

25. VUOSIKERTA

# PARKKIS

2/2023



35 vuotta







Uudenmaan Parkinson-yhdistys juhli 35 -vuotista toimintaansa järjestämällä huhtikuun lopulla Helsingissä Aito Business Parkissa juhlaseminaarin ja juhlalounaan. Seminaarin puheenjohtajana toimi professori Seppo Kaakkola.

## Seminaari ja juhlalounas

Ilmassa oli havaittavissa suuren juhlan tuntua, kun vietettiin Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen 35-vuotispäivää huhtikuun lopulla Helsingissä Aito Business Parkissa. Tarjolla oli runsaasti sekä ruumiin että hengen antia. Mukana juhlimassa oli noin sata Parkinson-ihmistä.

### Juhlan avaus

Juhlapäivä alkoi asiantuntijaseminaarilla, jonka puheenjohtajana toimi professori **Seppo Kaakkola**.

Aluksi kuultiin neurologi **Laura Mäkitien** esitelmä sairaanhoidon laadusta ja vaikuttavuudesta. Hän vastaa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä laadukkaan hoidon ja potilaille suunnattujen digipalveluiden kehittämisestä.

– Hyvän hoidon tavoitteena on, että potilaiden elämän laatu parani, ja he pystyisivät säilyttämään toimintakykynsä ja pärjäisivät itsenäisesti mahdollisimman pitkään, Mäkitie totesi.

Laadukkaan hoidon tavoitteet lähtevät Mäkitien mukaan potilaan elämäntilanteesta ja sen mukaisista tarpeista.

– Esimerkiksi Parkinsonin taudin hoidossa vaikuttavimmat tulokset saavutetaan, kun panokset kohdistetaan edenneen sairauden hoitoon. Rajalliset voimavarat kannattaa kohdistaa tehokkaasti, Mäkitie korosti.

Mäkitie esitteli Aalto-yliopiston tutkijan **Annika Bengtsin** vielä julkaisemattoman väitöskirjan tuloksia siitä, mitkä ovat Parkinsonin taudin hoidon ongelmallisimmiksi koettuja asioita.

Väitöskirjan mukaan suurimpia ongelmia Parkinsonin taudin hoidossa ovat riittämätön omaisten tuki, ongelmat lääkehoidossa, potilas ei tule kohdatuksi eli huono lääkäritoiminta ja sekava yleinen terveydenhuoltojärjestelmä.

– Potilaat kokivat yllättäen ongelmaksi myös sen, että heillä



Neurologi Laura Mäkitie HUS:sta selvitti juhlaseminaarissa Parkinsonia sairastavien saaman hoidon ja palvelun laatua.

ei ollut tietoa itseään koskevasta hoitosuunnitelmasta. Kyllä hoitosuunnitelma yleensä tehdään, mutta lääkärit näköjään syystä tai toisesta eivät sitä potilaalle esittele.

Ongelmaksi näyttää Mäkitien mukaan muodostuvan myös lääkärin suuri vaihtuvuus sekä kiire, jonka vuoksi potilas tuntee itsensä huonosti kohdatuksi vastaanotolla.

Bengtsin väitöskirja osoittaa, että Parkinsonin taudin hoidon

laadussa on vielä paljon parannettavaa. Apuna tulisi käyttää muun muassa digitalisaation mahdollisuuksia.

– Ongelmat tunnetaan, mutta niiden poistamiseksi ei ole tehty vielä riittävästi toimenpiteitä. Mäkitie korosti.

### Merkityksen kokeminen voimavarana

Tietokirjailija, teologi **Tapio Aaltonen** puolestaan pohti UPY:n juhlaseminaarissa, mikä on merkityksellistä.

– Hyvä elämä rakennetaan merkitysten kautta. Elämä on tarina, joka syntyy monien merkityksellisten asioiden kautta.

Aaltosen mukaan merkityksellisillä asioilla on suuri vaikutus elämän hallintaan. Vaikutus voi olla pieni tai suuri, hyvä tai paha.

– Me elämme erilaisissa rooleissa, jotka yleensä iän myötä vakiintuvat. Annamme rooleille oman sisällön. Identiteettimme määräytyy eri roolien sekä ammatin, koulutuksen ja työn eli monen tekijän summana.

Aaltonen korosti, että sairaus – esimerkiksi Parkinsonin tauti – ei saisi yksin olla päällimmäisenä määrittämässä ihmisen minuutta.

– Elämän viisaus on, että yksi näkökulma ei riitä vaan tarvitaan useita merkittäviä tekijöitä minuiden muodostamiseksi, Aaltonen muistutti.

### Juhlalounaalla jäsenet olivat esillä

Vilkkaan seminaarikeskustelun jälkeen juhlaväki siirtyi luentosalista lounaalle Aito Business Parkin kahdeksanteen kerrokseen. Buffet-tarjoilun oheen oli sijoitettu sopivasti ohjelmaa.

Pitkään Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä vaikuttanut **Anneli Vuoristo-Salonen** kertoi yhdistyksen perustamisesta ja alkuaikojen toiminnasta.

Juhlalounaan musiikkiosuudesta vastasi **Jukka Pantzar**, joka soitti klarinetilla kolme kappaletta.

Kaksijäseniseksi kutistunut **Parkinson Bros**-ryhmä puolestaan huolehti juhlan stand up-komiikasta, jonka keskiössä olivat kokemukset eletystä elämästä Parkinsonin taudin kanssa.

– Viime talvena Parkinson Bros-ryhmämme kolmas jäsen **Jean-Paul Kaijanen** menehtyi, joten nyt esiinnyimme kahdestaan, **Matti Pärssinen** ja minä, **Kristian Åberg** kertoi. – Parkinsonläh-



Tietokirjailija ja teologi Tapio Aaltonen valotti juhlaseminaarissa merkityksen merkitystä elämässämme.

toinen stand up-komiikkamme on vielä entistä mustempaa, jos mahdollista.

Juhlalounaan yhteydessä Liikehäiriösairauksien liiton toiminnanjohtaja **Johanna Reiman** jakoi liiton kultaisen ansiomerkin professori **Seppo Kaakkolalle** ja hopeiset ansiomerkit **Esa Koskelaiselle, Tuula Sarvakselle, Juha Venholle, Anu Talkalle** ja **Kaarina Malmille. Markku Partiselle** luovutetaan kultainen sekä **Christian Anderssonille, Terhi Herolle** ja **Matti Tukiaiselle** hopeiset ansiomerkit muissa tilaisuuksissa.



Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen 35-vuotislounaalla nostettiin yhteinen malja juhlivalle yhdistykselle. Ajan hengen mukaisesti malja oli alkoholitonta kuohujuomaa.



Juhlalounaan musiikkiosuudesta vastasi klarinetisti Jukka Pantzar



Juhlapäivän lopuksi vielä hissi-  
jonossa vapaamuotoisesti päätet-  
tiin, että seuraavat vähintään näin  
komeat vuosijuhlat ovat viiden  
vuoden päästä, kun yhdistys täyt-  
tää pyöreät 40 vuotta.

## UPY:n toiminta käynnistyi kotitapaamisissa

Yksi Suomen vanhimmista Parkin-  
son-yhdistyksistä perustettiin Uu-  
dellemaalle 35 vuotta sitten.

– Toiminta lähti aika spontaan-  
nisti liikkeelle, muisteli juhlaou-  
naalla Uudenmaan Parkinson-yh-  
distyksen kunniajäsen ja entinen  
puheenjohtaja **Anneli Vuoris-  
to-Salonen**.

– Aluksi oli viisi perustajajäsen-  
tä, jotka alkoivat kokoontua tois-  
tensa kodeissa. Se oli oikeastaan  
sen ajan vapaamuotoinen ”vertais-  
tukiryhmä”.

Kodit alkoivat käydä ahtaiksi,  
kun vähitellen sana kiersi ja ryh-  
män koko alkoi kasvaa. Alettiin  
mieltä toiminnan organisointia  
ja etsiä riittävän suurta ilmaista

kokoontumistilaa. Osallistujia oli  
pian noin 170 ja kokoontumispaik-  
kaksi saatiin vain 37m<sup>2</sup> huone Län-  
tisellä Brahenkadulla.

Tammikuussa 1986 kutsuttiin  
koolle Parkinson-ihmisiä Töölön-  
kadun palvelutaloon pohtimaan,  
miten toiminta parhaiten voitaisiin  
järjestää.

– Siellä ehdotettiin, eiköhän  
perusteta oma Parkinson-yhdis-  
tys, ja sellainen sitten 7.11.1987  
päätettiin yhdessä tehdä. Patent-  
ti- ja rekisterihallitus hyväksyi Uu-  
denmaan Parkinson-yhdistys ry:n  
maamme viralliseen yhdistysrekis-  
teriin 18.03.1988.

– Olemme viettäneet 35 vuo-  
den aikana aikamoista kiertolais-  
elämää. Toimisto ja kokouspaikka  
ovat olleet Läntisen Brahenkadun  
lisäksi Park-hotellissa, Saimaan-  
kadulla, Alppilan kirkon tiloissa,  
Paciuksenkaarella ja nyt Malmilla,  
Vuoristo-Salonen luetteli.

Vuosien saatossa UPY:n toi-  
mintaympäristö on monella tavalla  
muuttunut, mutta sisältö on pysy-



Pitkään Uudenmaan Parkinson-  
yhdistyksessä vaikuttanut  
Anneli Vuoristo-Salonen kertoi  
yhdistyksen perustamisesta ja  
alkuaikojen toiminnasta.

nyt kutakuinkin samana: kokouk-  
sia, asiantuntijaluentoja, retkiä ja  
erilaista liikuntaa.

Alkuaikoina toimintaa järjes-  
tettiin suurimmaksi osaksi talkoil-  
la vapaaehtoisvoimin. Toiminta on  
entistä järjestäytyneempää kuin  
aiemmin. Tämän vuoksi vuodesta  
2011 UPY:lla on ollut puolipäivä-  
toiminen sihteeri.

– Nykyään toiminnan pyörittä-  
miseen tarvitaan aiempaa enem-  
män rahaa. Taloudellista tukea  
UPY saa nykyisin muuan muassa  
kaupungeilta ja kunnilta sekä toi-  
vottavasti sote-hyvinvointialueil-  
ta. Mutta kyllä edelleenkin vapaa-

ehtoisten panos on  
merkittävä tilaisuuksien toteuttamisessa  
ja toiminnan organisoinnissa, kiitteli  
Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen ny-  
kyinen puheenjohtaja  
**Kaarina Malm**.

– Esimerkiksi  
näissä 35-vuotisjuh-  
lissa meillä oli muka-  
na useita vapaaehtoi-  
sia.

Paikalliset Parkin-  
son-kerhot järjestä-  
vät monipuolista toi-  
mintaa, joka Malmin  
mukaan perustuu  
edelleen suurimmak-  
si osaksi vapaaehtoisten työpanokseen.

**teksti**  
**ja kuvat:**  
**toimittaja**  
**Kari Rissa**



Hopeisen ansiomerkin saivat Esa Koskelainen (kuvassa vasemmalla), Tuula Sarvas, Juha Venho, Anu Talka ja Kaarina Malm. Kultaisen ansiomerkin sai Seppo Kaakkola (kuvassa kolmas oikealta). Markku Partiselle annetaan kultainen sekä Terhi Herolle ja Christian Andersonille hopeinen ansiomitali eri tilaisuuksissa.

## PARKKIS 2/2023

2-4 UPY 35 VUOTTA

*Seminaari ja juhlalounas*

5 PÄÄKIRJOITUS

6 *Minä ja Parkinson, juhlassa  
luettu runo*

7 JULKAISIJA JA PÄHKINÄT

8-9 MIETTEITÄ

*Kronikka vuoden takaa**Kirjallisia kohtaamisia*

10 IN MEMORIAM

*Jean Paul Kaijanen*

11 ja 14 KERHOT TOIMIVAT

12, 13 ja 14 TULEVAT TAPAHTUMAT

15-23 KEVÄÄLLÄ TAPAHTUNUTTA

*Liittokokous**Tutkimustulos**Alkukesän mietteitä**Kevättä Keski-Uudellamaalla**Omaisten kevätretki Ateneumiin**Tikkurilan Parkkis-kerho täytti**25 vuotta**Forssan retki**Parkiadit**Liikuntapäivä Solvallassa*

HYMYÄ HUULEEN

24 *Syysristeilyilmoitus*

35 vuotta

Minkä koet  
laadukkaaksi?

Laatu, laadukas, sanoja monessa yhteydessä; elämänlaatu, laadukas palvelu, laatutavara, hinta-laatu -suhde, mutta mitä laatu oikeastaan on. Neurologi Laura Mäkitie toi esiin, hyvät ja laadukas hoito saattavat olla hoitavalle taholle ja potilaalle aivan eri asioita. Laatu tulee siitä, minkä itse kokee tärkeäksi.

Hyvällä hoidolla pyritään hyvään elämänlaatuun millaiseksi koet elämänlaatusi, saatetaan kysyä. Toisin sanoen, onko elämässäsi sinua ilahduttavia asioita ja vastaavasti, mitkä taas haittaavat ja häiritsevät sinua. Tapio Aaltonen puhui merkityksestä voimavarana. Merkityksellinen, itselle tärkeä asia voi olla hyvin pieni, ehkä jopa sellainen, jonka kokee vähäpätöiseksi, mutta tarkemmin ajateltuna se on tehnyt iloiseksi ja tyytyväiseksi.

Samoja aiheita sivuttiin liittokokousviikonlopun puheenvuoroissa, miten monet seikat vaikuttavat, miten omaa vointiaan määrittelee ja arvioi. Kukaan ei voi sanoa, että koettu tunne on oikea tai väärä, kuitenkin omaa oloaan voi parantaa katsomalla asioita useammalta kannalta ja miettimällä, miten voisin itseäni auttaa. Vai pitäisikö miettiä, miten voisin auttaa samanlaisessa tilanteessa olevaa ystävää.

Mistä tunnet ystävän, kysytään laulussa ja vastauksena on, että ystävä pysyy vierellä läpi vaikeuksien. Entäpä jos molemmilla on vaikeaa ja kumpikin tarvitsee auttajaa. Silloin tarvitaan niitä elämässä opittuja ja koettuja taitoja, jotka auttavat jaksamaan ja näkemään ne pienet mielialaa parantavat asiat. Puhumalla ja yhdessä pohtimalla moni asia näyttää jo ihan toiselta kuin yksin murehtiessa. Ja tämä on myös vertaistuen tarkoitus, jaettu kuorma on helpompi kantaa. Sen vuoksi varmasti moni kerho jatkaa tapaamisia kesällä, on sovittu aika ja paikka, ja läsnä ovat he, joille ajankohta sopii.

Jos olet menossa kesätapahtumaan, mihin tahansa, soita ja kysy ystävää mukaan. Tai rohkaise mielesi, ota yhteyttä puolittain tuttuun ja pyydä häntä lähtemään tuohon tapahtumaan. Saattaa olla, että puhelu ja tapahtumaan osallistuminen tuo uutta merkitystä molemmille.

*Hyvää kesää kaikille!*

**Kaarina Malm**  
puheenjohtaja

Sain Parkinsonin tauti -diagnoosin huhtikuussa 2019. Diagnoosi tuli minulle täytenä yllätyksenä, olinhan luullut oikean käden vapinan johtuvan niskajumin aiheuttamasta hermopinteestä. Kuten luultavasti aika moni meistä, minäkin koin diagnoosin kuullessani shokkireaktion. Alkushokista selvittyäni olen prosessoinut asiaa ja tunteet ovat menneet ylös alas kuin vuoristoradassa ainakin, välillä käyneet pimeässä tunnelissa tullakseen jälleen valoon. Ylämäkeen mennään hiljalleen mutta alas tullaan ryminällä.

Tämän runoni ensimmäiset säkeet kertovat matkastani tuosta neljän vuoden takaisesta huhtikuusta tähän päivään. Runoon liittyvät kuvat ovat osa kuvasarjaa, joka osaltaan myös kuvaa tunteitani tällä matkalla. Kuvan on ottanut Mirkku Merimaa (Ihana Elämys) viime vuoden elokuussa täyttäessäni 60 vuotta.

Toivon, että runoni puhuttelee sinua, tuo ehkä lohtua ja toivoakin. Kukaan meistä ei ole yksin.

*Lämpimin ajatuksin, Carita*



## MINÄ JA PARKINSON

*Suljen silmäni sanoilta  
korvissani kaikuvilta  
olenko minä tässä  
vaiko unessa  
tästä hetkestä alkaa  
uusi ajanlasku  
eikä enää ole ennen*

*Uskallan avata silmät  
kuulla nuo sanat  
omat ajatukset  
minä se olen  
kaikesta huolimatta  
edelleen sama nainen  
uuden edessä kuitenkin  
aseista riisuttuna  
sielu paljaana*

*Suoristan selkäni  
nostan katseeni  
mitä näen edessäni  
en tiedä siitä vielä mitään  
se kylmää ja pelottaa  
pelon kyljessä toivo  
tiukasti liimautuneena  
hiljalleen heräilevä uteliaisuus*

*Jos en rohkene katsoa  
en myöskään näe  
minua ympäröivää hyvää  
runsaita lahjoja  
avattuja ja  
vielä avaamattomia  
Päätän uskaltaa nähdä  
nostaa leuan pystyyn  
ottaa ensimmäisen askeleen  
astua kohti tuntematonta*

*Vaikka en voi valita  
mitä näen  
voin aina valita  
kuinka katson  
mihin keskityn  
ja pelko väistyy  
toivon tieltä  
ainakin hetkeksi*

*Minä en ole sairauteni  
sairauteni ei ole minä  
Olen sama ihminen  
enkä kuitenkaan ole  
Juoni jännittää  
paljastumistaan  
piiloutuu ovelasti  
yhteen liimautuneisiin  
lukemattomiin sivuihin  
tässä tarinassa  
jonka jokainen luku  
on tärkeä  
eikä loppua ole  
vielä kirjoitettu*

*Haarniska harteillani  
painaa paljon  
lasken sen alas  
valitsen olla haavoittuva  
hyväksyä uuden matkakumppanin  
antaa sille mahdollisuuden  
ehkäpä vielä ystäväystymme  
kuka tietää*

*Elämä kuitenkin jatkuu  
omiin uomiinsa asettuneena  
erilaisena kuin ennen  
tuntemattoman taustamusiikin  
säestämänä soiden*

*kapellimestarina  
kekseliäs kiusankappale  
mieltäni muokkaamassa  
kehoani kurittamassa*

*Päivät keskenään  
kuin kaukaisia sukulaisia  
vuosien takaisia tuttavuuksia  
eivät aina toinen toistaan tunnista  
tänään tätä  
huomenna jotain muuta  
siihen on suostuminen  
kiltti tyttö tekee  
kuten sanotaan  
tai tulee tupenrapinat*

*Isoimmat itkut on itketty  
suurimmat surut surtu  
tosiasiat tunnustettu  
asia arkiseksi ajateltu  
paikoilleen paketoitu  
tähän on totuttu  
hiljalleen hyväksytytkin -  
ainakin ajoittain*

*Pullon henki ja  
kolme toivomusta  
tässä oman elämäni  
tositarinassa  
minulle riittää yksi:  
tautini Parkinson,  
olethan minulle  
lempeä seuralainen ja  
etenet kanssani  
hyvin hitain  
askelin.*

**Carita Piippo 2023**


**TIEDÄTKÖ –  
MUISTATKO?**

**1. Mikä kukka on Suomen uusien passien takakannen kohokuviossa?**

- a) Suopursu b) Kielo  
c) Valkovuokko

**2. Minkä maan viinialueita on Länsi-Kapmaa?**

- a) Australia b) Etelä-Afrikka  
c) Uusi-Seelanti

**3. Minä vuonna Suomessa otettiin käyttöön autojen takapenkien turvavyöpakko?**

- a) 1987 b) 1997 c) 2007

**4. Mitä tarkoittaa kuvataiteen termi stilleben?**

- a) Nukkuvaa lasta b) Asetelmaa  
c) Vuoristomaisemaa

**5. Minkä valtion siviili-ilmaalusten maatunnus on SP?**

- a) Espanjan b) Puolan  
c) Somalian

**6. Mikä on Liechtensteinin pääkaupunki?**

- a) Cadiz b) Topaz c) Vaduz

**7. Missä Uudellamaalla sijaitsee Täktominlahti?**

- a) Loviisassa b) Hangossa  
c) Espoossa

**8. Mikä eliö on tähkä-ärviä?**

- a) Vesikasvi b) Niittykasvi  
c) Vuoristokasvi

**9. Mikä eläin on aksolotli?**

- a) Salamanterieläin  
b) Pohjakala c) Raatojyrtsijä

**10. Miten Pekka Töpöhäntä menetti häntänsä?**

- a) Rotta puri sen b) Kettu narrasi  
c) Orava puri sen

Vastaukset sivulla 19

**AV-S**

kunniajäsen

**Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry  
Nylands Parkinson-förening rf**

Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki, www.upy.fi,  
puh. 050 359 8886

Y-tunnus 1104623-1, Pankkitili: FI16 1501 3007 2011 69

**Toimisto on avoinna ma-to klo 9-14.** Toimiston ollessa kiinni, jätä viesti vastaajaan tai lähetä sähköpostiviesti.

**Kesällä toimisto on kiinni 30.6. – 6.8.2023. HYVÄÄ KE-SÄÄ KAIKILLE!**

**Sähköinen jäsenhakulomake [www.upy.fi](http://www.upy.fi):n etusivulla.**

**Puheenjohtaja:** Kaarina Malm, puh. 050 337 7754, kaarina.malm@upy.fi

**Toimistosihteerit:** Maaria Hänninen, puh. 050 359 8886, toimisto@upy.fi

**Hallituksen jäsenet 2023:**

Kaarina Malm, (pj), Heikki Teräväinen (kunnia-pj), Jarmo Laakso (varapj), Anna Kock, Esa Koskelainen, Martti Kukkonen, Sari Kukkonen, Ulla Lehmijoki, Carita Piippo, Juha Venho, Vesa Lentonen (varajäsen) & Markku Partinen (varajäsen)

**Taloudenhoitaja 2023:** Martti Kukkonen

**Toiminnantarkastajat 2023:** Gustav Furuhejm ja Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastaja Heli Laakso.

**Liikuntavastaava 2023** Esa Koskelainen, liikunta@upy.fi

**Tietohallinta:** Jarmo Savolainen, it-tuki@upy.fi

**UPY:n liittokokousedustajat 2023:**

Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Vesa Lentonen, Sampo Sulopuisto & Matti Tukiainen sekä varajäsenet Kaarina Luoto ja Carita Piippo.

**UPY:n jäsenet liittohallituksessa:**

Markku Partinen (pj) 2022-23 ja Kaarina Malm 2022-23

**PARKKIS-LEHTI**

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lehti on luettavissa myös sähköisenä UPY:n kotisivuilla. Jäsenille lehti tulee jäsenetuna, tilattuna 30 euroa/vuosi.

**Toimitus:** toimitustiimi, parkkis-lehti@upy.fi

**Painosmäärä:** 1600

**Taitto:** Vladimir Semkin

**2/2023 kansikuva:** Solvallon liikuntapäivä, Maaria Hänninen

**Paino:** Savion kirjapaino Oy

ISSN 2243-3708

**Seuraava numero ilmestyy syyskuun lopulla, johon aineisto 8.9.2023 mennessä.**

Ilmoitusmyynnistä vastaa Uudenmaan Parkinson-yhdistys ja sen kerhot. Lehdelle tarkoitettu aineisto tulee lähettää sähköisessä muodossa lehden sähköpostiosoitteeseen ennen numeron viimeistä aineistopäivää.

**Yhdistyksen vertaistuki- ja virkistystoimintaa ovat tukeneet Stean ohella Helsingin Kaupunki, Opintokeskus Sivis ja Ragnar Ekberg Säätiö sekä yksittäiset lahjoittajat. Kiitämme saamastamme tuesta.**





Kirkkoherra Jenny Kärki ja "tytöt". Kuva: Pekka Yli-Olli.

## Kronikka vuoden takaa, voin sitä jo muillekin jakaa

Kun Rauha-äitini sata vuotta täytti, niin kauniilta sinitaivas näytti.

Juhlavieraat tulivat ajallaan ja vieläpä ilman koronaa. Ihanaa!

Rauhan hymystä jokainen näki, että mieluista oli juhlaväki.

Ikivanhoja tuttuja monet näistä, elämää nähneistä harmaapäistä.

Rauha juhlissa reippaalta näytti, tarmokkuuttaan järkevästi käytti.

Rauha kysyi papilta: Mikä sinun nimesi on? Mistä sinä olet kotoisin?

Esittäytyi kirkkoherra Jenny Kärki.  
Mummot myhäili: Nainen & maalaisjärki!

Naispappeus käy hyvin nykypirtaan, ja tasa-arvon kannatus ajan virtaan.

"Papit tietää vähän tästä maailmasta ja vielä vähemmän tulevasta".

Jennyä vanha sananlasku nauratti kovin, siks' ei hän ääntään voinut käyttää tovin.

Rauha ja Jenny, sama huumor'mieli ja reipas, rehellinen sanailun kieli.

Juhlien vanhin oli 103 v. Hän ikäkisan voitti, elokuisia säveliä vuosikellot soitti.

Jenny pyysi "tyttöistä" kuvan, sai nauraen luvan, Pekka otti kuvan.

Pitäjä oli saanut uuden kirkkoherran. Moni vieraista näki pappinsa ensi kerran.

Hyvät olivat juhlissa leivonnaiset, niistä tykkäsivät miehet ja naiset.

Hyvä oli muutenkin juhlien henki, ei puhunut pahaa, ei piika, ei renki.

Iltapäivänokosille tuli "het' nii" hoppu! Oli jo aikakin saada juhlille loppu.

Rauha: parempi nauraa kuin itkeä", näin eläen voi monta apeutta kitkeä.

Yksi kysymys pieni olis vielä mulla, Juhlakansasta oisko tarinaa sulla?

P.S.

Jälkikäteen varmaan moni mietti ja pohti, miten suuriin muutoksiin korona lopulta johti.

Palvelutalojen ovet laitettiin hanakasti lukkoon. Miten on, peloteltiinko vanhusten suut tukkoon?

Rauhankin syntymäpäiville mahtui vain lähipiiri, jäi näppejään nuolemaan moni kalle ja siiri.

Pieni poika löysi metsästä valkovuokon soman, juoksi kiireesti luokse mummonsansa oman.

Poika ei ymmärtänyt, miksi piti pelätä mummoa ja pappaa, jotka aina mieluusti pojan syliinsä nappaa.

Lasten mielestä oli ihan tyhmää, että mummo ja pappa ovat muka jotakin ihmeriskiryhmää.



Miksei muka mummon ja papan syliin voi mennä?  
Miksei muka voi halata, eikä joka päivä tavata?

Illalla oli kyynelvirta seurana mulla. Ehkäpä myös sulla?  
Niin pahalta tuntui, kun sai vain pihalle tapaamaan tulla.

Tuona keväisenä äitien päivänä oli onneton ja orpo olo.  
Pitäisikö etsiä piilopaikka tai joku turvaise kolo.

Virkavalta antoi kilvan eri tuutista ohjeita ja määräyksiä,  
ja kansalaisten riesana oli totella alati muuttuvia säädöksiä.

Kuinkahan moni jäi pysyvästi neljän seinän sisälle?  
Liian moni! Lapsuuden iltarukous? Vai pyyntö taivaan isälle?

Löytyykö vielä suomalaista sisua? Mahtaisko sisulla saada  
enemmän aikaa kuin yhdessä leivotulla nisulla?

Mitä askareita teetkin, voisiko mukaan tulla naapurin  
yksinäinen Ulla, lapsi tai vanhus, joka on jo ystävänä sulla.

Rauhan motto: Parempi nauraa kuin itkeä!  
Tottahan se on, näin eläen voi monta apeutta kitkeä.

Helmin, Rauhan äidin (1891–1980)  
neuvo jälkikasvulle:  
”Älä anna auringon laskea vihasi ylle!”

**Kronikan kirjoittaja on Rauhan tytär  
Marjatta Yli-Olli o.s. Ahola**

Sain Parkinson-diagnoosin 2006 ja mi-  
nulle asennettiin DBS jo vuosia sitten.  
Nyt opettelen kirjoittamaan runoja.  
Runo syntyy, jos on syntyäkseen myös  
yhdellä sormella naputellen. Toiveena-  
ni on, että kymmensormijärjestelmä  
toimisi taas.



## Kirjallisia kohtaamisia

**S**elasin Timo Montosen teosta 'Kirjallisuutta Parkinsonin taudin valossa ja varjossa' – sieltä osui silmiini Martti Leppäsen kirjat. Mieleeni johtui Kirjasalonki vuodelta 2017. Tuolloinkin syntyi paljon tekstejä, oli runoa, proosaa, pakinaa ja muistelmia. Kirjasalongissa kirjailijat itse esittelivät tuotantoaan.

Minulta oli pyydetty kommenttia Martti Leppäsen pienistä (koolta, ei sisällöltään) mietelmäkirjoista. Olin tuolloin saanut runokärpäsen pureman, ja kun en pystynyt keskittymään pitkään proosaan, pidin Martti Leppäsen 'Ollaan ihmisiksi' ja 'Miksikirja' teosten lyhyistä ja ytimekkäistä ajatelmissa.

Salongissa vastasin mm. Mitä seuraavaksi? -nimiseen ihmetelmään yhdistämällä sen Juice Leskisen tekemään runoon Ihmisen osa, syntyi uusi näkökulma.

Ensin oli Martti Leppäsen ajatelma:

**Mitä seuraavaksi?**  
*Ruvetaanko jumaliksi?  
Kenelle annamme rauhan,  
ruokaa ja terveyttä?  
Kuka on ansainnut rikkaudet?  
Kenet laitan työttömäksi ja  
tukijonoon?  
Ketä sijoitan naapureiksi?  
Kuka saa ampua ja ketä?  
Kuka joutaa kuolla nälkään?  
Entäpä pakolaisten asia?  
Kuka hoitaa?  
Ei helppoa olla jumalana.*

Sitten Juice Leskisen runo:

**Ihmisen osa**  
*On siinä urakkaa yhdeksi  
iäksi:  
Joka kuuseen kurkottaa.  
Joka tuuleen kylvää.  
Joka härällä kyntää.  
Joka miekkaan tarttuu.  
Joka vitsaa säästää.  
Joka kynnelle kykenee.  
Joka toiselle kuoppaa kaivaa.*

Kirjoitin tekstit yhteen:  
*Joka kuuseen kurkottaa, ei saa rauhaa.  
Joka toiselle kuoppaa kaivaa, joutuu työttömäksi ja tukijonoon.  
Joka kynnelle kykenee, saa rikkaudet.  
Joka miekkaan tarttuu, ampuu ketä tahansa.  
Joka tuleen kylvää, ei saa ruokaa eikä terveyttä, kuolee nälkään.  
Joka vitsaa säästää, ei hoida pakolaisia.  
Joka härällä kyntää, ei sovi naapuriksi.*

Martti Leppänen on antanut ajattelutavaa ja minun on ollut helppoa vuosien mittaan tarttua pikkukirjoihin, lukea hetken, sen sijaan, että yrittäisin paneutua tiiliskivenkokoiseen proosakirjaan täynnä monimutkaisia juonikudelmia, joita joudun kertaamaan alusta aina kirjan avatessani – mieleni vaeltaa silloin jo aivan muualla.

Timo Montonen on tehnyt ison työn kootessaan parkkiskirjallisuutta yksiin kansiin. Sieltä löytyy erilaisia kirjanimikkeitä, jotka saattavat sinuakin kiinnostaa.

**Kaarina Luoto**  
*Itä-Helsingin Parkinson-kerho*



## JEAN PAUL KAIJANEN

*"Anna minun kerran tuntea ne hetket kokea ne päivät, joita ei tullut ja jotka siirtyvät sukupolvesta toiseen jättäen jälkensä."*

Parkinson Bros - Stand Up-ryhmä esiintyi Uudenmaan Parkinsonyhdistyksen vuosijuhlassa tänä keväänä. Kolmen koplalla oli kutistunut kahden kaverin esitykseksi. Jean Paul Kaijanen, "veli hidas", oli siirtynyt tuonilmaisiiin vuodenvaihteessa.

Jean Paul Kaijanen eli Pauli syntyi Helsingissä 3.11.1952. Äiti Kreeta Seppänen toimi valokuvajana Kontulassa. Isä graafikko Reino Kaijanen suunnitteli mm. elokuvajulisteita. Vanhempien erottua otti Kurikassa asuva eno Matti sukulaispojan kotiinsa asumaan. Valkolakin Pauli sai Kurikassa 1972.

Lukiolaisena Pauli oli aktiivinen sekä teinikunnassa että metsästysseurassa. Koulun jälkeen Jean Paul lähti matkaoppaaksi Välimeren maihin. Kielitaitojaan hän kommentoi sanoen, että muut puhuvat niitä kieliä, mitä osaavat, 'mutta minä sitä, mitä haluan.'

Vuonna 1975 Pauli valmistui Suomen nuorisopiston kulttuurisihteerilinjalta. Nuorten kanssa toimiminen ja yhteisöllisyys kiinnosti ja Pauli hakeutui Helsinkiin nuorisotasuntolaan ohjaajaksi 1976. Helsingissä hän oli myös aloittamassa lasten omaa teatteritoimintaa Malmilla. Karjalaisen Nuorisoliiton toiminnanjohtajaksi hänet valittiin 1983. Karjalatalo työyhteisönä kiinnosti, koska se tarjosi mahdollisuuksia hankkia kokemusta tapahtumien tuotannossa.

Huhtikuu 1981. Kansainvälisen Punaisen ristin edustaja Pauli Kaijanen kirjoittaa päiväkirjaansa: "olemme lentäneet jo tunnin kohti El Waqia ja Kenian rajan pinnassa Somaliassa olevaa pakolaisleiriä. Transit-leiriä, josta tulee kotini seuraaviksi kuu-kausiksi." Jean Paul oli Somaliassa kahteen kertaan organisoimassa kenttätöitä. Avustustyö oli rankkaa. Sekä fyysinen että henkinen palautuminen oli itsestä kiinni. Vastapainoa stressille löytyi maisemien ja linnuston tarkkailusta. Toisaalta iloisista ja joskus raskaistakin juhlista.

1990-luvulla Pauli oli mukana Kalevan näyttämön perustaessa Arena-teatterin Helsingin Hakaniemeen. Hän tuotti ja ohjasi näytelmiä. Pauli oli tuottajana myös ensimmäisissä Via Crucis -kulkueissa, jotka toteutettiin täysin talkoovoimin ja joissa periaatteena oli kaikkien halukkaiden osallistaminen.

Työurallaan Pauli työskenteli monissa eri tehtävissä ja eri maissakin.

Parkinsoniin sairastuttuaan hän toimi aktiivisesti yhdistyksessä, oli mukana esiintymis- ja ilmaisutoiminnoissa ja yhdistyksen järjestämissä peleissä. Näissä tapahtumissa Parkinson Bros sai alkuideansa.

Paulilla oli kolme tytärtä, jotka muiden sukulaisten ja ystävien kanssa jäivät kaipaamaan Paulin surumielistä lämmintä huumoria ja läsnäoloa.

**Kristian Åberg**

## Espoo

Espoon Parkinson-kerhon kokoukset ja jummat järjestetään Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsitie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

**Kerhoillat**

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.00-18

**Vertaistukituki**

Vertaistukiryhmä kokoontuu joka torstai klo 16-18 nettikokouksina.

Toimintaa koordinoi Juha Venho

**Omaistuki**

Omaistukiryhmää kanavoidaan UPY:n Oiva Omaiset ryhmän kautta. Oivat Omaiset ryhmää koordinoi Tuula Sarvas, tuula.sarvas@gmail.com 050 357 33 96. Ole yhteydessä Tuulaan päästäksesi ryhmän kutsulistalle.

**Parkinsonjumppa**

Keskiviikkoisin klo 14.30-15.30.

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

**Keilailu**

Tiistaisin klo 11-12 Tapiolan keilahallissa

Tiedustelut Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com tai Vesa Lentonen puh 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

**Pukka, pelkkis ja tanssi**

Pukkaa, pelkkistä, tanssia pääsee harrastamaan Kampin liikuntakeskuksessa UPY:n vuorolla maanantaisin klo 13-15.

Yhdyshenkilö: Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com

**Yhteystiedot**

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, espoonparkkis@upy.fi  
Sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi  
Espoon Parkinson-kerhon kotisivut: www.parkinsonespoo.fi

## Helsingforsnejden

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

**Klubbmöten**

Klubben sammanträder till möten den första onsdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sörnäs metrostation. På mötesagendan har vi föredrag av Parkinsonspecialister men också mera allmänna frågor. Diskussion, kaffe och stolgymnastik hör till det ordinarie programmet. Information om möten sänds ut i god tid till samtliga medlemmar och publiceras i Hbl före mötet.

**Kontaktpersoner**

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, c.andersson4@icloud.com  
Skattmästare Helmuth Sippel, 050 3284568, helmuth.sippel@kolumbus.fi  
Sekreterare Anna Kock, 050 3205260, annakock34@gmail.com  
Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/

## Itä-Helsinki

**Säännölliset kokoukset**

Kerho on kesälomalla 26.5 - 30.8.2023. Muutoin kerhotapaamiset ovat parittomien viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä) Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki. Syyskauden kokouspäivät ovat 31.8, 14.9, 28.9, 12.10, 26.10, 9.11, 23.11 ja 7.12.2023. Syksyn kokousohjelma lähetetään sähköpostitse elokuussa 2023.

**Keilailu**

Kerhon keilailu joka maanantai ja keskiviikko klo 10-12 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro.  
Lisätietoja antaa liikuntavastaava Pekka Tontti.

**Yhteystiedot**

Puheenjohtaja: Anja Soini, puh. 040 5554775

Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004

Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480

Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: <https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Länsi-Helsinki

**Säännölliset kokoukset**

Kerho kokoontuu torstaisin, kello 15.00, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30, 00330 Helsinki. Syksyn ensimmäinen kokous 31.8.2023.

Tervetuloa vanhat ja uudet kerholaiset!

**Yhteystiedot**

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com

Länsi-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: <https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Hyvinkää

**Säännölliset kokoukset**

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15-17 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6.

**Liikunta**

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana kaksi kertaa viikossa Lepovillan kuntosalissa, Torikatu 10 Hyvinkää.

Tiedotamme kerhon toiminnasta kotisivuilla <https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/> ja Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

**Yhteystiedot**

Sihteeri/ Liikuntavastaava Suoma Rantonen, 040 042 6120, suoma.rantonen@gmail.com

Taloudenhoitaja Kaj Grönroos, 050 559 1652, kaj.j.gronroos@gmail.com  
Hyvinkään Parkinson-kerhon kotisivut: <https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Keski-Uusimaa

**Parkinson-miitit kesällä**

Kesä-elokuussa pidetään muuten lomaa kerhon asioista, mutta torstaisin kello 13 kokoonnumme miittiin Järvenpään Vanhankylänniemessä. Siellä on kahvila, luontopolku, mahdollisuus pelata bocciaa, uida, kalastaa ja tavata tuttuja

Vertaistukiryhmien kokoontumiset ja muu toiminta on syys-toukokuulla.

Kokoonnumme joka kuukauden 1. arkimaanantaina klo 15.30-16.30 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Vertaistukiryhmät ovat erikseen sairastaville ja läheisille.

Kerhotapaamiset joka kuukauden 1. arkimaanantaina kello 17.00-19.00, Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Yleensä ohjelmassa on asiantuntijan pitämä puheenvuoro, keskustelua ja kahvit leivonnainen.

**Viikoittaiset tapahtumat:****Vesijumppa**

Tiistaisin klo 12.15 -13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä. Huom! Vesijumppa on nyt 45 min pituinen.

**Pukka /Boccia**

Tiistaisin klo 13.30-15.00 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla [www.kuparkkis.yhdistysavain.fi](http://www.kuparkkis.yhdistysavain.fi)

Kerhotapaamisista ilmoitetaan alueen ilmaisjakelulehtien yhdistyspalstoilla.

**Yhteystiedot:**

Kerhon sähköpostiosoite on [kuparkkis@upy.fi](mailto:kuparkkis@upy.fi)

Puheenjohtaja/kerhonvetäjä Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328  
Taloudenhoitaja Heli Laakso, puh. 050 5688 290

Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon kotisivut: [www.kuparkkis.yhdistysavain.fi](http://www.kuparkkis.yhdistysavain.fi)

## Lohja

**Tapaamiset**

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-15.30. Lounaskahvila Hilman herku, Virkkalantie 15, 08700 Lohja. Syyskauden tapaamiset alkavat 14.9. Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko kello 18.30-20.30.

Yhteystenkilö: Sari Leppänen, puh: 0504264396, sari.leppanen3@gmail.com

**Liikunta**

Viikoittainen jumppa tiistaisin klo 16.30-17.30 Harjulassa, Kullervonkatu 7, Lohja  
Kerhon viikoittainen keilailuharjoitus torstaisin kello 12-13 Neidonkeitaan keilahallissa.

**Yhteystiedot:**

Puheenjohtaja Matti Tukiainen, puh. 040 060 0099, mattitukiainen@gmail.com

Varapj / Liikuntavastaava Heikki Böös, puh. 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com

Sihteeri / Rahastonhoitaja Leena Ovaska, puh. 041 461 6690, leena.aovaska@gmail.com

Lohjan Parkinson-kerhon kotisivut: <https://lohja.parkinson.fi/>



**HALLITUKSEN KOKOUSPÄIVÄT**  
syyskaudella 15.8., 12.9.,  
10.10., 7.11. ja 12.12.2023.

## Vertaistukea

**ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE MUKAAN!**  
**Tapaamiset UPY:n toimistolla, os. Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki (Malmi).**

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatus-ten 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. **Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!**



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

## Vertaistukiryhmä

Tiistai 5.9.2023, klo 16-18, Mitä sosiaaliturva kattaa, Timo Klaavu.

Puheenvuoron jälkeen vapaata keskustelua.

Tiistai 3.10.2023, klo 16-18, Apuvälineistä.

Keskustelemme ja jaamme omia vinkkejä.

Tiistai 31.10.2023, klo 16-18,

aihe ilmoitetaan myöhemmin

Tiistai 28.11.2023, klo 16-18,

aihe ilmoitetaan myöhemmin

## Omaisten vertaistukiryhmä

Kokoontuu syyskaudella kerran kuu-kaudessa kuukauden toisena tiis-tai-iltana klo 15.30 alkaen:

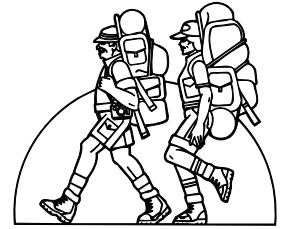
12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12.2023.

Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

## KÄVELYÄ PALOHEINÄSSÄ

UPY:n kävelyporukka kokoontuu joka kuu-kauden ensimmäisenä perjantaina klo 11 sää-varauksella. HUOM. kesäkuukausien ajat: ke-säkuussa 9.6., heinäkuussa tauko ja elokuun kävely on 18.8.2023. Syyskuusta alkaen nor-miajat.

Kokoontumispaikka on Suomen Ladun majan luona Paloheinän urheilualueen parkkipaikal-la, os. Pakilantie 124, 00670 Helsinki. Tiedustelut ja toteutumisen varmistaminen Martti Leppäselä, puh. 040 512 8407 tai www.upy.fi.



## UPY:N LIIKUNTAVUORO

Pukkaa (Boccia), pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13 -15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Syyskaudella vuorot jatkuvat 4.9.2023 saakka. UPY:n liikuntatoiminnasta tarkem-min liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, puh. 050 380 9760.

## SOVELLETUN TANSSIN KURSSI

Sovellettu tanssi tuo hyvää oloa ja liikunnan iloa. Tanssiaskelten yksinkertaisuus tekee tanssimi-sesta helppoa. Lisäksi tanssi aktivoi eri lihasryh-miä ja auttaa tasapainon hallintaan. Osallistua voi myös ilman paria ja tuolilla istuen. Syksyn kurssi (10 kertaa) on maanantaisin klo 13-14, 2.10.-4.12., osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Ohjaajana on tuttu Nina Krook Tangokoulusta. Ilmoittautuminen toimistolle; toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja vahvistuksen saatuasi osallistumismaksu 30 euroa/ osallistuja UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.



## KUNTONYRKKEILYKURSSI

Tule mukaan parantamaan vointiasi, vähentämään kaatumis-riskiä ja jättämään selkä- ja niskakivut menneisyyteen. Harjoi-tukset ovat monipuolisia; niiden avulla ylläpidät kuntoa, lisäät liikkuvuutta ja hapenotto kykyä, saat hyvän mielen ja pidät hauskaa. Osa harjoituksista tehdään myös matolla ja vaikka lattialle meneminen ei onnistuisi, harjoituksia, esim. venyttelyt voi tehdä myös tuolilla istuen. Kaikille räätälöidään henkilökohtainen harjoitussuunnitelma.

**Kuntonyrkkeily on suunniteltu kaikkien liikuntamuodoksi.** Tarvitset vain sisäliikuntaan sopivat vaatteet, muut välineet saat salilta. Kurssin järjestää UPY ja **vetäjinä toimivat Ringside Clubin koke-neet valmentajat Risto Kopra & co. 12 harjoituskertaa on kes-kiviikkoina, klo 15.30-16.30, 6.9.-22.11.2023.** Ruskeasuon hallin nyrkkeilysalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki. Liikuntahallin puh. 09 310 87892

ILMOITTAUTUMISET toimisto@upy.fi Kurssille mahtuu 12 ensin il-moittautunutta ja vahvistuksen saanutta. Osallistumismaksu 25 eu-roa. 30.8.2023 mennessä UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään:10485.



## ASAHI-TERVEYSLIIKUNTAA

Upy ry järjestää kaikille liikehäiriösairausryhmille avoimen asahi-ryhmän syksyllä 2023. Asahi sopii kaikenkuntoisille, liikkeet tehdään pääosin seisaallaan. Voit myös ottaa rollaattorin mukaan tai käyttää tuolia apuna. Aika: torstaisin klo 16-17, 7.9.- 30.11.2023

Paikka: Lauttasaaren kirkko, Myllykallion rinne 1, jumppasali (900 m metroasemalta ja kirkolla hyvin paikotustilaa)

Hinta: ryhmä on maksuton

Ryhmän ohjaajana toimii vertaisohjaaja Riaz Zabihian, puh. 040 1676021

**Tervetuloa mukaan kokeilemaan asahi-terveysliikuntaa!**

## VESIJUMPPAKURSSI

Syksyllä jatkuu Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijoiden ohjaama Parkinsonia sairastaville suunniteltu vesijumppakurssi keskiviikkoisin klo 13-13.45, 20.9.-22.11. (ei tuntia viikolla 42). Harjoittelun jälkeen on mahdollisuus saunan käyttöön. Kurssin toteutusta ja suunnittelua valvoo ohjaava opettaja. Edellytyksenä osallistumiselle on, että pystyy omatoimisesti vaihtamaan vaatteet ja toimimaan pesu- ja allastiloissa itsenäisesti tai mukana on samaa sukupuolta oleva avustaja (pientä apua esim. nappien kanssa mahdollista saada). Mukaan mahtuu 12 osallistujaa. Myllypuron kampuksen osoite on: Metropolia ammattikorkeakoulu, Myllypurontie 1, 00920 Helsinki. Lisätiedustelut Kaarina Malm, puh. 050 337 7754

Ilmoittautuminen toimistolle 11.9.2023 mennessä toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Vahvistuksen jälkeen osallistumismaksu 30 euroa UPY:n pankkitilille: FI16 1501 3007 2011 69 käyttäen viitettä 271020217.

## PERJANTAIKLUBI

Perjantaiklubi on kaikille UPY:n jäsenille tarkoitettu piirustus- ja maalauskurssi. Ohjaajana toimii kuvataiteilija Marja-Leena Pulkkinen ja klubitoiminnasta vastaa Itä-Helsingin Parkinson-kerho. Tiedustelut Anja Soini, puh. 040 555 4775.

Tapaamme 1.9.2023 alkaen viitenä perjantaina klo 12-14. Klubi kokoontuu Kannelmäessä As Oy Säästövanhan kerhohuoneessa Vanhaistentie 4 C.

Osallistumismaksu 30 euroa sisältää ohjauksen ja materiaalit. Klubi järjestetään, jos saadaan riittävä osallistujamäärä. Maksu UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 ja viitekenttään: 10920235.

Ilmoittautumiset viimeistään 17.8. mennessä, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. **Huom.** kesällä toimisto on kiinni 30.6. – 6.8.2023.

**Tule mukaan rentoon klubimeininkiin!**

## TUTUSTUMISKÄYNTI ETTONET APUVÄLINEKAUPPAAN

**25.9. 2023 klo 16.30 alkaen Espoon Kauppa-keskus Ainoaan.**

Myymälässä saat tietoa apuvälineistä ja saatat löytää uusia, toimintaa ja tekemistä helpottavia esineitä tai voit tutustua hyvinvointituotteisiin. Tutustumispäivän tarjous 10% alennus kaikista tuotteista. Ilmoita tulostasi 20.9. mennessä Kaarinalle kaarina.malm@upy.fi tai 0503377754.

## Tulevia tapahtumia:

**Syysristeilyn ilmoitus takasivulla**

**Kerhotoimijoiden päivä 27.9.**

**Uusien jäsenten ilta, 17.10.**

**UPY:n syyskokous, 15.11.**

## TUE UPY:n TOIMINTAA

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

## STÖD NPF:s VERKSAMHET

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



## Oiva-työkäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairauden eri vaiheissa. Oivassa on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta. Oivan tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla, saat Oivan tiedotteet ilmoittamalla yhteystietosi Jarmo Laaksolle.

### Lähde mukaan Norppa-safarille 14.

- 16.8.2023, Saimaa Holiday Oraviin. Matkaan sisältyvät junamatkat, majoitus, ruokailu ja norppa-safari. Lisätiedot Sari Kukkoselta ja ilmoittautuminen viimeistään pe 30.6., sarikukk@gmail.com

### Yhteystiedot:

Puh.johtaja Sari Kukkonen, puh. 050 5482732, oivaparkkis@upy.fi  
Tiedotus Jarmo Laakso, puh. 050 5355125, oivaparkkis@upy.fi  
Rah.hoitaja Helena Salminen, ehsalminen@gmail.com  
Oiva-työkäisten kerhon kotisivut: <https://oivakerho.yhdistysavain.fi/>

## Porvoo / Borgå

### Vertaistuki- ja kerhotapaamiset

Syyskausi alkaa 18.9.2023 ja kokoontumiset ovat kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Omenamäen palvelukeskuksen Melba tilassa, Tulliportinkatu 4, Porvoo.

### Liikunta

Porvoon uimahallin liikuntasalissa Linnankoskenkatu 2-6 Porvoon liikuntapalvelun järjestämät: Maanantaisin tuolijumppa klo 13.30-14.15

Tiistaisin Parkinson tautia sairastaville sovellettu ohjattu liikunta klo 15.00-15.45

Keskiviikkoisin tasapainokoulu ja sovellettu liikunta klo 13.30-15.00

Kokohallin A-salissa, Jääkiekkotie 3: Tiistaisin sisäcurling yhdessä Porvoon Invalidien kanssa klo 13.30-14.30  
Perjantaisin pelataan pukkaa klo 12.00-14.00  
Lisää sopivaa liikuntaa löydät Porvoon Liikuntatoimen oppaasta.

### Yhteystiedot:

Tiedottaja: Sakari Nikkanen, puh. 040 547 3366, porvoo.parkkis@gmail.com  
Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, oma.jappinen@gmail.com, puh.040 743 2704  
Liikuntavastaava: Olli Virtanen, olli.virtanen@hotmail.com, puh.040 727 7476  
Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut: <https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

## Tikkurila

### Säännölliset kokoukset

Syyskauden aloitus on tiistai 5.9.2023 alkaen, jatkuen tiistaisin parillisina viikkoina. Kerhoilta on klo 16.30-18 Simonkodin päiväkerhotilassa, os.

Simontie 5, 01300 Vantaa. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

### Yhteystiedot:

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, puh. 050 380 9760  
Varapuheenjohtaja Veli Mölsä, puh. 050 423 6724  
Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819  
Kerhon sähköposti: [tikkurilanparkkis@upy.fi](mailto:tikkurilanparkkis@upy.fi)  
Tikkurilan Parkinson-kerhon kotisivut: <https://tikkurilanparkinsonkerho.yhdistysavain.fi/>

## Västra Nyland

### Möten

Klubben håller paus under sommaren. Vi träffas igen tisdag 19.9 kl. 14 i Seniora och sen månadens tredje tisdag, Prästängsgatan 14, Ekenäs.

### Kontakt

ordf Åsa Sundström, k.sundstrom@pp.inet.fi, p. 040 560 3216  
kassör Marja-Leena Nylund, nylundleena00@gmail.com, p. 040 700 5720

## Klaukkala/Nurmijärvi

### Säännölliset tapaamiset

Parkinson-ryhmän tapaaminen syyskaudella 2023 on joka kuukauden viimeinen maanantai klo 10-12, Tellosalissa, Kuonomaentie 2, Klaukkala. Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

### Yhteyshenkilö

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

# Omaisten retki, tiistaina 29.8.2023

UPY järjestää omaisjäsenilleen virkistyspäivän Raaseporiin. Retkipäivän aikana matkaamme ensin Fiskarsin Ruukkiin, jossa tarjolla pientä purtavaa, opastettu kierros ja vapaata aikaa kierrellä pajoissa, näyttelyissä ja kaupoissa. Lounaan nautimme Åminnen kartanossa ja sitten tutustumme Mustion linnaan ja puistoon.

Tiistaina 29.8.2023 lähtö klo 8.30 Kiasman edessä olevalta bussipysäkiltä ja paluu noin klo 18.30 samaan paikkaan. Kyytiin voi tulla aiemmin sovituilta pysäkeiltä.

Fiskarsin ruukki perustettiin 1649, kun hollantilainen Peter Thorwöste sai oikeuden rakentaa Fiskarsinjoen varrelle masuunin ja kankirautavasaran. Vesivoima piti kylän elävänä ja ennen pitkää ruukkiin perustettiin pajoja ja verstaita. Nykyään paikka on taiteen ja muotoilun keidas. Mustion linna on puolestaan yksi Suomen arvokkaimmista kartanoista, joka nykyään toimii museona ja uudistettu tallirakennus tilausravintolana. Linna rakennettiin vuosina 1783-1792 Magnus Linder II toimesta. Kartano on Suomen suurin ei-kirkollinen puurakennus ja se edustaa tyyliuunaltaan siirtymäkautta rokokoosta uusklassisismiin, kun taas sisustus on kokonaan kustavilainen.

**Osallistumismaksun on 30 euroa/omaisjäsen ja 50 euroa/ei-jäsen.** Ilmoittautuminen: Sitova ilmoittautuminen ma 14.8. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.



**Ilmoita samalla erityisruokavaliosta. Maksu vahvistuksen saatua ti 15.8. mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 290820236.**  
Huom. Kesällä UPY:n toimisto ei ole auki 30.6. - 6.8.



# Liikehäiriösairauksien liiton liittokokous

## Harvinaiset -seminaari 5.5.

Osa kokousväestä saapui jo perjantaina Turun Ruissaloon kuuntelemaan Suomen Dystonia-yhdistyksen ja Suomen Huntington-yhdistyksen järjestämää Harvinaiset-seminaaria. Avaussanat lausui liiton toiminnanjohtaja Johanna Reiman ja hänen jälkeensä Neuroliiton Arja Toivonmäki kertoi Neuropisteen toiminnasta ja sieltä saatavista palveluista.

Yhdistysten puheenjohtajat Jukka Sillanpää ja Saija Ristolainen-Kotimäki kertoivat Dystonia ja Huntingtonin taudin, harvinaisten neurologisten liikehäiriösairauksien, erityispiirteistä.

Dystonia on aivojen liikesäätelyn häiriö, joka voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään. Häiriön seurauksena lihasjännitys lisääntyy ja lihaksiin tulee tahdosta riippumattomia toistuvia ja nykiviä liikkeitä. Oireena voi olla myös vapinaa ja kivut ovat yleinen liitännäisoire. Tavallisimmin häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin ja aiheuttaa pään kiertymistä tai nykiviä pään liikkeitä. Tämän vuoksi sairaus on aiemmin tunnettu nimellä kenokaula tai kierokaula.

Huntingtonin tauti on perinnöllinen keskushermostosairaus, jonka oireet voivat alkaa jo alle 20-vuotiaana, yleensä 30-50 vuoden iässä. Oireina on tahattomat liikkeet, tasapaino ja liikkeiden hienosäätö heikkenevät, muisti- ja keskittymisvaikeudet sekä luonteen ja käyttäytymisen muutokset. Sairauden vanha nimi, tanssitauti, tulee näkyvien, tahattomien liikkeiden pohjalta.

Näidenkin sairauksien oirekuva on vaihteleva ja parantavaa hoitoa ei ole, se on yksi yhteinen asia liikehäiriösairauksissa. Moni totesi saaneensa lisää tietoa kyseisistä sairauksista, ehkä seuraavalla kerralla on vuorossa essentiaalisesta vapinasta kertova tietopaketti.

Liikehäiriösairauksien liittohallituksen puheenjohtaja, neurologi Markku Partinen toi esiin harvinaisia neurologisia sairauksia ja pohti samalla sairauden ja terveyden käsitettä. ”Oletko sairas vai terve?” hän kysyi osallistujilta. Partisen mukaan ihmisen mieli vaikuttaa paljon siihen tunteeko hän itsensä sairaaksi vai terveeksi. Pitääkö mieli ja keho erottaa toisistaan ja sairaudet jaotella sen mukaisesti, on hänen esittämänsä ajatus.

Kliinisen hoitotieteen professori Sanna Salanterä puhui miten sairastava voi auttaa itseään. Myös hän otti esille kehon ja mielen yhteyden, on monia erilaisia tapoja suhtautua asioihin ja tunnetilat vaikuttavat tapoihin toimia. Oikeata ja vääriä ei ole, mutta tunteiden tunnistaminen auttaa tilanteiden käsittelyssä ja hallinnassa.

Illallispöydässä vaihdettiin kuulumisia tuttujen kesken ja solmittiin uusia tuttavuuksia, taidettiinpa siellä keskustella seuraavan päivän kokouksestakin.

## Liittokokous 6.5. lauantaina

Aamu oli aurinkoinen ja keväisen lämmin. Aamupalan jälkeen oli tarjolla Kulttuurikävely ja oppaana oli Johanna Reiman. Hän kertoi seudun historiasta, paikalla asuneista ja asuvista julkisuuden henkilöistä sekä nykypäivän näkymistä vauhdikkaasti ja mieleenpainuvasti.

Lounas antoi energiaa seurata kokouksen kulkua. Ennen varsinaista kokousta neurologi Osmo Pammo kertoi Parkinsonin sätöön vuodelle 2023 myöntämistä apurahoista ja väitöskirjatutkija, LK Annu Huovinen Turun yliopistosta esitteli tutkimuksensa Impulssikontrollihäiriöt ja masennus Parkinsonin taudissa ja dystoniassa. Puheenvuorojen jälkeen toiminnanjohtaja Johanna Reiman luovutti liittohallituksen puheenjohtajalle, neurologi Markku Partiselle Liikehäiriösairauksien liiton kultaisen ansiomerkin.

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin SOSTE ry:n hallintojohtaja Miikka Lönnqvist ja hänen johdolla kokous eteni sujuvasti. Jäsenmaksun korotuksesta äänestettiin viime vuoden tapaan ja päätöksenä jäsenmaksu jäi ennalleen. Erovuorossa olevan liittohallituksen puheenjohtajan Markku Partisen seuraajaksi kaudeksi 2024-2025 valittiin neurologi Osmo Pammo Lahdesta ja varapuheenjohtajan tehtävään Kainuun Parkinson-yhdistyksen Lauri Järvinen, hänen toimikautensa alkaa heti. Vuoden 2024 alusta liittohallituksessa jatkavat Jukka Sillanpää Dystonia-yhdistyksestä ja Kaarina Malm UPYstä, uusina jäseninä Maarit Matjussi, Essentiaalinen vapina ry, Esko Myllylä, Turun seudun Parkinson-yhdistys ja Jorma Virtanen, Suomen Huntington ry. Edustettuna on paikallisten Parkinson-yhdistysten lisäksi kaikki kolme valtakunnallista yhdistystä.

Yhteistyöllä eteenpäin.

**Kaarina Malm**  
puheenjohtaja

# Uskomatonta mutta totta - vaiko sittenkin toiveajattelua?

**S**ensaatio! Läpimurto! Suomalaiset löysivät Parkinsonin taudin syyn! Tällaisia melkoisen raflaavia, suurin kirjaimin painettuja otsikoita saamme lukea säännöllisin väliajoin iltapäivälehtien kannesta. Toukokuussa julkaistiin melkoisen mehevä ja tosi uskottava uutinen, jossa kerrottiin suomalaisen tutkimusryhmän löytäneen taudin aiheuttajan ihmisen suolesta. Otsikointi alkoi lauseella ”Uskomaton läpimurto 200 vuoden yritysten jälkeen”. Tämä Helsingin Yliopiston tiedote ”mullistavasta löydöksestä” sai valtavasti huomiota ja paitsi iltapäivälehdet myös arvostetut sanomalehdet ja tiedelehdet kirjoittivat aiheesta. Jokainen otsikko antoi lukijalle syyn odottaa jotain todella käänteentekevää ja ennenkuulumatonta, vaikka tutkimus oli pieni, suoritettu eläinkokeilla matoja käyttäen ja useat neurologit kritisivat nimenomaan tämän pienehkön tutkimuksen tulosten sensaatiomaista uutisointia.

Miltä sitten tuntuu lukea tällaisia uutisia? Henkilökohtaisesti olen jo oppinut lukemaan näitä julkaisuja kriittisesti, liikaa innostumatta ja rauhassa analysoiden, ymmärtäen otsikoinnin tarkoituksena olevan mielenkiinnon herättäminen ja siten saada mahdollisimman paljon lukijoita tai netissä vastaavasti klikkauksia. Silti harmittaa, kun tämänkin uutisoinnin yhteydessä alkoi puhelimeeni kilahtamaan viestejä ystäviltä ja läheisiltä. Näissä oli linkki uutiseen ja innostunut viesti hymiöineen; ihanaa, että syy sairauteesi löytyi, nyt varmasti löytyy myös parannuskeino ja sinäkin paranet! Näihin sitten vastailin pitkän päivää todeten, että ikävä tuottaa pettymys mutta...

On kurjaa aiheuttaa läheisille pettymys, eihän asiaan vihkiytymätön voikaan ymmärtää miten monimutkaisesta asiasta on kysymys. On varmaankin niin, että jokaisella pienelläkin tutkimuksella ja löydöksellä on jonkinlainen mer-

kitys Parkinsonin taudin syiden, oireiden tai hoidon selvittämisessä. On hienoa, että tutkimuksia rahoitetaan ja taudin syitä yritetään selvittää. Ei kuitenkaan ole kenellekään parantumattoman sairauden kanssa elävälle tai hänen läheisilleen hyväksi saada perusteettomia ja katteettomia lupauksia. Tällainen uutisointi ja otsikointi on omiaan lisäämään hämmennystä ja herättää vain turhaa toivoa.

Toivoa on niin kauan kuin on elämää. Toivon Parkinsonin tautia sinnikkäästi ja määrätietoisesti tutkivien asiantuntijatiimien jonnain päivänä löytävän sairautemme synnyn juurisyyn ja sitä kautta myös oikeat hoitomenetelmät. Tieteellisten julkaisujen laatijoille ja julkaisuista uutisoiville tahoille esitän toiveen säilyttää maltti ja kertoa asiat niin kuin ne ovat, ilman sensaatiohakuisia otsikoita.

*Kaunista kesää kaikille toivotellen,  
Piipon Carita*

## Alkukesän mietteitä



**J**okavuotinen ilmiö, tuo ihana ja kauan kaivattu kesä, pääsi yllättämään meidät melkein yhdessä yössä. Yhtenä aamuna luonto näytti heränneen vihreään sävyyn, koivujen hiirenkorvat tulivat esiin ja nurmikko viheriöi.

Tervetullut auringonvalo piristää mieltä ja myös kehoa pitkän ja pimeän talven jälkeen. Alkanut kesä tarjoaa toivottavasti kaikille paljon ilonaiheita; uusia kesäisiä harrastuksia, uusia ih-

missuhteita, vanhojen ystävien tai sukulaisten tapaamisia, kesäteattereita, lavatansseja jne. Jokainen alkava kesäviikko saattaa olla positiivisia ylläyksiä täynnä.

Myös musiikin kuuntelu piristää ja antaa voimia. Jos omistat vielä levysoittimen ja kasan levyjä, niin valitse juuri Sinulle mieluisat levyt ja laita soimaan, olipa levykoelmasi sitten klassista tai tanssimusiikkia! Myös radiosta tulee paljon musiikkia, joten valinnan varaa löytyy.

Minut saa ”hurmostilaan” Jean Sibeliuksen Andante Festivo -viulukonsertto, sen rauhallisuus ja

# Kevättä Keski-Uudellamaalla

**K**-U-Parkinson kerhon perinteiset kevätkauden päättäjäiset vietettiin 11.5.2023 Järvenpäässä Ravintola Härmän Ratissa. Rakennus on Pohjanmaalta tuotu vanha kansakoulu, joka on kymmenen vuotta sitten tuotu Järvenpäähän ja kunnostettu ravintolaksi ja majoitustiloiksi. Sisustukseen on kerätty eri puolilta vanhaa koulunkäyntiin liittyvää esineistöä. Arkisin on tarjolla lounas ja tiloja voi vuokrata juhliin ja yksityistilaisuuksiin. Ruuan valmistukseen käytetään lähialueen luomutuotteita.

Juhlan alku viivästyi hiukan kun muutaman ihmisen kyyti petti. Toiset joutuivat hieman odottaman tilaisuuden alkua, mutta mikäpä siinä oli istuessa aurinkoisella terrassilla. Keskustelunaiheita ei tässä porukassa tarvitse pitkään hakea.

Tilaisuuden alussa Uudenmaan Parkinson Yhdistyksen puheenjohtaja Kaarina Malm ojensi K-U Parkinson-kerhon sihteerinä pitkään toimineelle Terhi Herolle Liikehäiriösairauksien Liiton (entinen Parkinsonliitto) hopeisen ansiomerkin kunniakirjan ja kukkakimpun kera. Me kaikki kerholaiset tiedämme,

että Terhi, jos kuka, on tämän huomionosoituksen ansainnut.

Juhla jatkui päivällisen merkeissä. Ruoka oli herkullista. Salaatit ja leivät haettiin itse noutopöydästä ja pääruoka, lohta tai Burgundinpataa, tarjoiltiin pöytiin.

Ruokaa sulateltiin seuraamalla Leila Ketolan esitelmää tanssin ja musiikin aivoja aktivoivasta vaikutuksesta. Sen jälkeen tanssittiin ja saatiin tietää muun muassa, että aivot tykkäävät haasteista, uusis-

ta tavoista tehdä asioita. Älä mene sieltä, missä aita on matalin.

Kiitos Härmän Ratin henkilökunnalle joustavuudesta järjestelyissä ja erinomaisista ruoista. Kiitos Leilalle innostavasta esitelmästä. Ja kiitos kaikille osallistuneille ja oikein hyvää kesää!

Ps. Parkkis-miitit alkavat 1.6. Vanhankylänniemessä. Ja siitä eteenpäin joka torstai elokuun loppuun saakka.

**Kaarina Malm**



viulun monipuolinen soitanta. Konsertto rauhoittaa esim. illalla kiireisen päivän jälkeen.

Toinen kesään sopiva kuuntelu on "Amadeus Mozartin Turkkilainen marssi" haitarimusiikkina.

Aivan hymy nousee esiin sen vauhdikkaassa tahdissa - kyllä siinä on vauhtia ja menoa!

Positiivisten asioiden ohella ihmiselo saattaa tuntua melko monimutkaiselta tässä yhä monimutkaisemmassa maailmassa tai palveluviidakossa. - Kun esim. olet ostanut uuden laitteen ja lukemalla monimutkaista käyttöohjetta yrität käynnistää lait-

ta, niin päädyt lopulta kuitenkin hakemaan naapurisi apuun. Tai kun soitat yritykseen, puheluusi vastaa automaatti, joka pyytää painamaan 1, 2, 3, 4, 5 ja odotamaan hetken sekä ilmoittaa, että vastaamme mahdollisimman pian. - Eikö tämäkin ole melko monimutkaista asiakaspalvelua?! Pois monimutkaisuus ja helppous takaisin asioiden hoitamiseen!

On hyvä, että Liikehäiriösairauksien liitto ry tiedottaa Hermolle-lehdessä, kuinka toimia monimutkaisessa terveydenhuoltopalvelussa ja päästä hyödyntämään monipuolisia hoitokäytän-

töjä. Lehti tiedottaa myös uusista tutkimustuloksista ja -hoidoista jäsenilleen ja näin antaa toivoa tulevaisuuteen. Hatunnosto suomalaisille neurologeille Parkinsonin tautiin liittyvissä tutkimuksissa.

Nautitaan kesästä, unohdetaan harmit/huolet, ajatellaan positiivisesti ja annetaan iloisten ajatusten täyttää maailmamme. Älä jää yksin, lähde ovesta ulos, hymyile vastaantulevalle, olipa tuttu tai tuntematon!

*UPY ry:n jäseniä tervehtien  
Anneli Vuoristo-Salonen  
Liiton ja Yhdistyksen kunniajäsen*



# Omaisten kevätretki Ateneumiin

UPY:n omaisten vertaisryhmä Oivat Omaiset kokoontuu syys- ja kevätkaudella joka kuun toinen tiistai Malmilla. Parkinsonin tauti koskettaa myös meitä läheisiä ja siksi haluamme tarjota mahdollisuuden keskusteluun ja kokemusten vaihtoon toisten samaa kokeneiden kanssa. Toivomme ja uskomme, että tämä auttaa läheisiä säilyttämään toivon elämässään ja antaa voimia arjesta selviämiseen.

Välillä irrottaudumme Parkinson aiheesta, jätämme Malmin ja suuntaamme kulttuurin pariin. Olemme ryhmän kanssa vuosien mittaan käyneet retkillä, taidenäyttelyissä ja teatterissa. Iloksenne UPY on tukenut ryhmämme virkistäytymistä ja ottanut osaa kustannuksiin.

Tämän kevään irtiotto tehtiin uudistuneeseen Ateneumiin. Tiistaina 9.5. 15-henkinen ryhmämme istuutui kahville yhteisen pöydän ääreen Ateneum Bistroom. Saattaa

olla, että siinä Parkinsonistakin puhuttiin, mutta aihe unohtui, kun siirryimme Ateneum saliin, jossa osallistuimme Albert Edelfelt näyttelyn introon opastajanamme museo-opas Sarianna Salmi. Intro oli puolen tunnin tiivis paketti tietoa ja kuvia Suomen tunnetuimpiin ja rakastetuimpiin kuuluvan taiteilijan elämästä, urasta ja taiteesta. Johdannon jälkeen siirryimme itse näyttelyyn, jossa moni teos oli tuttu, mutta vielä useampi täysin uusi tuttavuus. Kansallisgallerian kokoelmiin kuuluvien teosten lisäksi näimme maalauksia julkisista ja yksityisistä kokoelmista sekä Suomesta että ulkomailta.

Edelfelt näyttelyyn varattu reilu tunti vilahti ohi nopeasti, sillä meille oli varattu myös opastus uusittuun kokoelmanäyttelyyn. ”Ajan kysymys” esittelee vanhoja tuttuja teoksia ja harvoin, jos koskaan Ateneumissa esillä olleita teoksia neljän ajankohtaisen teeman mukaan ryhmiteltyinä. Teemat ovat: Luon-

non aika, Kansan kuvat, Moderni elämä ja Taiteen vallassa. Näyttelyyn meidät tutustutti taidehistorioitsija Satu Korvetti. Asiantunteva oppaamme poimi teoksista muutamia esimerkkejä, joiden avulla hän johdatteli meitä pohtimaan teemojen aiheita ja katselemaan tuttuja taideteoksia uusin silmin. Ihana yksityiskohta kierroksellamme oli, kun ryhmämme jäsen, joka oli aikanaan opiskellut Ateneumissa tekstiilitaiteen osastolla, kertoi oppaallemme ja meille muille muistojaan opiskelusta Ateneumissa ja opetustilojen sijainnista.

Retkemme Ateneumiin oli unohtumaton elämys, Edelfeltin näyttely on upea ja Ajan kysymys -näyttely nostaa esiin uudella tavalla ja ajatuksella kansallisgalleriamme teoksia. Kiitos Ateneumille paitsi hienoista näyttelyistä, myös hyvin sujuneista järjestelyistä ja opastuksista.

**teksti ja kuva: Tuula Sarvas**



**Ateneumin taidemuseo avoinna**  
tiistai–perjantai 10–20.30  
lauantai–sunnuntai 10–17  
maanantai suljettu

**Näyttelyt:**

”Albert Edelfelt” 5.5. - 17.9.2023  
”Ajan kysymys” pysyvä näyttely



## Tikkurilan Parkkis-kerho täytti 25 vuotta!

**M**ietimme yhdessä, että miten juhlistaa kerhomme 25-vuotismerkkipäivää.

Päädymme siihen, että syödään yhdessä ja oikein pitkän kaavan mukaan. Paikaksi valitsimme Vanhan Viilatehtaan, jossa nykyään toimii tilaus- ja lounasravintola Kuninkaan Lohet.

Vanha Viilatehdas sijaitsee todella kauniilla paikalla, Vantaanjoen ja kosken varrella, aivan Vantaan sydämessä. Sillä silloin kun Vantaa oli vielä Helsingin maalaiskunta, niin vain tämä seutu oli nimeltään Vantaa. Vuonna 1972 maalaiskunnasta tuli Vantaan kaupunki ja vuonna 1974 Vantaan kaupunki. Mutta nyt olimme menossa lounaalle paikan yli sata vuotta vanhaan rakennukseen.

Ruokalista oli houkutteleva: Talon lohikeitto, alkuruokana, runsas salaattipöytä talon leivän kera ja sienilasagne pääruokana sekä talon täytekakku ja kahvia jälkiruuaksi.

Päivä oli myös mitä kaunein. - Aurinko helotti lämpöä ja tunnelma oli täynnä odotusta. Olihan herkkulounas tiedossa ja jokaisella varmasti jo vähän nälkä.

Mutta mitä sanoisin lounaasta näin jälkikäteen: Keittoa riitti kyllä kaikille ja se olisi voinut olla hyvää, jos se olisi ollut kuumaa tai edes riittävän lämmintä. Salaattipöytä oli runsas, niin kuin oli luvattu ja talon leipä erinomaista. Pääruoka lasagne ja jälkiruuksi tarkoitettu täytekakku oli herkullista kaikkien niiden mielestä,

jotka ehtivät niitä saada tai ainakin maistaa. Koska kävi niin, ettei pääruokaa eikä jälkiruokakakku riittänyt kaikille. Tilalle tarjottiin pinaattiletteja ja jäätelöä. Olimme ajoissa varanneet pöydän, ja ravintolan olisi kyllä pitänyt osata oikein arvioida lounastajien kokonaismäärän.

Juhlalounaallamme olimme pettyneitä ruoan suhteen, mutta ilma ja paikka oli kauniit, seura tutua ja mukavaa. Kyllä me kuitenkin nautimme retkestämme.

**Paula Merta**

*Tikkurilan Parkinson-kerho*

# Forssan retki

**K**auniina torstainaamuna kokoontui Itä-Helsingin parkkisorukka Stoa Kulttuurikeskuksen pysäkille Itäkeskuksessa. Päivä oli 11.5. ja 20 matkalaisen kohteena Forssan Kehräämöalue palveluineen. Matkasimme mukavasti Hyvinkään Liikenteen matalalattiabussilla. Perillä päästiin alkuun lounastamaan Ravintola Vanha Värjässä ja viehättävää ympäristöä kuljettiin katselemassa väljän aikataulun puitteissa.

Klo 13.30 opas tuli vastaan johdattaen meidät Forssan Museoon ja Kuosikeskukseen. Forssan Museo on rakennuksen 2. ja 3. kerroksessa. Portaiden lisäksi ylös pääsi henkilönostimella, joka tosin oli hieman hidas ja kerrallaan mukaan mahtui vain 2-3 henkilöä tai 1 rullaattorin kanssa. Kuosikeskukseen puolestaan pääsi kätevästi, sillä se on katutasossa.

Forssan museossa ja Kuosikeskuksessa tutustuimme kotimaisen tekstiiliteollisuuden historiaan ja

kiehtoviin tarinoihin. Vuonna 1849 käynnistynyt teollisuus synnytti vireän tehdaskylän. Forssan tehtaassa kehrättiin ja värjättiin langat, kudottiin kankaat ja painettiin monenkirjavat kuviot. Myös kotimainen teollinen kankaanpainanta sai alkunsa siellä. Kuosikeskuksessa oli esillä eri vuosikymmeniltä kirjavia kankaita, jotka viehättivät katsojia.

Museokierroksen jälkeen pihapiiriin 36-metrinen tehtaanniipun juurelle oli mukava istahtaa ihastelemaan Kuhalankosken patoa ja vehreää Loimijoen rannan puistomaisemaa, joka yhdistyy historialliseen punatiiliseen tehdasalueeseen.

Vielä ennen kotimatkaa siirryimme iltapäiväkahville Antin Konditorioon. Sieltä lähdettäessä monen kassista löytyi herkkuja kotiin viemiseksi.

Perillä olimme aikataulun mukaisesti klo 18.00. Olimme tyytyväisiä päivän antiin ja kaikki jaksivat hyvin.

Kiitos Forssa, opas Kristiina Huttunen ja bussikuski Esa.

**Anja Soini, pj**

*Itä-Helsingin Parkinson-kerho*



Käärjä Kuosikeskuksessa.

**TIEDÄTKÖ -  
MUISTATKO?**



**OIKEAT  
VASTAUKSET**

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



# Parkiadiit Tampereella



## Pitkä päivä edessä

Olimme UPY:n pelkkis-porukan kanssa lähdössä parkiadeihin Tampereelle keskiviikkona 17.5. Parkiadiit on kilpailutapahtuma Parkinsonin tautia tai dystoniaa sairastaville, jossa kilpaillaan pelkkiksessä, pukassa ja puhallustikassa. Olin osallistumassa tapahtumaan ensimmäistä kertaa. Tapahtuma alkaisi Tampereen Tenniskeskuksessa klo 10, joten herätyskello herätti kuu delta ja puoli kahdeksalta istuttiin jo junassa kohti Tamperetta. Kisat loppuisivat neljältä iltapäivällä, muuta en oikeastaan päivän kuluksa etukäteen tiennyt. Tällaiset reissut vaativat Parkinsonia sairastavalta jonkin verran suunnittelua. Lääkkeet ja ruokailu tulisi ajoittaa tarkasti, että lääkeväste olisi priimakunnossa koko päivän.

## Nelinpeleissä loppuotteluihin

Juna oli Tampereella 9.30 ja otimme asemalta taksin Tenniskeskukseseen, jossa oli tarjolla sämpylöitä ja kahvia. Kahviossa oli jo mukava kuhina päällä, nähtiin tuttuja, vaihdettiin kuulumisia ja selviteltiin olivatko kaikki ilmoittautumiset tulleet perille. Pienen alkuhämmästelyn jälkeen kisat lähtivät rullaamaan, puhallustikat suhahtelivat tauluun, pukkapallot tömähelivät kenttään ja ja pelkkispallo sai kyytiä parhaimmillaan kolmella kentällä samaan aikaan. Omasta pelkkiksen alkulohkosta oli jäänyt kaksi tulematta, joten pääsin pelaamaan aamupäi-

vän aikana vain kaksi kertaa. Alkulohkoista jatkoon pääsi ainoastaan lohkon paras, joten kaksinpeleissä matkani tyssäsi siihen. Nelinpelissä pääsimme lopulta pelaamaan pronssista, mutta viimeinen mitali-sija karkasi kuitenkin Turkuun.

## Onnistunut tapahtuma

Puoliltapäivän oli pieni lounastauko, mutta Iltapäivällä oli jo selvästi huomattavissa, että päivä alkoi monella painaa päälle. Aloin itsekkin olla viimeisissä peleissä jo aika puhki. Fiilis oli kuitenkin hyvä ja pronssipelissä annoimme väsymyksestä huolimatta kaikkemme. Tamperelaisilla taisi olla kotikenttäetu, sillä kirkkaimmat mitalit taisivat mennä melkein kaikki Tampereelle. Nelinpelin loppuottelussa oli todellista kilpaurheilun tuntua ja matsi oli todella tiukka. Lopuksi oli vielä palkintojen jako. Järjestäjille täytyy nostaa hattua, koska tapahtuma oli paketissa ohjelman mukaisesti tarkalleen nel-

jältä. Tällaisen tapahtuman järkkäminen ei varmasti ole helppoa, mutta tamperelaiset hoitivat homman varsin mallikkaasti. Olin kuullut tarinoita, että järjestelyt ovat joskus jättäneet toivomisen varaa.

## Yhteisöllisyyttä ja uusia tuttavuuksia

Illalla palasin junalla kotiin Helsinkiin ja Facebookissa odotteli pari uutta kaveripyyntöä. Tällaiset tapahtumat ovat hauskoja sekä pelien että yhteisöllisyyden kannalta. Osallistujia oli Helsingistä Rovaniemelle ja oli hauska tavata ja rupatella kohtalotovereiden kanssa. En tiedä muistaako kukaan enää vähän ajan päästä kuka voitti ketkin, mutta tällaiset tapahtumat, uudet ja vanhat tuttavuudet lämmitävät mieltä pitkään.

## Teksti ja kuvat: Rami Laine

*Kirjoittaja on saanut Parkinson-diagnoosin 41-vuotiaana vuonna 2016.*



Kirjoittaja aamujunassa.



Petteri Romppasen taidonnäyte pelkkiksen nelinpelin finaalisissa.





# Liikuntapäivä Solvallassa

Solvallaan teimme retken, päivänmittaisen hetken yhdessä viihdyimme ja peleissä kiihdyimme.

**A**lle tunnissa vei bussi pienehkön joukkomme Nuuksion Pitkäjärven kumpuileviin maisemiin, pois kaupungin rämysystä Solvallaan.

Alun perin lahjoitusmaalle perustettu yritys oli tarkoitettu ruotsinkielisten naisten ruumiillisen ja henkisen hyvinvoinnin edistämiseen. – Nykyisin se tarjoaa monipuolista liikuntaa ja luontoaiheista toimintaa, siellä voi myös opiskella liikunnanohjaajaksi. Alueella on jalkapallokenttä ja urheiluhalli, ravintola ja hotelli, luontokeskus Haltia sekä erilaisia metsäkävelyreittejä.

Iloiset lasten äänet tervehtivät noustessamme bussista, viheriöillä oli menneillään koululaisten ulkoilu- ja liikuntapäivä!

Meitä oli vastassa kaksi nuorta ohjaajaa – pidemmittä puheitta he opastivat meidät hallin taakse, siellä alkoi jousiammuntaharjoitus! Se oli lähes kaikille outo laji ja hauskaa oli, että jokainen lähti yrittämään rohkeasti, saisiko nuolen lentämään maalitauluun!

Ohjaajat olivat herttaisia ja kannustavia ja sää suosi – aurinko paistoi, hallin lämpimälle seinustalle nousseet voikukat houkuttelivat sitruunaperhosia.

Ohjelma jatkui hallissa. Meidät jaettiin kahteen ryhmään, alkoi väljäsaantoinen kävelyjalkapallo







(jonkinlainen futsal). Taas olivat kaikki mukana! Kun alkuun päästiin (juosta ei saanut), nähtiin monenlaista 'kävelytyyliä', kaatumisia sekä Pekan silmälasit, jotka lensivät kaarella pallon osuessa sivulta päähän! Lasit pysyivät ehjinä, samoin Pekka, kaatumisista ei merkittäviä vammoja, tuloksena tasapeli 3-3. Rankkarikisalla ratkaistiin tulos.

Hyvillä mielin söimme lounaan ja lähdimme vielä metsään 1,9 km pituiselle Maahisen kierrokselle. Upeat näkymät levittäytyivät Pitkäjärven suuntaan maisematornista.

Kysyin retkeläisiltä, joukossa oli omaisia ja sairastavia, mitä mieltä he ovat vertaistoinnista, toimikko liikuntapäivä vertaistukena

vai pitäisikö istua pöydän ääressä keskustelemassa vaikeista asioista keskittyneesti? ”Molempi parempi” oli yleinen mielipide. Varsinkin omaiset pitivät liikuntapäivää mahdollisuutena jutella kaikesta... Ja kyllä retkellä suut kävivätkin!

Liikunnasta tullut hyvä olo sai miettimään, miksei saada enemmän ihmisiä mukaan. Solvallaan retki oli virkistävä ja kevättä oli kaikilla rinnassa, niin kisailevilla perhosilla kuin koppakuoriaisella, joka kivellä nautti auringosta.

**teksti: Kaarina Luoto,**  
Itä-Helsingin Parkinson-kerho

**kuvat: Maaria Hänninen**



- Tauno oli Tukholman risteilyllä. Hän oli hukannut avainkorttinsa eikä muistanut hädissään edes hyttinsä numeroa ja meni kysymään Infon neuvonnan virkailijalta apua.

- Muistatteko mitään sellaista, mikä olisi ollut hyttinne lähellä, kysyi virkailija.

- Kyllä! Ikkunasta näkyi pieni saari, jonka edustalla ui kaksi joutsenta, vastasi Tauno.



- Kyllä tuo tohtori Möttönen on tullut todella hajamieliseksi, valitti Leena-hoitaja kollegalleen.

- No mitä hän nyt on sekoillut, kysyi kollega?

- Hän kirjoitti potilaan kuolintodistukseen kuolinsyynekohdalle oman nimensä!



- Terve Veijo, pitkäästä aikaa! Mitä Sinulle kuuluu tervehti Tauno vanhaa metsästyskaveriaan.

- Hyvää kuuluu, menin viime viikolla naimisiin ja vaimoni on 25-vuotias, kertoi Veijo.

- 25-vuotias ja Sinä olet jo 75. Miten ihmeessä sait noin nuoren naisen puhuttua kanssasi vihille, uteli Tauno.

- Valehtelin hänelle olevani jo 91-vuotias, hykerteli Veijo iloisena.



Paavo soitti ennen Lapin-lomalle lähtöään Inarin kunnantalon neuvontaan ja kysyi, kestääkö Inarinjärven jää vielä näin huhtikuussa?

- Kyllä kestäää, neuvonnasta vakuutettiin.

- Kiitos tiedosta, sanoi Paavo.

- Ei kestä, neuvonta vastasi!



Juhlittiin Tyyne-rouvan 90-vuotissyntymäpäivää.

- Kun täytin 80 vuotta, kevät oli kauneimmillaan ja omenapuut täydessä kukassa, muisteli Tyyne.

- Se ei kyllä voi pitää paikkaansa, koska Sinä olet syntynyt loka-kuussa, muistutti lapsenlapsi.

- No, saattoihan se olla sitten 70-vuotispäiväni myönsi Tyyne-rouva!

**AV-S,**  
kunniajäsen



# Tervetuloa UPY:n päiväristeilylle Tallinnaan ke 20.9.2023!

## Ohjelma:

Menomatkalla tarjoillaan aamupala 7. kerroksen luentosalissa, ja siellä kuulemme neurologi Markku Partisen luennon aiheesta 'Uni – yksi osa hyvinvointia'. Tallinnassa voi omatoimisesti käväistä maissa tai jäädä laivaan. Paluumatkalla nautimme laivan buffet-pöydän herkuista sekä tietysti toistemme seurasta. Mainitut tarjoilut sisältyvät risteilyhintaan. Halutessasi voit varata hytin, jolloin maksat siitä erikseen.

## Aikataulu

**Klo 9.15-9.50** tapaaminen ja matkalippujen jako Helsingin Katajanokan terminaalissa.

Viking XPRS lähtee Helsingistä kello 10.30

**Klo 13.00** Saapuminen Tallinnan satamaan

**Klo 16.15** viimeistään laivalla.

**Klo 16.15** Ryhmämme Buffet-kattaus alkaa, muille kattaus alkaa klo 16.30

**Klo 19.30** perillä Helsingissä.

**Ilmoittautuminen viimeistään to 17.8.2023 mennessä.** Rajallinen määrä paikkoja.

Kerhotoiminnassa mukana olevat ilmoittautuvat kerhonsa yhteyshenkilölle, joka kerää matkustajatiedot ja maksut. Kerhon yhteyshenkilö ilmoittaa tiedot ja hoitaa maksun yhdistyksen tilille viimeistään 18.8. mennessä. Kerhoilla on ilmoittautumislomake tietojen keräämistä ja summien yhteenlaskua varten. Jos et ole kerhotoiminnassa, niin ilmoittaudu UPY:n toimiston sähköpostiin tai puhelimitse. **Maksa osallistumismaksu vasta saatuaasi vahvistuksen viitettä käyttäen UPY:n tilille perjantai 18.8.2023 mennessä.** Vahvistetut ilmoittautumiset ovat sitovia ja maksu palautetaan vain esittämällä lääkärintodistus.

## Osallistumismaksu

UPY:n jäseniltä risteilymaksu on 30 € ja ei-jäseniltä 50 € sisältäen tarjoilut ja ohjelman, mutta ei matkavakuutusta. Erikseen varattavien hyttien hinnat: A-hytti/30 €, B-hytti/22 € ja inva-hytti/22€.

Maksaminen: UPY:n tili: FI 16 1501 3007 2011 69 ja viite: 200920236 perjantaihin 18.8. mennessä

## Matkustajatiedot

Ilmoittautuessa kirjataan matkalle lähtevien jäsenten ja ei-jäsenten tiedot matkustajaluetteloon (nimi, syntymäaika, sukupuoli ja kansalaisuus) sekä varattavat A- tai B- tai inva-hytit, käyttäkö pyörätuolia/rollaattoria ja onko erityisruokavalio sekä onko mukana avustaja ja haluaako Viking Linen saattajan Katajanokan satamassa.

**Ilmoittautuminen on välttämätöntä, että matkustaja saa vahvistuksen paikasta ja järjestäjä saa kokoon varustamon vaatimat tiedot.**

## Matkapäivänä, keskiviikko 20.9.2023

**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**

**Toimisto on kesäaikana kiinni 30.6. – 6.8.2023**