osanottajia pyydetään ilmoittautumaan äitienpäivään 10.5. mennessä: toimisto@upy.fi Osanottomaksu 5 € kerätään paikan päällä.

Näin pääset osoitteeseen, Hilda Flodinin kuja 2

- **Kimppakyydillä /omalla autolla.** Tilkan- kankadulla pysäköinti. 2 h kiekkopaikat
- **Raitiovaunulla** no 10, jonka pysäkit Tilka tai Korppaanmäentie 2.
Molemmista n. 600 - 700 m kävely Tilkan- kadun kautta.

Liikuntaa, välipalaa, seurustelua ja hyvää mieltä!



Kokemuksia salilta – onko kuntonyrkkeilystä apua

Hengästyttää, lonkkaa särkee, asento- ja tasapaino-ongelmia, jalka nousee heikosti, selkä on jäykkä eikä juuri naurata. Toiminnanohjaus päätii, Parkinson jarruttelee. Mutta yhä selvempää on, että liikehäiriöistä kärsivä voi parantaa oman toimintansa hallintaa tai ainakin hidastaa ongelmien kehitystä liikunnan avulla. Kokeile ja löydä... sopsisiko kuntonyrkkeily sinulle.

Nyrkkeilyä kuntouttavana toimintana Parkinsonia sairastavien ryhmissä on ainakin USA:ssa, Isossa-Britanniassa ja pohjoismaissa. Viime syksynä myös Suomessa, kun UPY ja helsinkiläinen Ringside Club järjestivät kuntonyrkkeilykurssin. Kurssille ilmoittautui 10 henkilöä ja osallistujia oli paikalla 6-8, kaikki eivät päässet joka kerralle mukaan.

Miten harjoituksissa meni

Ryhmän henki oli hyvä ja vetäjien positiivinen asenne lisäsi harjoittelumotivaatiota. Osallistumiskynnys oli matala myös vastasairastuneelle, tässä ryhmässä ei tarvinnut jännittää Parkinson-oireita. Ryhmällä oli kolme ohjaajaa, joten yksilöllistä ohjausta sai riittävästi ja ohjaajan antama apu ja tuki saivat kiitosta. Henkilökohtainen ohjaus koettiin tärkeänä, ilman sitä ”nyrkkeily olisi hyödytöntä huitomista”, totesi yksi osallistujista.

Nyrkkeily on monipuolinen laji. Harjoitteluun kuuluu lihaskunto, lihaskunto ja venyttelyliikkeitä sekä lyöntitekniikka ja liikkuminen. Siinä kehitty

koordinaatio sekä rytmitaju, esimerkiksi eräs osallistuja oppi hyppimään hyppynarua, vaikka kurssin alussa hyppynaru oli täysin vieras väline.

Vaikka osallistujat olivat kovin eri kuntoisia, hyväkuntoisetkin kokivat harjoittelun riittävän haastavaksi. Parempikuntoiset tosin kaipasivat lisää tekniikan ja nyrkkeilyn perusteita. Osa piti harjoituksia melko vaativina, jokainen sai kuitenkin tehdä harjoitukset oman kyvyn mukaan.

Mitä saavutettiin

Ryhmämme valmentaja Risto koki, että ryhmä toimi hyvässä hengessä ja harjoittelijat olivat valmiit pistämään itsensä täysillä likoon. Kaiken kaikkiaan treenit olivat hänestä mukavia ja oli ilo olla mukana ohjaamassa Parkinson-porukkaa. Riston mukaan osallistujien koordinaatio ja lihaskunto paranivat selkeästi. Osallistujat saivat myös henkilökohtaista valmennusta.

Olinhan siellä minäkin

Vaikeudet asennon ja hengityksen hallinnassa rajoittivat harjoitteluani varsinkin ensimmäisinä kertoina. Tein, mitä voin ja yritin korvata osan vaikeista liikkeistä helpommilla. Kerta kerralta tilanne parani ja pystyin tekemään lähes kaikki harjoitukset, joskin yleensä hiukan hitaammin kuin muut. Kurssi oli palkitseva ja minä kyllä innostan lukijoita kokeilemaan!

Kristian Åberg
Liikuntavastaava

Matti ja Tauno tapasivat kyläkaupassa ja Matti sanoi Taunolle:

- Kuulin, että olet aloittanut kuntoilun.

- Kyllä, vastasi Tauno. Aloitin todella innokkaasti mutta lopetin sen myös melko pian.

- Miksi ihmeessä, kysyi Matti.

- Ostin kalliin soutulaitteen, mutta se mokoma upposi heti, kun työnsin sen järveen.



Pian 60 vuotta täyttävä pariskunta oli seurustellut jo vuosikymmeniä, kun ystävätär sanoi miehelle:

- Kuule köriläs, mitä jos me menisimme naimisiin?

- Ei hassumpi ajatus. Mutta luuletko, että joku vielä huolii meidät?



Humaltunut nainen huusi baarissa vastaan kävelevälle Tanelille:

- Mitä tekisit, jos pyytäisin sinua naimisiin kanssani?

- Soittaisin äidin heti paikalle vastasi Taneli.

- Että mitä sanoitkaan! Miksi?

- Äiti on aina sanonut, ettei niin hölmöä tyttöä olekaan, joka minut ottaisi!



Vanha tuttava huristeli autollaan Börjen komean kartanon ohi ja huomasi isännän häärivän ulkosalla.

- Hei, Börje, miksi sinä tamppaat mattoja tällaisella pakkasella. Eikös sinulle ole kodinhoitajakin?

- On. Menin hänen kanssaan naimisiin!



Firman johtaja kysyi työtä hakevalta mieheltä:

- Sanoit olleesi edellisessä paikassa peräti 14 vuotta.

Miksi lähdit sieltä pois?

- Oli pakko. Minut armahdettiin.



- Maija, miksi sinä aina vastaat jokaiseen kysymykseeni kysymyksellä?

- Teenkö minä aina niin?

A V-S



UPY: jäsenet, toiminta ja hallinto

Jäsenyys

Lähetettäessään jäsenilmoituksen Uudenmaan Parkinson yhdistykseen tai Parkinsonliittoon, henkilö liittyy Uudenmaan Parkinson yhdistykseen (UPY). Jäsenyys on yhdistyksessä, vaikka jäsen osallistuisi säännöllisesti ja aktiivisesti lähikerhonsa toimintaan. Parkinsonliitolla ei ole henkilöjäseniä vaan liiton tehtäviä ovat jäsenrekisterin ylläpito, tiedottamiseen liittyvän materiaalin julkaiseminen ja valtakunnallinen tiedottaminen sekä jäsenyhdistysten tukeminen.

Jäsenmaksu maksetaan vuosittain ja maksun lähettää Parkinsonliitto. Jäsenmaksusta yli puolet ohjataan yhdistykselle, loppuosa jää liitolle. Jäsenmaksun laiminlyönti tulkitaan jäsenyyden päättymiseksi. Yhdistyksen sääntöjen mukaan hallitus erottaa jäsenen, joka ei ole maksanut jäsenmaksua kahteen vuoteen. Liitto postittaa syksyisin muistutuk-

sen maksamattomista jäsenmaksuista, lisäksi vuoden vaihteessa yhdistys muistuttaa sähköpostiviestillä.

Kun muutat, uusi osoite päivittyy jäsenrekisteriin muuttoilmoituksen perusteella. Jos puhelinnumero tai sähköpostiosoite muuttuvat, niin uudet tiedot pitää ilmoittaa itse yhdistyksen toimistoon, jotta ne ovat ajan tasalla jäsenrekisterissä. Kerhot käyttävät omia postituslistojaan ja niihin ilmoitetut muutokset eivät automaattisesti välity jäsenrekisteriin.

Yhdistys

Toimintamme ydin on vertaistuki. Tavoitteenamme on edistää Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriö sairauksia sairastavien hoitoa, kuntoutusta ja hyvinvointia sekä välittää tietoa. Yhdistyksemme toiminta perustuu jäsenmaksuihin ja Stea-toimintatukeen sekä saatui-

hin apurahoihin. Yhdistys lähettää vuosittain toimintatukihakemuksen Parkinsonliittoon ja hakemuksen perusteella yhdistykselle myönnetään Stea-toimintatukea. Toimintatuki käytetään hakemuksessa ja toimintasuunnitelmassa nimettyihin kohteisiin.

Tulevista tapahtumista tiedotetaan Parkkis-lehdessä. Tarkennetut tiedot ja tapahtumiin tulleet muutokset ovat nähtävissä UPY:n kotisivuilla Ajankohtaista- sivulla. Pyrimme järjestämään mahdollisimman monipuolista ja koko jäsenistöämme kiinnostavaa ohjelmaa. Tapahtumissa, joissa on rajallinen määrä osallistujapaikkoja, tulee ensin ilmoittautua ja odottaa vahvistusta paikasta ennen kuin maksaa osallistumismaksun. Retkillä ja tapahtumissa pitää olla oma vakuutus. Tarkista vakuutuksen ehdot, onko vakuutus voimassa ulkomaila, esim. Tallinnan risteily.

Hallituksen tehtävät

Hallituksen jäsenet valitaan syyskokouksessa. Hallitus kokoontuu sekä kevät- että syyskaudella keran kuukaudessa tai tarvittaessa useammin. Hallitus johtaa toimintaa yhdistyksen kokousten päätösten mukaisesti ja vastaa, että yhdistyksen toiminta ja tavoitteet perustuvat yhdistyksen sääntöihin. Hallitus kutsuu koolle yhdistyksen kokoukset ja valmistelee niissä käsiteltävät asiat sekä hoitaa yhdistyksen varoja ja omaisuutta. Lisäksi hallitus ylläpitää jäsenluetteloa ja käsittelee yhdistyksen jäsenyyttä koskevia kysymyksiä, lukuun ottamatta kunniajäsenyyttä. Hallitus myös edustaa yhdistystä.

Hallitus suunnittelee yhdistyksen toimintaa saatujen jäsenmaksujen ja apurahojen mukaisesti. Osa yhdistyksen saamasta Stea-toimintatuesta ohjataan kerhotoiminnan tukemiseen. Hallitus myöntää kerhoille tätä toimintatukea annettujen ehtojen puitteissa. Tukea jaetaan kerhoille mahdollisimman tasapuolisesti ja samalla kannustaen aktiivisuuteen. Hallitus käsittelee kevät- ja syyskauden

viimeisessä kokouksessaan kaikki kerhojen kulunutta kautta koskevat Stea-toimintatukihakemukset. Mikäli kevätkaudelle varattua toimintatukea jäisi, se jaettaisiin syyskaudella. Kerhojen käyttöön on tehty lomake tuen hakemista varten, sen voi täyttää sähköisesti tai paperilomakkeena.

Toiminnantarkastus

Toiminnantarkastajien tehtävänä on vahvistaa, että yhdistyksen toiminta ja hallinto on ollut yhdistyksen sääntöjen ja kokousten päätösten mukaista. He tarkastavat tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen ja antavat kirjallisen toiminnantarkastuskertomuksen hallitukselle. Toiminnantarkastuskertomus, tilinpäätös ja toimintakertomus esitetään kevätkokouksessa.

Toiminnantarkastajiksi vuodelle 2020 on valittu Gustav Furuholm ja Martti Leppänen, varalla on Vili Sarvas.

Vuoden 2020 hallitus

Yhdistyksen syyskokouksessa 20.11.2019 valittiin erovuoroisten hallitusjäsenten tilalle seuraavak-

si kaksivuotiskaudeksi varsinaiset ja varajäsenet. UPY:n vuoden 2020 hallituksessa ovat pj Kaarina Malm, varapj Matti Tukiainen, kunniapj Heikki Teräväinen, varsinaisina jäseninä Pirjo Hissa, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Tapio Niemi, Pentti Rajamäki, Jarmo Savolainen, Juha Venho sekä varajäseninä Kristian Åberg ja Markku Partinen ja sihteerinä Maaria Hänninen.

Hallitus aloitti toimintansa 14.1. pitämällä vuoden ensimmäisen kokouksensa. Kokouksessa valittiin hallituksen varapuheenjohtaja ja nimitettiin yhdistyksen taloudenhoitajaksi Martti Kukkonen, joka toimi taloudenhoitajana myös edellisenä vuonna.

Hallitus pyrkii kehittämään yhdistyksen toimintaa, jotta se palvelisi jäsenistönsä toiveita ja tarpeita entistä paremmin. Ideat ja ehdotukset otetaan mielellään vastaan keskusteltavaksi.

Uudet hallitusjäsenet esittäytyvät seuraavalla sivulla.



SILIKONISET UIMARANNEKKEET

UPY myy jäsenilleen virallisia silikonisia rannekeita. Kun kädessä on tämä ranneke, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa pitää uima-asua päällä koko ajan. Uimahallikäynti helpottuu, kun kotona voi käydä suihkussa ja pukea uimapuvun päälle valmiiksi.

Uimaranneke 4€ ja postitus 1,60 €.

Tilaukset: toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

TUE UPY:n TOIMINTAA



Uudenmaan
Parkinson-
yhdistys ry:n
toimintaa
voi tukea
tekemällä
lahjoituksen
yhdistyksen
tilille

viitteellä 9991,
tili:

FI16 1501 3007 2011 69



Pentti Rajamäki

Tätä kirjoitettaessa on kulunut kuutisen vuotta siitä, kun ensimmäiset hälytyskellot soivat mielessäni merkiksi siitä, ettei kaikki ole terveysrintamalla kunnossa. Lääkäriltä saamani diagnoosi työuupumuksesta ei mielestäni ollut riittävä ja mielialapillerit jäivät minulta lääkekaappiin. Aavistelin jotakin, koska isäni oli sairastunut Parkinsonin tautiin 70 luvulla - tautihan ei periydy. Näin olin lukenut.

Työterveyshuollosta saamieni läheteiden perusteella kävin neurologilla ja neuropsykologilla. Mitään selkeää diagnoosia en saanut. Jäin töistä pois puolitoista vuotta ennen virallista eläköitymisikääni. Tavatessani 2018 silmälääkäriini rutiinitarkistuksessa hän ohimennen kysäisi, olenko kiinnittänyt huomiota oikean käden liikkumattomuuteen ja suosittelee ajan varaamista neurologille. Ensimmäisen diagnoosin Parkinsonin taudista sain neurologilta kesäkuussa 2018. Siitä alkoi yhteinen taipaleemme herra Parkinsonin kanssa.

Olen lähes koko ikäni ollut mukana yhteisen hyvän kehittämisessä monenlaisen järjestötyön kautta. Pienenä poikana liityin partioon, vähän isompana Teiniliittoon ja sitä kautta minut valittiin jäseneksi kouluneuvostoon. Suoritin varusmiespalveluksenkin päätoimisena varusmiestoimikunnan puheenjohtajana Kainuun Prikaatin esikunnassa. Työelämään tultuani Nuorkauppakamarin toiminta sekä Rotareiden että Lions Clubin palvelutyö oli osa minun ja perheeni vapaa-aikaa.

Edellä mainitut ovat jo historiaa ja niistä on jäänyt hyvä muisto ja arvokasta kokemusta. Ehkä olen pystynyt myös antamaan kullekin järjestölle jotakin.

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksestä sain ensikosketuksen loppukesästä 2018 Parkinsonliiton järjestämässä juuri sairastuneiden tapaamisessa. Liityimme puolisoni kanssa jäseneksi heti. Syyskokouksessa 2019 minut valittiin UPY:n hallitukseen.

Miksi lähdän mukaan yhdistyksen toimintaan ja hallitukseen. Haluan jakaa sairastumisen mukanaan tuomia kokemuksiani. Pyrin osaltani olemaan positiivinen, vaikka aina siihen ei varmasti pysty. Toivon myös kaikilta jäseniltä avointa keskustelua ja uusia ideoita yhdistyksemme toiminnan edelleen kehittämiseksi. Haluan myös jakaa työelämässä esimiestehtävistä saamaani arvokasta osaamista. Palaute on lahja, sitä toivon saavani.

Partiolaisten sanoin:

"Aina valmiina"

Pentti Rajamäki

Tapio Niemi

Olen Tapio Niemi ja synnyin Tammelassa. Helsinkiin muutin vuonna 1962 Porin, Tampereen ja Kangasalan kautta. Muuttaessani Helsinkiin 15-vuotiaana aloitin myös työnteon. Olin ammatiltani putkimies ja työurani kesti 42 vuotta, joista kaksi vuotta työskentelin Venäjällä.

Sain Parkinsonin diagnoosin vuonna 2010 ja liityin yhdistykseen melko heti. Diagnoosin saatua olin noin neljä vuotta omaishoitajana eikä minulla vielä silloin ollut aikaa yhdistystoiminnalle. Mukaan kerhotoimintaan tuli noin kaksi vuotta sitten, kun aloitin keilaamisen Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kanssa. Nuorempana harrastin erilaisia liikuntalajeja, kuten juoksua, hiihtoa, lentopalloa ja surffausta. Eläkkeelle jäätyäni lajit vaihtuivat sauvakävelyyn. Lisäksi atk- ja ruoanlaittokursseja olen käynyt kymmeniä. Myös tietokoneita on tullut korjailtua pari kolme vuotta.

Tänä vuonna tulee 50 vuotta siitä, kun hankin mökin. Voinkin sanoa, että olen todellinen mökkihöperö. Merellä olen veneillyt vuodesta 1965.

Hallituksessa pyrin olemaan hyvä kuuntelu oppilas.

Tapio Niemi

Itä-Helsingin Parkinson-kerho



Pirjo Hissa

Olen Pirjo Hissa. Olen syntynyt Vaasassa ja asunut siellä suurimman osan elämästäni. Keväällä 2005 eläköidyttyämme muutimme mieheni kanssa Helsinkiin. Kolme lastamme ja seitsemän lastenlastamme asuvat pääkaupunkiseudulla ja halusimme muuttaa heitä lähelle ja olemaan avuksi. Usein meitä vuosien mittaan on tarvittu, mutta nyt lastenlapset alkavat olla osa nuoria aikuisia ja osa teinejä, mutta vielä on yksi alakouluikäinen.

Työurani, lähes 40 vuotta, tein Postissa, josta jäin eläkkeelle myyntipääällikön tehtävistä.

Olen harrastanut politiikkaa vuosikymmeniä ja sen kautta saanut mielenkiintoisia luottamustehtäviä lautakunnissa, olen ollut mm. lautamiehenä sekä Vaasan että Helsingin käräjäoikeudessa.

Yhdistystoiminnassa olen toiminut vuosien mittaan kaikissa hallitustehtävissä. Mieluisinta on ollut toimia matkavastaavana, jossa tehtävässä järjestin jäsenillemme useita tutustumismatkoja EU:n eri instansseihin mm. Brysseliin, jossa on tutustuttu Euroopan parlamenttiin sekä komissioon, Strasbourgissa ihmisoikeustuomioistuihin ja Luxemburgissa Euroopan investointipankkiin.

Mielenkiintoisin työkokemukseni on ollut toimiminen silloisen peruspalveluministeri Paula Risikon eduskunta-avustajana 2010 – 2011. Tuohon vuoteen sisältyi monia haasteita, mm. Heinolan reumasairaalan lakkauttaminen, sikainfluenssarokotteesta aiheutuneet narkolepsiatapaukset, Islannin tulivuorenpurkauksesta aiheutunut tuhkapilvi. Kaikki nämä kuuluivat peruspalveluministerin toimialaan ja aiheuttivat runsaasti kansalaisten yhteydenottoja ja näin ollen kirjeenvaihto oli hyvin työllistävää.

Työpaikkana eduskunta on poikkeuksellinen ja oli mielenkiintoista päästä seuraamaan läheltä, kuinka siellä kaikki toimii. Vaikka eduskunta saa paljon arvostelua osakseen sekä aiheesta että aiheesta, niin oma kokemukseni on hyvin positiivinen enkä tuota kokemusta antaisi pois.

Kaksi vuotta sitten sain diagnoosin Parkinsonin taudista. Se ei ollut miellyttävä tieto. Osasin oireideni perusteella odottaakin diagnoosia, kun aikanaan seurasin läheltä tätini sekä viime vuosina vaasalaisen, parhaan ystäväni sairastamista. Nyt tuemme toisiamme, kun tuntuu vaikealta.

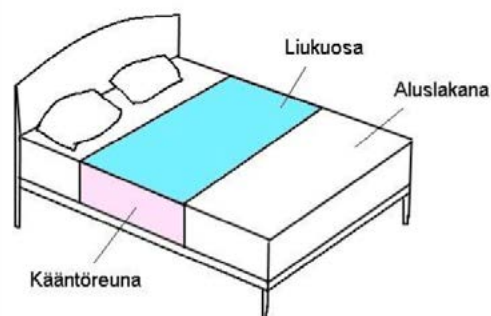
Olemme mieheni kanssa intohimoisia sauvakävelijöitä ja Vuosaaren Aurinkolahdessa asuvina harrastamme lajia Uutelan merellisissä maisemissa sekä Mustavuorella. Joskus innostumme lähtemään muihinkin maisemiin kuten Nuuksioon ja Vantaanjoen maisemiin. Tällä liikuntamuodolla yritän pitää huolta kunnostani.

Viime vuoden alussa liityin Itä-Helsingin Parkinson-kerhoon.



Marraskuussa sain Saariselälle yllättävän puhelun, kun Kaarina Malmsoitti ja kysyi minua UPY:n hallitukseen. Olisin halunnut miettimisaikaa, mutta sitä ei kuulemma ollut, kun kokous oli iltapäivällä. Niin tulikin lupautuneeksi. Ensimmäinen kokous osoitti, että työtä ja toimintaa riittää. Yritän osoittautua luottamuksen arvoiseksi ja antaa panokseni tärkeälle toiminnalle.

Pirjo Hissa



LIUKULAKANA

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

**Sängyn/patjan
leveys**

**Hinta
+ postitusmaksu**

160 cm
80 cm

35 e
25 e

Postitusmaksu määräytyy lähetyksen painon mukaan. Maksu on 6,40 euroa/ynsi lakana, 9,60 euroa/kaksi lakanaa jne. Postitusmaksua ei tule, jos lakanat noudetaan toimistosta, tilaukset: toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen IT-arkkitehtuuri



UPY:n ja kerhotoiminnan työkalut ja viestintä ovat uudistuneet

UPY:n Digi-projekti polkaistiin kunnolla käyntiin vuoden 2018 lopulla, jolloin yhdistys sai Jarmo Savolaisen työpanoksen myötä uuden, nykyaikaisen kotisivuston ja upy.fi-loppuiset sähköpostiosoitteet. Vuoden 2019 alusta alkaen kaikille UPY:n kerhoille on myös tarjottu opastusta omien kotisivujen julkaisemiseen, google-kalenterin ja uusien upy.fi-loppuisien sähköpostien käyttöön. Niin yhdistyksen kuin kerhojen

kotisivuilla on yhteinen google-kalenteri, joka välittää tietoa koko yhdistyksen tapahtumista.

Vuoden 2020 alkuun mennessä jo kuudella kerholla on uudet tai uudistuneet kotisivut. Kotisivut on rakennettu yhdistysavain.fi-pohjalle ja syksystä 2019 alkaen myös Parkinsonliitto käyttää samaa kotisivustopohjaa ja sen myötä yhdistykset ja kerhot ovat saaneet alennusta maksullisista kotisivustopohjista.

Uudet kotisivut eivät yksin välitä tietoa UPY:n ja kerhojen toiminnasta vaan mahdollistavat helpon ja turvallisen tavan tallentaa ja jakaa tarvittavia asiakirjoja sekä samalla edistää tiedottamista. Painettuun lehteen verrattuna sähköinen tieto on ajan tasalla.

teksti: toimitus
kuva: Jarmo Savolainen



Pikkujoulutunnelmaa

TIP, TAP, TIP, TAP, TIPETIPE TIPTAP

Joulumusiikki soi, jäsenten monenlaiset esitykset naurattivat ja jouluiset ruoat maistuivat yhdistyksen pikkujoulujuhlissa.

Pikkujoulua vietettiin tällä kertaa Ruskeasuon Folkhalsan-talon ravintolassa. Monet osallistujat kehuivatkin sijaintia, sillä perille pääsi kätevästi niin julkisilla kuin omalla autolla. Maukkaat tarjoilut oli valmistanut Talen-ravintolan henkilökunta. Ohjelmassa oli paljon erilaisia jäsenten suunnittelemlia esityksiä. Aiempien vuosien tapaan illan säestäjänä toimi Mirja Hietala.

Maisa Hakamäki yhdessä Hannu Karppisen kanssa oli kirjoittanut Matin ja Liisan metromatka-näytelmän, jossa kolmantena näyttelijänä oli Kaarina Malm. - Kyllä Matilla ja Liisalla riittikin ihmeteltävää metromatkansa aikana! Vuoden 2018 pikkujoulussa suuren suosion saavuttanut Parkinson Brothers (Jean-Paul Kaijanen, Matti Pärssinen & Kristian Åberg) teki ns. come backin eli trio esiintyi jälleen esittäen kirjoittamiaan hauskoja sketsejä. Samoin

Seppo Nieminen ilahdutti lauluesityksellään ja Risto Helameri paljasjalkaisena stadilaisena antoi taidonnäytteen sujuvasta stadin slangin käytöstä sekä kyseli juhla-väeltä, mitä hieman erikoisemmat slangisanat mahtoivat tarkoittaa. - Jäsenillä oli yllättävänkin hyvä slangitietämys.

Ohjelmassa oli myös Jarmo Savolaisen laatima hauska ja yhtä lailla vaativa tietovisa, jossa testattiin Suomi kuin muun maailman tietämystä. Jännittävän kisan päätteeksi eniten oikein vastannutta palkit-

tiin. Juhlissa arvottiin myös viisi yllätyspakettia kotiin vietäväksi. Lisäksi Kaarina Luoto lausui runoja tottuneesti ja hauskaasti sekä Kaarina Malm näytti mallia, miten Tonttujen jouluyön sanojen mukaan voi elävöittää joululaulun esittämistä. Illan musiikillinen osuus jatkui, kun Kimmo Salmio/laulu, Helena Järvinen/kitara ja Kirsi Mallea/huilu esittivät kauniisti ja koskettavasti Toni Edelmannin lauluja.

Illan päättyessä juhlasta poistui tyytyväisen ja iloisen näköistä väkeä joulunodotukseen.



Esiintymässä Kimmo Salmio, Helena Järvinen ja Kirsi Mallea



SteadyBody® | lakanamateriaali sisältää sähköä johtavaa hiilikuitua. Lakanat ovat myös lämpöä sääteleviä. Nukkuesasi lakanat pysyvät kuivana ja tuntuvat miellyttävältä ihollasi. SteadyBody®-lakanan tarkoitus on auttaa Sinua nukkumaan rauhallisemmin tasoittamalla kehosi sähkökentät ja lämpötilaerot.

Asiakas on aina oikeassa!
Annoimme Unikulman lämpöä tasaavia ja rauhoittavia **SteadyBody-lakanoita** kuluttajille koekäyttöön.



Tässä lakanoista koettua ja sanottua!

ASIAKASPALAUTE

"Ensifiilikset SteadyBody-lakanoista olivat hieman epäileväiset. Mies mietti materiaalia "kuinkahan mahtaa hiostaa" ja pesukoneeseen ladatessani lakanoita, tuli mieleeni erittäin liukas ja hengittämätön vuorikangas. Lakanat kuivahtivat todella nopeasti ja pääsimme kokeilemaan. "Aika miellyttävän tuntuiset", sanoi mies ja itse olin samoilla linjoilla. Lakanat tuntuivat viileiltä ja silkisen pehmeiltä. Muutaman nukutun yön jälkeen mies tuumi, että mitenköhän enää osaa tavallisissa lakanoissa nukkuaan, kun nämä ovat niin hyvät. Itse huomaisin, että parasta oli nukkua ilman

rihman kiertämää. Pysyin lämpimänä ja yökkärit olivat yksinkertaisesti liikaa. Miehen puolella lakana pysyi kuin pysyikin paikoillaan koko testijakson ajan. Peta-ri tosin on välillä vielä liikkunut. Nukkuma-asennon vaihtaminen sujui helposti "liusumalla". Vaihdamme lakanat kerran viikossa, niin nyt oli kiva vaihdella SteadyBodyjen ja tavallisten lakanoiden välillä. Ero oli kyllä huikea! Ensimmäinen yö tavallisissa lakanoissa tuntui oudolta. Lähinnä siksi, että tavalliset lakanat tuntuivat todella karheilta ja se asennon vaihtaminen oli työläämpää."

ASIAKASPALAUTE

"Aluslakanan koko yllätti. Kerrankin tarpeeksi iso, jota riitti kunnolla petauspatjan alle ja siellä on

myös pysynyt. Lakanat tuntuvat ylelliseltä, aivan kuin menisi silkilakanoiden väliin nukkumaan. Hetken on ihana viileys kunnes tuntee niiden lämmön.

Itse kärsin levottomista jaloista ja fibromyalgiasta. Pienikin veto tai kylmyys saa jalat kramppaamaan. Rakastan nukkua alasti, mutta pitkään olen nukkunut villasukat ja pyjamahousut jalassa. Jossain vaiheessa yötä se on kostautunut kuumuudessa ja kun hikoilen päästä kaikkein helpoimmin, on tyyny ollut likomärkä.

Näissä lakanoissa nukkuessa en ole hikoillut, saanut nukkua alasti ilman, että on kylmä/kuuma. Aamulla, kun petaan sängyn, lakanat ovat sen näköiset, kun ne olisi juuri pedattu."

Kaikki SteadyBody-tuotteet nyt

Tilaa verkosta koodilla "PARKKIS" tai tuo lehti lähimpään myymälääsi!
Tarjous on voimassa 31.3 saakka, eikä sitä voi yhdistää muihin tarjouksiin.

-20%

www.unikulma.fi

Miten Teillä nukutaan?



Made in Vantaa, Finland