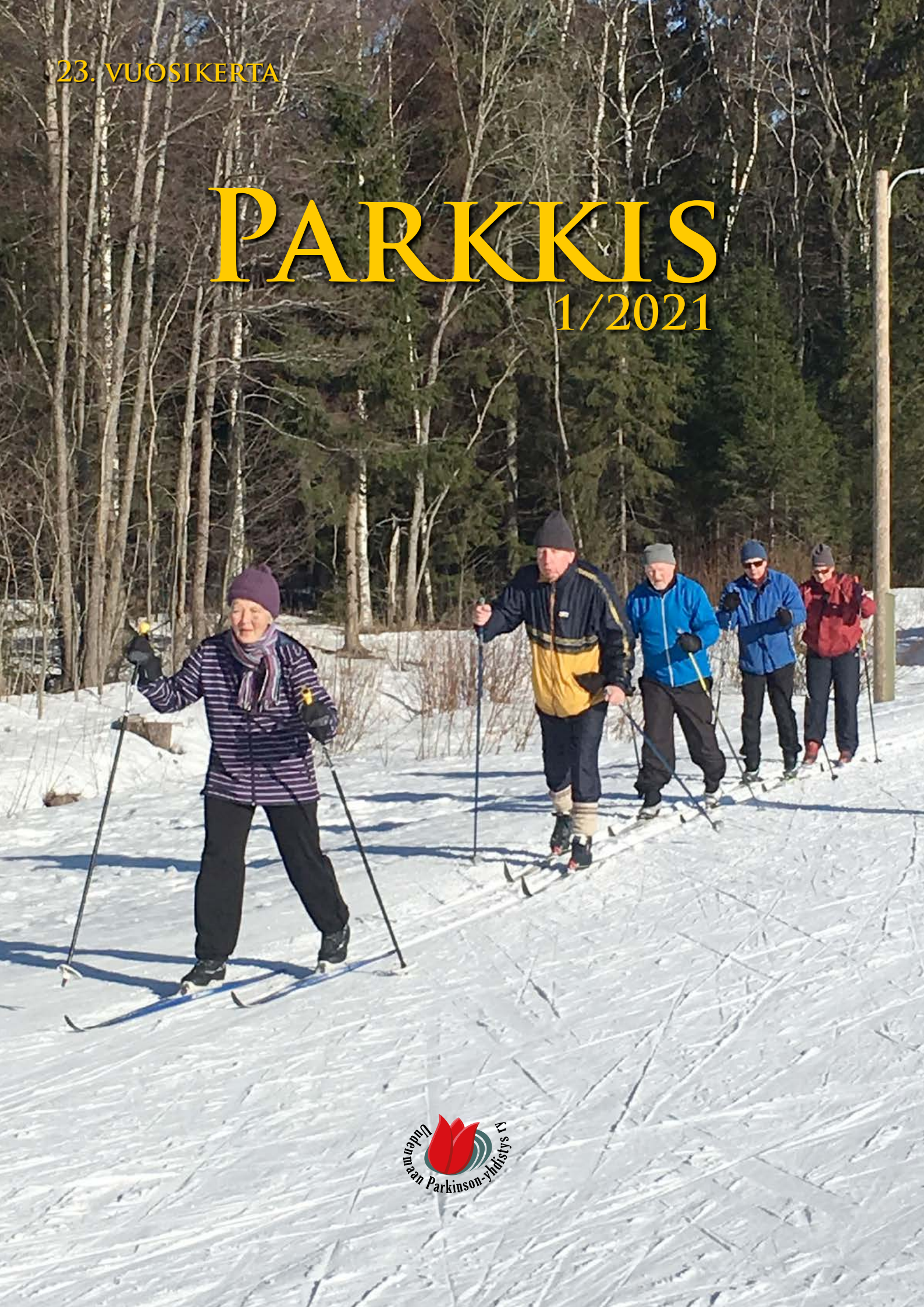


23. VUOSIKERTA

PARKKIS

1/2021





Schaumanin huvila.

Oiva-kerho ulkoili Kruunu- vuorenrannassa 17.1.2021

Joukko oivalaisia lähti kirpeänä pakkassunnuntaina luontoretelle oppaanaan MMT Kati Kleemola. Retken kohteena oli Helsingin Laajasalossa sijaitseva Stansvikin luonnonsuojelualue, Stansvikin kartanon alue ja Tahvonlahden harju.

Retkemme alkoi kaivoksen työjohtajan talon ja Schaumanin huvilan luota, josta myös alkaa luonnonsuojelualue. Alueella on toiminut kaivos 1700 – 1830 -luvun lopulle asti. Sieltä on louhittu esimerkiksi magnetiittia ja rautamalmia. Nykyään kaivosalue on maisemoitu ja sitä pääsee katsomaan kulkemalla metsäpolkua luonnonsuojelu alueelle päin. Alue on kesällä rehevää ja sieltä löytyy runsaasti kasvillisuutta. Nyt kaikki oli luonnollisesti lumen peitossa.

Seuraava kohteemme oli Stansvikin kartanoalue, jonka historia ulottuu 1500-luvulle saakka, jolloin se kuului Degerön kartanolle. Vuodesta 1798 lähtien Stansvikin kartano erotettiin Degerön kartanosta ja se oli itsenäisenä tilana aina vuoteen 1938, jolloin se siirtyi Helsingin kaupungin omistukseen. Vuodesta 1945 alkaen Helsinki on vuokrannut alueen nykyiselle Jy-



Kaivos.

ty-liitolle. Alueella on useita vanhoja rakennuksia ja se kuuluu Helsingin merkittäviin luontokohteisiin. Alueelta löytyy varsin luonnontilaisia luontotyyppejä, harvinaisia lehtotyyppejä, soita ja soistumia, rikas jäkälä, sammal- ja sienilajisto sekä vanhoja puita esimerkiksi kilpikäärimännyt ja eläimistä mainittakoon pikkutikka ja lepakot esim. vesisiipat.

Matkamme jatkui lumista polkua Tahvonlahden harjualueelle, josta on hienot näkymät merelle. Meri, joka nyt oli jäässä ja ensimmäiset ”uhkarohkeat” ulkoilijat jäällä kävelemässä. Palailimme pikkuhiljaa takaisinpäin posket punaisina parintunnin reippaan ulkoilun jälkeen. Muutamat meistä tosin joutuivat luovuttamaan aikaisemmin haastavien sääolojen takia.

Kuulimme ja näimme palan Helsingin historiaa ja hienoa luontoa. Alueen, joka myös tulevaisuudessa toivon mukaan tarjoaa meille mahdollisuuden ulkoiluun ja luontoelämyksiin, huolimatta alueella tapahtuvasta voimakkaasta rakentamisesta.

Sari Kukkonen

Oiva-kerhon puheenjohtaja

UPY:n vuoden 2021 hallitus

UPY:n syyskokouksessa valittiin varsinaisiksi jäseniksi Anna Kock, Sari Kukkonen (jatkaa), Jarmo Savolainen (jatkaa), Matti Tukiainen (jatkaa) ja vuodeksi 2021 Kristian Åberg (siirtyy varajäsen paikalta) sekä varajäseneksi Esa Koskelainen (ollut varsinainen jäsen).

Jo viime keväästä alkaen UPY:n hallituskokouksia on osittain tai kokonaan pidetty Teams-sovelluksen kautta ja valitettavasti etäkokoustaminen jatkuu toistaiseksi. Myös valtaosa muista aiemmin sovituista vertaistukitapaamisista on jouduttu perumaan tai siirtämään toiseen ajankohtaan. Teams-tapaamisia on ehdotettu myös vertaistukiryhmiä varten, mutta monet tukiryhmissä käyneistä eivät käytä tietokonetta.

Hallitus pyrkii syyskokouksessa esitetyn ponteen mukaisesti miettimään koronarajoitusten ajaksi vaihtoehtoisia toiminta- ja tapaamismahdollisuuksia, jotka olisivat toimivia vaihtoehto valtaosalle. – Ehdotuksia otetaan mielellä vastaan!

Sivulla myös hallituksessa uutena aloittaneen Annan Kockin esittely. – Anna toimii Helsingforsnejdenin kerhossa ja erityisesti vertaistukitoiminta on lähellä hänen sydäntään.



Anna Kock Ny medlem i styrelsen för NPF

Anna Kock är till utbildningen psykolog. Hon fick sin Parkinsondiagnos i september 2016 och är tills vidare i någorlunda god form som hon försöker upprätthålla med promenader och yoga. Hon är verksam inom Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb.

Eftersom hon bla jobbat med krisarbete ligger det här med kamrattstöd henne varmt om hjärtat; vilken form det nu än tar sig: förenings- och klubbmöten med olika program, fysiska aktiviteter, samtalsgrupper för människor med liknande erfarenheter.

En fysisk aktivitet hon ägnat sig åt några gånger i veckan i fyrtio år har visat sig vara till nytta i synnerhet nu efter Parkinsondiagnosen: Yoga. Den hjälper henne att hålla balansen och rörligheten både rent fysiskt och mentalt. Besöken i yogastudion är det första hon kommer att återuppta när Coronaläget det tillåter.

Anna är svenskspråkig och har också under sitt liv jobbat en del med översättning från finska till svenska. Det är en sak hon gärna ägnar sig åt nu som pensionär, eftersom det enligt henne ger lagom stimulans åt en hjärna som emellanåt känns mosig på grund av ålder (78 år) och Parkinson.

Hon tänker sig nu kunna bidra till att svenskan blir mera synlig på NPFs hemsidor och kanske också i den övriga verksamheten.





TIETORANNEKE (Parkinson)

Mikä

Kapea teräksinen ketju, jossa laatta tekstillä Parkinson. Sana kertoo sairauden, joka käyttäjällä on. Ranneke on kevyt ja kestävä, joten voi olla kädessä jopa suihkussa ja uudessa.

Miksi

Ranneke on helppo näyttää ruuhkaisissakin tilanteissa, ei tarvitse ottaa esille laukusta tai lompakosta eikä pidellä käsissä mitään ylimääräistä. Koska ranneke on tunnettu myös muualla maailmassa, on sen avulla voi saada tarvitsemaansa apua monissa maissa.

Kokemuksia tietorannekkeen tai UPY:n Parkinson-kortin käytöstä

- on päässyt jonojen ohi esim. lentoasemilla ja erilaisissa tapahtumissa
- on saanut kuljetuksen sisäänpääsyjonojen ohi tapahtumapaikalle ja bussipysäkille
- on saanut ”täydestä” pysäköintihallista pysäköintipaikan, jonne päästettiin sisään uusia autoja vain hyvin perustellen

UPY:n kautta tilattava tietoranneke ei ole virallinen ranneke, mutta eri tahot myyvät sairauksista kertovia rannekkeita, esim. SPR:n SOS-rannekkeet, Epilepsialiiton ranneke ja Diabetesliiton ranneke. Tavoitteena on tehdä Parkinson-tietoranneke tunnetuksi mahdollisimman laajalti.

Mistä

Tietoranneketta saa UPY:n kautta (valmistaja Lumijo Koru) ja sen hinta on 22,50 euroa + postituskulut (ellet nouda toimistolta). Tietoranneketta on naisten ja miesten malli, joita on mahdollista tilata eri pituisina. Naisten mallissa on sentin välein kahdeksan eri pituutta, joista lyhin ranneke on 16 cm ja pisin 23 cm. Miesten mallissa vastaavasti on sentin välein kuusi eri pituutta, joista lyhin ranneke on 18 cm ja pisin 23 cm. Ensimmäinen tilaus tehdään maaliskuun lopussa ja jatkossa rannekkeita hankitaan sitä mukaan, kun saamme tilauksia. Tietoranneketta saamme myydä vain UPY:n jäsenille.

Miten

Tilaus UPY:n toimistoon 15.3.2021 päivään mennessä, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja maksu UPY:n tilille FI16 1501 3007 2011 69 ja viitettä 10498 käyttäen 15.3.2021 mennessä.

Kerro malli ja pituus:

Naiset ____ ja pituus ____ cm

Miehet ____ ja pituus ____ cm

INFOARMBAND (Parkinson)

Vad

En smal kedja av stål som har en platta med texten Parkinson. Texten talar om vilken sjukdom kedjans bärare har. Armbandet är lätt och hållbart, vilket betyder man kan ha det på sig t.o.m. i duschen och när man simmar.

Varför

Armbandet är lätt att visa upp också i stressiga situationer; då behöver man inte ta fram något ur sin väska eller sin plånbok och inte heller hålla något extra i handen. Eftersom armbandet är känt också på andra håll i världen kan man få den hjälp man behöver i många länder. Erfarenheter av att använda infoarmbandet eller Parkinsonkortet

- man har fått gå före i kön t.ex. på flygfält och vid olika evenemang
- man har fått transport förbi inträdeskönen till olika evenemang och till busshållplatser
- man har fått parkeringsplats i en ”fullsatt” parkeringshall där bilar släpptes in bara med goda argument

Infoarmbandet som kan beställas via NPF är inte ett officiellt armband, men armband med information om sjukdom säljs av flera organisationer t.ex. FRKs SOS-armband, Epilepsiförbundets armband och Diabetesförbundets armband. Målet är att göra Parkinson-armbandet så vida känt som möjligt.

Varifrån

Infoarmbandet kan beställas via NPF (tillverkare Lumijo Koru) och det kostar 22,50 euro + postavgift (om du inte avhämtar det från kontoret). Infoarmbandet finns i olika modell för damer och för herrar och kan beställas i olika längd. Dammodellen finns i åtta olika längder med en centimeters mellanrum; det kortaste armbandet är 16 cm och det längsta 23 cm. Herrmodellen finns i sex olika längder med en centimeters mellanrum; det kortaste armbandet är 18 cm och det längsta 23 cm. Vi gör en första beställning till föreningen i slutet av mars. Därefter skaffar vi armband i takt med hur vi får in beställningar av medlemmarna. Vi får sälja infoarmbandet endast till medlemmar i NPF.

Hur

Skicka beställningen till NPF:s kontor senast 15.3.2021 toimisto@upy.fi eller tfn 050 359 8886 och betalningen till NPF:s konto FI16 1501 3007 2011 69 med referens 10498, senast den 15.3.2021. Meddela modell och längd:

Damer ____ och längd ____ cm

Herrar ____ och längd ____ cm

PARKKIS 1/2021

- 2 OIVA-KERHON KÄVELY
- 3 UPY:N HALLITUS 2021
ANNA KOCKIN ESITTELY
- 4 PARKINSON-TIETORANNEKE
- 5 PÄÄKIRJOITUS
- 6 KIRJA-ARVOSTELU
- 7 JULKAISIJA JA HALLINTO
TIEDÄTKÖ – MUISTATKO?
- 8 PAKINA JA RUNO
- 9 MAISA HAKAMÄKI IN MEMORIAM
- 10 ALVAR NISKALA IN MEMORIAM
- 11 KERHOT TOIMIVAT
- 12-14 TAPAHTUMAKALENTERI
- 15 KERHOT TOIMIVAT JA YHTEYSTIEDOT
- 16-17 APUVÄLINEISTÄ
Tukimet Oy
Apuvälineiden käytöstä
- 18-19 AJANKOHTAISTA
Sote
Taidan olla kiireetön tapaus
- 20-21 PAKINAT JA KEVENNYSTÄ ARKEEN
Kuinka pukeutua
Muistoja – tunteita - ajatuksia
- 22-23 KURSSILLA KOETTUA
Liikettä, rytmiä, tanssia

Tietotulva vai
ohi soljunut
tietovirta

Tietoa saa yhä enemmän sähköisessä muodossa ja yhä enemmän laskujen maksu, hakemusten tekeminen ja erilaiset ostokset hoidetaan tietokoneen välityksellä.

Kun soittaa jonkin viraston, toimiston tai palveluita antavan paikan asiakaspalvelunumeroon, ensimmäisenä kuulee nauhoituksen, jossa ohjataan kotisivujen tiettyyn osioon tai chat-palveluun, jossa saattaa vastausta naputtelevan työntekijän sijaan olla robotti, joka tietyn sanan perusteella antaa vastauksen. Onko vastaus riittävä ja saako siitä tarvitsemansa tiedon, se onkin joku toinen juttu. Olen käyttänyt kaikkia näitä palveluita hoitaessani erilaisia asioita, ja täytyy sanoa, että joskus ne ovat hyvin käyttökelpoisia tapoja, toisinaan syy soittoon on juuri toimimaton ja liian vähän tietoa antava järjestelmä.

Parkinsonliiton mukaan noin 50% jäsenistä ei käytä sähköisiä palveluita, kaikilla ei ole sähköpostia ja hyvin moni sähköpostin haltija ei käytä sitä aktiivisesti, jos ollenkaan. Tämän vuoksi pitää miettiä, missä ja miten asioista kerrotaan ja tietoa jaetaan. Mikä asia pitää saada mahdollisimman laajasti kaikkien tietoon, mitä kautta ja miten tiedottaminen tavoittaa jäsenet. Lehdessä olevien ilmoitusten lisäksi kerhojen vetäjille jaetaan tiedotteita ja viestejä ja tapahtumatiedot pidetään ajan tasalla sekä yhdistyksen että kerhojen kotisivuilla, mutta meneekö tieto kaikille. Viime aikoina on tullut paljon muutoksia tapahtumatietoihin vähän ennen tapahtumaa, miten varmistetaan, että kaikki saavat uusimmat ja muuttuneet tiedot.

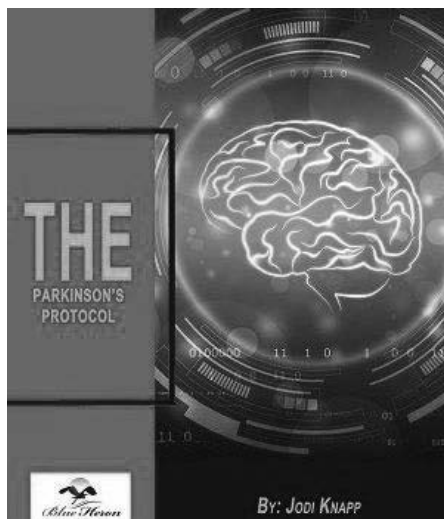
Parkkis-lehtemme kautta tapahtumatiedot kerrotaan hyvissä ajoin, joten muutoksia voi tulla. Sen vuoksi perinteinen puhelu on edelleen toimiva tapa. Jos kilauttaminen kaverille ei tuo varmuutta asiaan, voi soittaa suoraan ilmoituksessa olevalle yhteyshenkilölle ajan tasalla olevan tiedon saamiseksi.

Hyviä talven ulkoiluhetkiä ja aurinkoista kevättalvea!

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Judi Knapp:

The Parkinson's Protocol, E-kirja Julkaistu 2020



Jos vene vuotaa ja alkaa täyttyä vedellä, lapotko vain vettä pois vai koitatko etsiä syyn, mistä se vuotaa? Näin kuitenkin hoidetaan Parkinsonin tautia. Aivoista puutuu dopamiinia, joten aivoille annetaan dopamiinin esiastetta toivoen, että se aivoissa muuttuu dopamiiniksi. Vuosien kuluessa vointi heikkenee, joten lisätään lääkitystä ja/tai leikataan. Kumpikaan hoito ei pureudu siihen, miksi aivojemme Mustatumakkeessa tuhoutuu soluja.*

Knapp väittää Parkinsonin aiheuttaman ja eli substantia nigrasa (Mustatumake) tapahtuvan solujen kuoleman johtuvan

- ylipainosta
- ympäristömyrkyistä
- mikrogliatulehduksesta (keskushermoston immuunisolut, joiden pitäisi poistaa vahingoittuneet hermosolut, menevät ”kieroon” ja aiheuttavat tulehdusta edistävien radikaalien vapautumista)
- mitokondrioiden toimintahäiriöstä
- masennuksesta
- ruokavaliosta
- liikunnan puutteesta ja/tai
- stressistä

Olen Knappin kanssa samaa mieltä, että Use it or lose it eli käytä aivojasi tai menetät ne. Kaikentyyppinen aivovoimistelu ehkäisee demensiaa.

Dopamiini ja aivojen palkitsemisjärjestelmä kulkevat käsi kädessä. Dopamiinisykli vahvistaa toimintoja, jotka tuottavat mielihyvää, kuten esimerkiksi makean syöntein, shoppailu tai pelaaminen. Parkinsonin tauti vahvistaa tuota käyttäytymistä, aivot eivät erota, onko mielihyvää tuottava käytös hyödyksi vai vahingollista. Alhaisen dopamiinitason aikaan sinulla ei ole motivaatiota eikä halua mihinkään, joten haet toimintoja, jotka saavat olosi kohenemaan. Tästä syklisestä on kuitenkin mahdollista irtautua.

Knapp esittää kirjassa 12 kohdan ohjelman, joita toteuttamalla Parkinson-oireet jopa häviäisivät. Ne pohjautuvat myönteiseen ajatteluun (ei stressiä eikä kiirettä), liikuntaan, harrastuksiin (ei jää neljän seinän sisälle mököttämään) ja ruokavalioon, joka suosii runsasta veden juontia, tuoreita hedelmiä ja vihanneksia, täysjyvää, siemeniä, ei teollisesti valmistettua, prosessoitua ruokaa, lisäaineita eikä ympäristömyrkyjä sekä kannustaa ruokintaan, jotka edesauttavat dopamiinia

tai muuten aivoja toimimaan. Ei soakeria, vähemmän proteiinia (estää levodopaa imeytymästä), enemmän kuitua (lievittää ummetusta), runsaasti antioksidantteja (suojavat aivoja). Dopamiinia tehostavia superruokia tai ravinteita ovat mm. pähkinät, magnesium (esim. tattari ja kaura), vihreä tee, avokado, persikka, pinaatti, kurkuma ja ginseng.

Dopamiinitasoa nostavat mm. kylmä suihku, ulkona vietetty aika, halaaminen, hieronta ja suosikkimusiikin kuuntelu.

Kuka on Judi Knapp?

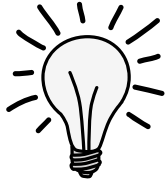
Judi Knappin taustaa ei kirjassa valoteta. Vahva arvaus on, ettei hän ole lääkäri eikä ainakaan neurologi. Veikkaisin ravitsemustieteilijää, niin paljon kirja pohjautuu ravitsemukseen. Olen yllättyneenä, ettei hän mainitse ollenkaan mucuna pruriensia eli samettipapua, joka sisältää levodopaa ja sitä on satojen vuosien ajan käytetty mm. Intiassa Kampavata-taudin (Parkinson) hoitoon.

Kirjan lopussa on pitkä lähdeluettelo. Se kertoo, että taustatyötä on tehty. Suositukset eivät siten ole hänen oma keksintönsä vaan luettavissa netissä, joten minullakin löytyy kaapista mm. spirulinalevää, tyrosiinia ja B6-vitamiinia, jotka kirjan rohkaisemana kaivoinkin kaapista esiin. Aion kuukauden verran kokeilla ainakin osittain Knappin ohjeita ja katsoa, näkykö tuloksia.

Mustatumake eli Substantia Nigra on osa keskushermostoamme. Se sijaitsee keskiaivoissa ja toimii liikkeen ohjauksessa ja hoitelee aivojemme kykyä palkita itseään onnistuneesta oppimisesta. Parkinsonin oireet liikkumisessa (liikkeiden hitaus, vapina, lihaskäykyys) johtuvat suurelta osin dopamiinihermosolujen kuolemista keskiaivoissa.

Paula Anttila

LaPark



TIEDÄTKÖ - MUISTATKO?

1. Missä kaupungissa sijaitsee WHO:n päämaja?

- a) Pariisissa b) Frankfurtissa
c) Genevessä

2. Mikä tarkoittaa leikkivää ihmistä?

- a) Homo crypticus b) Homo ludens
c) Homo Popens

3. Mitä massahiihtotapahtumaa on järjestetty vuodesta 1974 lähtien?

- a) Pirkan hiihtoa
b) Finlandia-hiihtoa
c) Oulun Tervahiihtoa

4. Mikä eläin on Aksolotli?

- a) Jyrsijä b) Salamanteri
c) Kahlaajalintu

5. Minkä väriseksi syanoosi muuttaa ihmisen ihoa?

- a) Kellertäväksi b) Vihertäväksi
c) Sinertäväksi

6. Missä sijaitsee Mekaanisen musiikin museo?

- a) Varkaudessa b) Savonlinnassa
c) Mikkelissä

7. Kenestä kertoo elokuva Minun Afrikkani?

- a) Karen Blixenistä b) Selma Lagerlöfistä
c) Astrid Lindgrenistä

8. Mikä kulkuväline on Ekranoplaani?

- a) Paineilmakelkka b) Sukellusohjus
c) Pintaliitäjä

9. Mikä nisäkäs on Salebabunakerohekkö?

- a) Lepakko b) Kauris
c) Jyrsijä

A V-S,

Kunniajäsen

Vastaukset sivulla 11

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

Malmin kauppatie 26
00700 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

Toimistosihtööri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

Vladimir Semkin

Kansikuva:

Paloheinän hiihtoretki 2019

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

Toimiston aukioloajat

Koronarajoitusten vuoksi UPY:n toimistolle ei sovi tapaamisia, mutta puheluihin ja viesteihin vastataan ma – to klo 9-14. Toimiston ollessa kiinni, voit jättää viestin vastaajaan.

Tilaukset ja**osoitteenmuutokset**

050 359 88 86
Vuonna 2021 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 alkupuolella ja sen viimeinen aineistopäivä on 21.5.2021.

YHDISTYKSEN HALLINTO 2021**Puheenjohtaja**

Kaarina Malm

Hallituksen jäsenet

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

Taloudenhoitaja

Martti Kukkonen

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Liittokokousedustajat:

Christian Andersson
Esa Koskelainen
Vesa Lentonon
Jarmo Savolainen
Sampo Sulopuisto
Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet**liittohallituksessa:**

Markku Partinen (pj.)
Kaarina Malm

Kouluaineen verran tytön elämää



Penkoessani kotona laatikko käsiini osui kellahtavalla läpikuultavalla paperilla päällystetty vihko, joka sisälsi kansakoulun kolmannella luokalla kirjoittamiani aineita.

8-9-vuotiaana olin kirjoittanut Nallen tarinan, kuvaillut poroa, kertonut pyhäkoulunopettajan siunaustilaisuudesta (luokka lauloi), Betlehemistä (opettaja oli käynyt) sekä esitellyt isosiskoni ja pohtinut oletusta; Jos olisin opettaja.

Sitten oli vielä ”Hiihtolomalla” lyhyt juttu, joka poikkesi muista kirjoituksista – se oli omakohtainen elämystarina, jossa ei muilla ihmisillä tai eläimillä ollut sijaa. Tällainen on ”Hiihtolomalla”:

Minä en ollut missään hiihtolomalla. Kyllä minulla oli yhtä hauskaa kuin olisin ollut hiihtolomalla. Hiihdin joka päivä ja kävin vain yhden kerran luistelemassa. Hiihtoloma kului hyvin nopeasti. Oli hauskaa tulla taas kouluun.

Opettaja oli armollinen. Seiska oli alin arvosana, jota hän käytti arvioidessaan aineita. Sen sain, seiskan, kommenttien kera: ”Kai sinä nyt jossakin olit! Tämä on kuiva aine!”

Minusta kirjoitus on napakka! - On mielenkiinnon herättävä alku, keskiosa on toimintaa, ja loppu rauhoittava paluu tuttuun... Kieltämättä niukahko esitys, mutta pinnanalaisten tunteiden kirjoitakin laveampi: kauna, kateus, teeskennelty välinpitämättömyys, tekopyhyys, marttyyrius, turhautuminen, helpotus...

Tuossa iässä tytön satuprinsessamaailmaan hiipii esipuberteetti – hän uskoo tulleensa huijatuksi ja romahtaa pilvilinnoista realiteettien maailmaan. Hän alkaa epäillä

kaikkia auktoriteetteja ja pyrkii itsenäistymään.

Minä, milloin en kytännyt vanhempiamme tai isosiskoani, menin luistelemaan kenttää ympäri tai hiihtämään hiihtämistäni. Mutta kun 11-vuotiaana pääsin urheiluleirille, viikoksi oikeasti pois kotoa, iski kauhea koti-ikävä. Koti-ikävä, minkä minä nyt tulkitseen olleen ahdistavaa tunnetta, etten ollut kotona vahtimassa tilanteita. Sillä yhdentoista iässä satujen tilalle oli tullut reaalisia ihmisiä ja tilanteita, jotka sen ikäisen logiikalla joko hyväksyttiin tai joita kammottiin!

Mutta kyllä minä vielä tuolloin salaa toivoin pääseväni prinsessaksi: Taisin olla, äitini sanoin: ”Totinen torvensoittaja.”

Lähes kuusikymmentä vuotta myöhemmin tunnistan itsessäni tuon yksinäisen tytön, joka urheasti väittää hänellä olleen hauskaa, vaikkei missään ollutkaan!

Kaarina Luoto

Maisaa kun muistelen mieleen välähtää

Kesäpäivä minigolf-radalla Maisa ja rollassa mukana kaikki tarpeellinen

Estradi kukkamekossa Maisa laulaa daa-dirlan-dirlan-daa

Kesäterassi pitkällä lounaalla kaksistaan keskustellaan aika häviää

Avoin päiväkirja siistillä käsialalla raportoituna elämä

Viime kesänä suurten puiden varjossa hautausmaalla Maisan sanat: ”Minä uskon, että kuoleman jälkeen on jotakin, mutta mitä se on, en tiedä...”

*Oiva-kerhotoveri
Kaarina L.*



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.



MAISA HAKAMÄKI

Puhelinsoitto pysäytti. Maisa kertoi, että hänellä oli todettu pahanlaatuinen aivokasvain. Elinpäiviä olisi kolmisen kuukautta. Tämä on minun kohtaloni, Maisa sanoi.

Maisa Hakamäki kuoli 28.11.2020. Tytär Tiina puhui hänelle ja piti kädestä kiinni, kunnes tajunta hiipui.

Maisa oli syntynyt 20.2.1956. Hän vietti lapsuutensa ja nuoruutensa Somerolla, johon säilyi yhteys senkin jälkeen, kun hän oli asettunut uuteen kotikaupunkiinsa Espooseen.

Maisa kasvatti yksin tyttärensä ja avioitui vasta kun Tiina oli parikymppinen. Tärkeimpänä asiana Maisa piti tyttärtään ja lapsenlapsiaan. Leskeksi hän jäi vuonna 2011.

Hän opiskeli aikuisella iällä ja valmistui merkonomiksi vuonna 2003. Kovin montaa vuotta hän ei ehtinyt työskennellä koulutustaan vastaavassa ammatissa laskuttajana, palkanmaksajana ja kirjanpidon valmistelijana, ennen kuin sai Parkinsonin taudin diagnoosin vuonna 2009. Pitkät työmatkat ja sairauden eteneminen verottivat voimia ja edessä oli työn osa-aikaistaminen ennen täyttä työkyvyttömyyseläkettä.

Maisa toimi aktiivisesti Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä, ensin Espoon kerhossa, sitten kevästä 2010 lähtien työikäisten Oiva-kerhossa, jonka perustajajäsen hän oli. Syksyllä 2018 julkais-

tu Oivan historiikki perustuu pitkälti Maisan laatiimiin vuosimuistioihin.

Nuoruutensa runotyttöhaaveita Maisa toteutti jatkamalla kirjoittamista ja julkaisemalla kolme kirjaa. Kirjat koostuvat yhtäältä eri elämänvaiheissa kirjoitetuista tunnepitoisista runoista, toisaalta elämää Parkinsonin taudin kanssa kuvaavista kertomuksista, joista käy ilmi paitsi oireiden moninaisuus myös kerhotoiminnan tuoma tuki ja ilo elämään.

Maisa jää hänet tunteneiden mieleen ystävällisenä, ennakkoluulottomana, rohkeana, uutta kokeilevana toiminnan ihmisenä ja luotettavana yhteistyökumppanina. Hän ideoi tapahtumia, matkoja, retkiä ja otti vastuuta myös ideoidensa toteuttamisesta. Hän solmi yhteyksiä muihin kerhoihin ja sopi niiden avainhenkilöiden kanssa tapaamisia ja yhteistä tekemistä. Hän oli ihminen, joka sai muut mukaansa jo pelkän oman innostuksensa avulla.

Muistamme Maisan tanssimassa keltaisessa mekossaan kuin sitruunaperhonen kukkaniityllä, muistamme Maisan nauttimassa siitä mikä elämässä vielä oli nautittavissa.

Maisan siunaustilaisuus oli 29.12.2020 läheisten läsnä ollessa.

Timo Montonen



ALVAR MIKAEL (ALVARI) NISKALA IN MEMORIAM

Pitkäaikainen ystävämme ja potilastoverimme Alvari nukkui pois neljännellä adventtiviikolla. Alvar Mikael (Alvari) Niskala syntyi 22.11.1927 Kalajoella Käännän kylässä. Hän kuoli pitkällisten sairauksien murtamana Espoossa 16.12.2020.

Ammatillisesta koulutuksesta valmistuttuaan hän hakeutui Outokumpu Oy:n palvelukseen. Keretin ja Kotalahden kaivos- ja rikastamoympäristöissä tapahtuneen työskentelyn aikana kertyneelle kokemukselle oli käyttöä, kun Alvari siirtyi Outokumpu Oy:n pääkonttoriin Helsinkiin ja sieltä edelleen prosessiteknologian vientiä palvelevaan tekniseen suunnitteluorganisaatioon Espoon Orlinluomaan. Hän osallistui siellä teknisen viennin projekteihin ja jäi sieltä eläkkeelle.

Alvarin monista harrastuksista keilaus oli tärkeä. Hän oli vuonna 1959 mukana perustamassa keilaseuraa nimeltä Oravikosken Oravaiset, joka muutti vuonna 1962 nimensä Mainareiksi Amerikkaan lähteneiden kaivosmiesten ”mainareiden” mukaisesti. Mainareiden piiristä on lähtenyt useita huippukeilajia ja seura toimii vieläkin aktiivisesti. Alvari jatkoi keilausta Espoossa yli 40 vuotta ja kouluttautui myös kyseisen lajin ohjaajaksi.

Tutustuimme Alvariin liittyessämme Espoon Parkinson-kerhon keilajiin. Hän oli ensimmäisenä toivottamassa uudet tulijat tervetulleiksi harrastuksen pariin. Hän opasti aloittelijoita kädestä

pitäen. Alvarin lentäviä lauseita keilauksessa olivat ”vapauden patsas” ja ”kaikki paitsi heiluri on turhaa”, eli kun heilurin onnistuu suorittamaan oikein on seurauksena automaattisesti asento, joka pallon irrotuksen jälkeen muistuttaa vapauden patsasta.

Alvari oli mukana perustamassa Espoon Parkinson-kerhon Pytty-kisaa ja ajoi aktiivisesti keskiarvotasoitusten käyttöönottoa kyseisessä kisassa. Hän ideoi ja kuvasi ”Alvarin keilakoulun” nimellä kulkevat keilausvideot, jotka editoitiin ja syötettiin YouTubeen Parkinson tovereiden avustuksella. Alvarin muista tuotoksista on mieleen jäävimpiä video ”Vielä vanhakin liikkuu”, jonka hän ideoi ja näytteli itse lapsenlapsen toimiessa kuvaajana ja editoijana.

Alvarilla oli positiivinen elämän asenne ja persoonallinen huumorintaju. Hänellä oli aina aikaa kuunnella. Hän oli myös mainio tarinankertaja.

Sairastaminen ei ollut Alvarin puheenaiheita. Hän näki monessa asiassa valoisa puolet. Vaiivat ja vaikeudet kuulostivat hänen sanominaan enemmin huumorilta.

Saimme tutustua iloiseen ja sosiaaliseen Alvariin, jonka muistoa kunnioitamme järjestämällä Alvarin muistokisat keilaturnauksena heti kun koronatilanne sallii kokoontumiset.

Kyösti Saarhelo ja Vesa Lentonen

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

Parkinsonjumppa

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, espoonparkkis@upy.fi
sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com
Katso myös www.parkinsonespool.fi

Helsingforsnejden

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

Klubbmöten

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

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Toistaiseksi kokoontumiset peruttu. Muutoin kokoonnumme parillisten viikkojen tiistaisin klo

12 - 14, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs).

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

Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset on toistaiseksi peruttu. Katsomme tilannetta uusien tietojen valossa. Kun kerho jälleen voi kokoontua, niin kokoontumiset ovat torstaisin kello 15.15, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30. Parillisina viikkoina on ohjattu jumppaa ja muistipelejä.

Hyvää vointia kaikille!

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

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

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

Liikunta

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana viikoittain perjantaisin klo 12-14 Palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10. Kuntosali on suljettu toistaiseksi ainakin 18.10. asti. Heti, kun saliin pääsee, niin jumppa jatkuu. Tiedotamme toiminnasta Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri/ Liikuntavastaava Suoma Rantonen, 040 0426 120, suoma.rantonen@gmail.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. HUOM. kerhon tilaisuudet toteutuvat, elleivät koronarajoitukset estä.

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Kuukauden 1. maanantai (sama päivä kuin kerhotapaamiset) klo 15.30-16.30. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava

Vesijumppa

Tiistaisin klo 12.30 -13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 13.30-14.45 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00-16.00 Järvenpään keilahallissa, Pykäläkatu 2, Järvenpää.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla www.kuparkkis.yhdistysavain.fi. Kerhotapaamisista ilmoitetaan alueen ilmaisjakelulehtien yhdistyspalstoilla.

Yhteystiedot:

Kerhon sähköpostiosoite on 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

Lohja

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja.

Suosittu jumppamme jatkuvat

Lohjan Tennarissa tiistaisin klo 16-17.

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Yhteystiedot

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

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

Rahastonhoitaja Leena Ovaska, puh. 041 461 6690, leena.ovaska@gmail.com

Sihteeri Vili Sarvas, puh. 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. 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

Yhteyshenkilöt

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



**TIEDÄTKÖ -
MUISTATKO?**

Vastaukset

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

Hallituksen kokouspäivät
kevätkaudella 12.1., 16.2., 16.3., 6.4.
ja 18.5.2021.

(Hallitus kokoontuu Teams-sovelluksella)

Kampin liikuntavuoro,

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

Toistaiseksi liikuntasali on suljet-
tu, mutta sen avautuessa voidaan jälleen
pelata. Kevätkauden viimeinen vuoro
on 26.4.2021. Kampin liikuntakerhosta
tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian
Åberg, puh. 040 746 0590.

Kevätkauden tanssikurssi

Tanssikurssi (ilmoittautuminen etukäteen) suunniteltiin pidettäväksi
Kampissa, 18.1. -19.4.2021, mutta rajoitukset ovat estäneet sen aloitta-
misen. Jos kurssin aloitus on mahdollista tämän kevään aikana, niin il-
moitamme siitä kotisivuillamme. Voit varmistaa asian myös toimistosta.

Vertaistukiryhmät – toistaiseksi ei kokoontumisia

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Ryhmät kokoontuvat UPY:n toimistolla, os. Malmin kauppatie 26,
00700 Helsinki (Malmi).

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, aja-
tusten vaihtoa ja vaikeistakin asioista puhumista. Suruja ja iloja, ym-
märystä 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

Loppu kevään aiemmin ilmoitetut kokoontumiset toistaiseksi peruttu.
Lisätiedot ja mahdolliset muutokset toimistolta, toimisto@upy.fi tai
puh 050 359 8886.

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Loppu kevään aiemmin ilmoitetut kokoontumiset toistaiseksi peruttu.
Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@kolumbus.fi tai puh. 050 357 3396.

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Loppu kevään aiemmin ilmoitetut kokoontumiset toistaiseksi peruttu.
Lisätiedot ja mahdolliset muutokset toimistolta, toimisto@upy.fi tai
puh 050 359 8886.

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Loppu kevään aiemmin ilmoitetut kokoontumiset toistaiseksi peruttu.
Lisätiedot ja mahdolliset muutokset toimistolta, toimisto@upy.fi tai
puh 050 359 8886.

Tulevia tapahtumia:

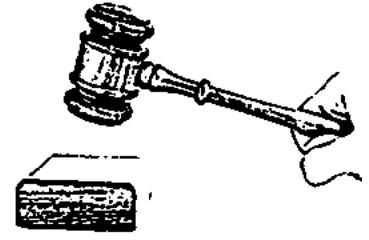
(jos ei rajoituksia):

Kerhotoimijoiden

päivä, 25.3.2021

Uusien jäsenten ilta,

30.3.2021



Yhdistyksen kevätkokous torstaina 18.3.2021, klo 17

Teams-sovellus / UPY:n toimitilat,
Malminkauppatie 26, 00700 Hel-
sinki.

Yhdistyksen kevätkouksessa käy-
dään läpi sääntömääräiset asiat:

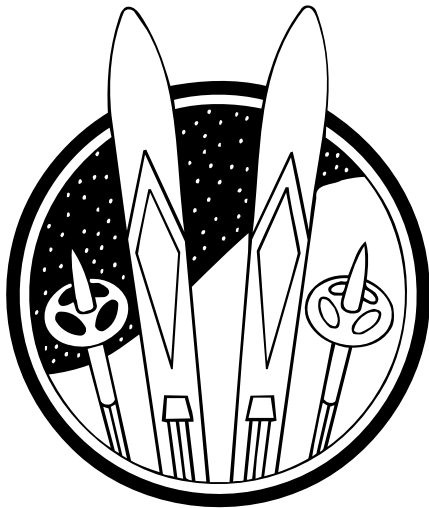
- Käsitellään yhdistyksen toimin-
takertumus, tilinpäätös ja toimin-
nantarkastajien lausunto edellis-
tä tilikaudelta.

- Päätetään tilinpäätöksen vah-
vistamisesta ja vastuuvapauden
myöntämisestä hallitukselle sekä
niistä toimenpiteistä, joihin yhdis-
tyksen hallinto ja toiminnantarkas-
tajien antama lausunto ehkä anta-
vat aiheita.

- Käsitellään muut hallituksen tai
yhdistyksen jäsenten esittämät
asiat, jotka tulee toimittaa hallituk-
selle ennen tiistaina 23.2. pidettä-
vää kokousta.

Kevätkokousta johdetaan UPY:n
toimistolta, mutta koronatilanteen
takia kokoukseen osallistutaan en-
sisijaisesti Teams-sovelluksella.
Kokoustilassa vain rajoitusten sal-
lima määrä osallistujia.

Sitova ilmoittautuminen viimeis-
tään torstai 11.3.2021 menses-
sä. Ilmoita silloin osallistutko
Teams-sovelluksella vai tuletko pai-
kan päälle. Jos osallistut Teams-
sovelluksella, niin ilmoita samalla
sähköpostiosoitteesi linkkiä var-
ten. Poikkeamislaki mahdollistaa
sen, että kokoukseen osallistuak-
seen jäsenen on ilmoitauduttava
siihen etukäteen. Näin kokous voi-
daan järjestää noudattaen koro-
naohjeistuksia. Ilmoittautumiset
UPY:n toimiston sähköpostiosoit-
teeseen toimisto@upy.fi tai soitta-
malla puh. 050 359 8886. Tervetu-
loa!



OHJATTUA MURTOMAAHIIHTOA PALOHEINÄSSÄ, pe 5.3.2021

Tule verestämään hiihtotaitojasi tai kokeilemaan uutta talvilajia Paloheinän laduilla, perjantaina 5.3.2021, klo 11-14. Jos lunta ei ole silloin riittävästi, niin silloin sauvakävelemme.

Ota omat sukset mukaasi tai tarvittaessa voit vuokrata sukset paikanpäältä. Suomen Ladun majalta lähtee hyvät tasamaastossa kulkevat ladut. Hiihdon jälkeen juodaan mehut tai kahvit Paloheinän ulkoilumajalla.

Osallistuminen: Ilmoita tulostasi viimeistään ke 3.3. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

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.

Opastuskierrokset presidenttien muistomerkeille

(Koronarajoitukset estivät tammikuun kävelyt)

Kahtena peräkkäisenä tiistai-iltapäivänä opastetut kävelyt presidenttien muistomerkeille. Tutustumme Suomen presidenttien elämäntyöhön heidän muistomerkkiensä äärellä. Oppaana on Anu Kivelä. Viivymme aina kunkin patsaan luona, joten reilusti lämmintä päälle!

Kierros 1 Mannerheimintiellä: torstaina 8.4. kello 13

Tapaamme Mannerheimin patsaan juurella. Lisäksi tutustumme Paasikiven, Svinhufvudin, Ståhlbergin ja Kallion muistomerkkeihin. Kävelyä on noin Kiasmalta Kansallismuseolle, seisoskelua sen verran, että reilu tunti taitaa mennä.

Kierros 2 Hesperianpuistossa: torstaina 15.4. kello 13

Tapaamme Runeberginkadun ja Eteläisen Hesperiankadun kulmassa. Tutustumme Relanderin muistomerkkiin, kävelemme Hesperian esplanadia Mannerheimintien suuntaan Rytin muistomerkeille ja sitten Hesperian rantapuistoon melkein Finlandia-talon nurkalle Kekkosen muistomerkeille. Tällä kierroksella on enemmän kävelyä ja vähemmän seisoskelua, taitaa se tunti taas mennä.

Ilmoittautuminen kävelyille 1.4.2021 mennessä, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Tervetuloa mukaan!

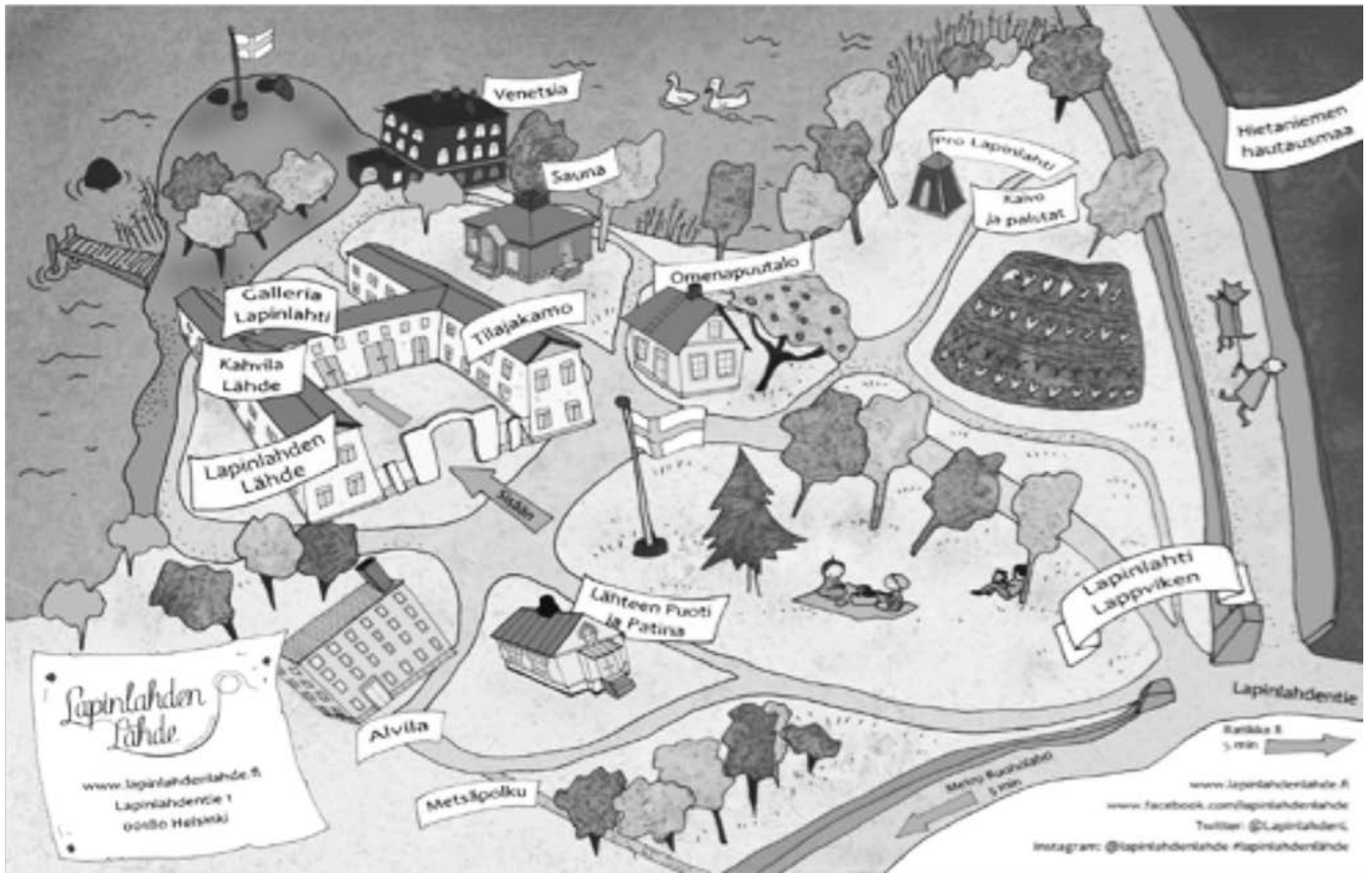
PARKINSON BROS KERAVALLA 11.3.21, klo 18.00

(siirtyi tammikuulta, ja toteutuu, jos rajoitukset eivät estä)

Uudenmaan Parkinson yhdistyksen piirissä toimiva Parkinsonin arkea ja juhlaa esittelevä Parkinson Bros-ryhmä esiintyy Keravalla kirjaston Pohjantähti salissa 11.3.21 klo 18.00 alkaen. Tilaisuus on maksuton.

Tuttuun tapansa ryhmä valmistautuu naurun ja kyynelten läpi, itseironiaa käyttäen ja itseään säästämättä. Itseään säästämättä ja itseironiaa väheksymättä





UPY:n ulkoilu- ja liikuntapäivä maanantaina 24.5. kello 10–13

UPY kutsuu 'parkinsonisteja' ja heidän ystäviään liikuntapäivään vanhan Lapinlahden sairaalan puistoon. Oppaamme kertoo alueen ja sairaalan vaiheista ja järjestämme leikkimielisen puistosuunnistuksen. Tarjolla mehua ja välipala, myös omat eväät sallittuja.

Ulkoilemme puistoalueella, mutta rantareitti jatkuu aina Hietaniemen hiekkarannalle asti, jos mieli tekee kävellä pidemmälle. Lapinlähteen tiloissa toimii kahvila sekä lounasravintola, joten siellä voi tapahtuman jälkeen omakustanteisesti ruokailla tai sitten vain hyödyntää wc-tiloja. – **Kaikenlainen liikunta ja yhdessäolo virkistää mieltä!**

Sateen sattuessa: lievässä sateessa sadekampeet päälle, rankkasateen sattuessa tilaisuus perutaan.

Lisätiedot liikuntapäivästä UPY:n kotisivuilla ja toimistolta,

toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 toukokuun alkupuolella.

Ilmoittautuminen maanantai 17.5. mennessä: liikunta@upy.fi tai toimiston puh. 050 359 8886. **Tule mukaan tapaamaan ystäviä ja tutustumaan uusiin!**

Lapinlahden sairaalan alue sijaitseenosoitteessa: Lapinlah-

denpolku 8 00180 Helsinki, joka on ympäröity karttaan.

Perille pääsee niin julkisilla kuin omalla autollakin. Esim. raitiovaunu 8 pysäkki on lähellä kuin myös bussi 24:n. Lapinlahdenpolun varressa on 2 h maksuttomia pysäköintipaikkoja.



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 koditionsall 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

Mukavan iloinen Parkinson-kerho Myyrmäessä

Säännölliset kokoukset

Kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 15 Myyrmäki, Myyrinki -toimintatupa, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Pelataan Boccia/Pukkaa Myyrinki toimintatuvassa ma klo 15 - 17 ja to klo 16 - 18.

Lisäksi erikseen sovittuna Lauulujumpaa ja Joogaa.

Vantaan kaupungin liikunta erityisryhmille ja senioreille https://www.vantaa.fi/vapaa-aika/liikunta/ohjattu_liikunta/tyoikaiset_ja_seniorit.

Yhteyshenkilöt

puheenjohtaja Ilkka Saali, myyrmaenparkkis@upy.fi, puh 040 5073405 rahastonhoitaja Riina Saali

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisilla viikoilla joka toisena arkitiistaisin klo 15 - 17 Vantaan kaupungin asukastila, Lummetie 2 A rappu ja 4 krs. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, tikkurilanparkkis, puh. 050 380 9760 Varapuheenjohtaja Veli Mölsä, puh. 050 423 6724

Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819 Kerhon sähköposti: tikkurilanparkkis@upy.fi

Västra Nyland

Möten

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

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeinen maanantai klo 10-12.

Paikka: Tellosali, Kuonomäentie, Klaukkala ja aika.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

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

Yhteystiedot

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	040 501 7683 040 1707975 045 867 4004	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoit. Jarmo Nieminen	044 030 8017 040 701 0247	piispa.leena@gmail.com jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com
Hyvinkää	siht/ liik.vast. Suoma Rantonen rah.hoit. Leena Hyvärinen	040 0426 120 040 729 7035	suoma.rantonen@gmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com
Keski-Uusimaa	pj. Sampo Sulopuisto siht. Terhi Hero tal.hoit. Heli Laakso	045 218 3755 040 742 8328 050 5688 290	kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi kuparkkis@upy.fi
Lohja	pj. Matti Tukiainen varapj/ liik.vast. Heikki Böös rahastonhoitaja Leena Ovaska siht. Vili Sarvas	040 060 0099 041 438 8056 041 461 6690 040 535 8092	mattitukiainen@gmail.com heikki.boos@gmail.com leena.ovaska@gmail.com vili.sarvas@iki.fi
Vantaa Myyrmäki	pj. Ilkka Saali rah.hoit. Riina Saali	040 507 3405 040 765 8810	myyrmaenparkkis@upy.fi myyrmaenparkkis@upy.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Veli Mölsä siht. Riitta Hagelberg	050 380 9760 050 423 6724 040 097 5819	tikkurilanparkkis@upy.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 nylundleena00@gmail.com
OIVA-työikäisten kerho	pj. Sari Kukkonen tiedottaja Jarmo Laakso rah.hoit. Helena Salminen	050 548 2732 050 5355125	oivaparkkis@upy.fi oivaparkkis@upy.fi ehsalminen@gmail.com
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

Kotimaisia apuvälineitä

Raumalainen Tukimet Oy valmistaa ja myy apuvälineitä Tyke® -tuotemerkillä. Yritys käyttää pääosin kotimaisia materiaaleja ja apuvälineet on suunniteltu Suomen oloihin. Apuvälineet kuten rollaattorit ovat tehty kestävästi käyttäen niin kesällä kuin talvella ja esim. pyörien koko on riittävä. Lisäksi Tyke-tuotteille saa varaosia ja huollon. Monille Tukimet Oy:n valmistamille tuotteille on myönnetty kotimaisuudesta kertovan Avainlippu-merkin käyttöoikeus.

Kävelytukien eli rollaattoreiden lisäksi tuotevalikoimassa on tukikaiteita ja tukikahvoja, nousutukia, suihkutuoleja ja suihkupyörätuoleja, WC-istuimen korottajia sekä kyynärsauvoja ja kävelykeppejä. Muita tuotteita ovat korotus- ja istuintyyny, sängynjalkojen korottajat, tarttumapihdit, sukanvetolaitteet ja liukulakanat. Myynnissä on myös myös TySkateR® luistelutuki, joka sopii lapsille ja aikuisille helpon korkeussäädön ja leveän muodon ansiosta. Lisäksi kokoon-taitettavuus tekee siitä helpon kuljettaa.

Tavallisia tukikaiteita on erimitaisia ja niiden lisäksi on allastukikaide, joka kiinnitetään seinään molemmin puolin lavuaaria. Se on hyvä nousuapu pienissä tiloissa, joissa wc-istuin on lähellä lavuaaria ja seinään laitettavalle tukikaiteelle ei ole tilaa. Kaiteesta on myynnissä yksi vakiokokoo, mutta sitä valmistetaan myös mittailaustyönä.

Tukimet Oy:n tuotteisiin saa erilaisia lisävarusteita ja niistä kerrotaan yrityksen verkkosivulla. Esimerkiksi rollaattoreihin voi vaihtaa erikoispitkät tai kyynänojalliset työntöaisat, niihin saa tavarakoriin sopivan ja hyvin paikoillaan pysyvän kylmälaukun/ostoskassin, kepinpidikkeen ja kuljetusta varten suojaussin.

Tukimet Oy:n valmistamia tuotteita on lainattavissa kuntien apuvälinelainaamoissa ja myös näihin tuotteisiin voi itse hankkia lisävarusteita. Tuotteiden myynti on pääosin verkkokaupassa, mutta niitä voi tilata myös puhelimitse. Yli 100 euron tilaukset toimitetaan ilmaiseksi Matkahuollon toimipisteeseen, kotiinkuljetus on maksullinen. Pienet tuotteet lähetetään kirjepostina. Lisäksi asiakaspalvelu neuvoo tuotteiden käyttöön ja huoltoon liittyvissä asioissa.

Jälleenmyyjiä on ympäri maata ja heidän tuotevalikoimansa vaihtelevat. Jälleenmyyjään kannattaa ottaa yhteyttä ennen ostoksille menoa varmistaakseen haluamansa tuotteen saatavuuden.

Monipuolinen rollaattori-pyörätuoli yhdistelmä, Wheelator® Seppo

Vuonna 2019 apuvälinemesuilla rollaattori-pyörätuoli, Wheelator® Seppo herätti kiinnostuksen ja kävi ilmi, että sitä valmisti Tu-

WHEELATOR®

Monitoimirollaattori tarjoaa monia mahdollisuuksia liikkumiseen.

Monitoimirollaattori toimii normaalin kävelytelineen tavoin. Se tukee kävelemistä ja tarjoaa lepoa jaloille.

Monitoimirollaattorilla voi jatkaa matkaa myös potkutellemalla.

Monitoimirollaattoria on helppo käyttää myös avustajan kanssa.

Monitoimirollaattorin pystyy kääntämään ympäri paikallaan. Se kääntyy nopeasti, jolloin tarvittu tuki ja lepo on nopeasti saatavilla.

Monitoimirollaattorilla voi jatkaa matkaa käsikelauksella.

Monitoimirollaattorin erinomaisilla kokoontaittumisominaisuuksilla, se on helppo ottaa mukaan. Isommat takapyörät voi irrottaa kätevästi pikalukon avulla ja vaihtaa vaihtaa järempiin maastorenkaisiin.

Tyke
APUVÄLINEET

Kuvitus: Anni Vahqvist

Tukimet Oy | Valajantie 5 | 26820 Rauma

kimet Oy. Vastaavanlainen tuote oli ollut vuonna 2016 USA:n World Parkinson Congress -matkajilla mukana. Tämä apuväline oli ulkomainen ja sen markkinointi jäi vähäiseksi. Käyttökokemukset rollaattori-pyörätuolista olivat aikoinaan hyviä ja jo silloin mieleen tuli, kuinka monella tavalla tämä apuväline tukee liikkumista ja toimintakykyä. Wheellator® siis auttaa ylläpitämään liikuntakykyä, koska se on pääasiassa rollaattori, mutta voimien vähetessä tai off-vaiheessa se muuntuu pyörätuoliksi. Wheellattorin® selkänöja, jalkalaudat ja työntöaisat ovat helposti säädettävissä käyttäjän kannalta oikean mittaiseksi käyttäjää tukevaisi.

Lepohetkeä tarvitessa se on kevyt kääntää ympäri niin että pääsee väsynein ja jäykin jaloin helposti

istumaan. Siinä on hyvä istua, sillä istuinosa on leveä ja selkänöja tukeva, hyvässä istuma-asennossa myös lihakset rentoutuvat ja paremmin. Kun off-vaihe tai väsymys on ohi, matkaa voi jatkaa.

Koska kävelymatkan pituutta ja jaksamista ei voi aina tietää ja ennakoida, on vaikeaa lähteä liikkeelle rollaattorin kanssa, vaikka avustajakin olisi mukana. Jos silloin on valittava tapa, jolla kulkeminen varmasti onnistuu, ymmärrettävästi päädytään pyörätuoliin. Tällöin omatoiminen kävely rajoittuu, vaikka se olisi mahdollista lyhyillä matkoilla tai lyhyen aikaa. Wheellattorin® kanssa asiointimatkat ja ulkoilun voi suunnitella tarvitsematta pelätä, että ei jaksakaan olla omin voimin liikkeellä koko ajan. Jos kävely muuttuu hankalaksi, matkaa voi jatkaa laitteessa istuen,

jalkalaudat käännetään käyttöön ja työntöaisat on helppo kääntää toiseen suuntaan.

Jäsenetu upylaisille

UPY ja Tukimet Oy ovat aloittaneet yhteistyön. UPY:n kotisivustolla Jäsenedut-sivulla on linkki Tukimet Oy:n sivustolle. Tukimetin etusivulta pääsee suoraan verkkokauppaan, josta saa lisää tietoa yrityksen tuotteista.

Yhdistyksen jäsenet saavat Tukimetin verkkokaupan tuotteista 10 % alennuksen. Alennus ei koske jälleenmyyjien kautta ostettavia tuotteita. Alennukseen oikeuttavan koodin saa toimistolta. Minimitalausraja jäsenalennukselle on 20,00 euroa, eikä sitä voi yhdistää muihin alennuksiin.

Parkkis-toimitus

Apuvälineet arjessa

Apuväline saattaa herättää mielikuvan avuttomuudesta, olenko niin huono, että en selviydy muuten. Apuvälineiden tarkoitus on kuitenkin helpottaa tekemistä tai tehdä toiminta mahdolliseksi. Tyypillisiä apuvälineitä, joita ei yleensä edes apuvälineinä ajatella, ovat silmälasit ja kenkälusikka. Ilman laseja näkeminen on hankalaa, saattaa olla lähes mahdotonta, ja kenkälusikka helpottaa kenkien laittoa.

Kun alkaa itse pohtimaan, voisiko jollain tavoin helpottaa tekemistään tai liikkumistaan, kannattaa miettiä myös apuvälineitä. Apuväline on syytä ottaa käyttöön, jos liikkuminen heikkenee niin, että ei enää uskalla lähteä kävelemään. Tasapainovaikeudet ja kaatumisen pelko saattavat rajoittaa liikkumista ja tehdä liikkumisen epävarmaksi sekä rasittaa lihaksia tar-

peettoman paljon. Arkiaskareiden viedessä tavallista enemmän aikaa ja voimia oikeanlaiset välineet helpottavat tekemistä, kuten käteen sopiva veitsi tai erilaiset kansien ja korkkien avaamista helpottavat välineet.

Hyvä apuväline on tarkoitukseenmukainen, helppokäyttöinen ja käyttäjälle sopiva. Jos hankittu apuväline jää käyttämättä, täytyy miettiä, onko sitä helppo käyttää, onko se liian pieni tai liian painava ja vasta sen jälkeen hankkia uusi. Apuvälineitä olisi hyvä päästä kokeilemaan ennen hankkimista, varsinkin pienapuvälineistä ovatko ne omaan käteen sopivia ja helppoja käsitellä. Rollaattoreissa säätöjen helppous ja huollettavuus on syytä huomioida. Apuvälineen käyttöä täytyy myös harjoitella, jotta käytöstä tulisi sujuvaa ja arkea auttavaa

Jos ajatus apuvälineen hankkimisesta on ajankohtainen tai käynyt mielessä, niitä saa sekä apuvälineitä myyvistä liikkeistä että apuvälinelainaamoista, pääsääntöisesti henkilökohtaisia pienapuvälineitä ei lainata. Apuvälineliikkeissä on asiantuntijat kertomas- sa tuotteista ja niiden käytöstä, samoin apuvälinelainaamoissa on ammattitaitoinen henkilökunta, joka antaa ohjeet apuvälineen käyttöön.

Oman kunnan kuntoutuspalveluiden kautta tehdään myös apuvälinekartoitus, jossa selvitetään tarvittavat apuvälineet ja niiden hankinta sekä kodinmuutostöihin liittyvät asiat.

KM

Kentällä uusi SOTE jo elää

Kesän korvilla saamme tietoa siitä, miten sote-lakien käy eduskunnassa. Ja miten hallinto ja aluejako toteutetaan. Eduskunnan ulkopuolella elää jo uusi SOTE; malli tai malleja monenlaisille vaihtoehtoisille toteutuksille. Mitään valmista ei ole. Mallit elävät ja kehittyvät koko ajan. Huonoista käytännöistä luovutaan ja uusia luodaan opitun pohjalta.

Muutos on vasta alussa. **Jutta Tikkanen, hankejohtaja Espoo/ Länsi-Uusimaan SOTE:** 'Tulen huolehtimaan siitä, että asiakasnäkökulma säilyy kaikessa tekemisessämme. Aluksi keskitymme nimenomaan palvelujen uudistamiseen.'

Niin kauan kuin sote-uudistuksen etenemisestä ei ole varmuutta, keskittyvät kehitystiimit niihin teemoihin, jotka tukevat sote-palvelujen kehittämistä ja ovat Länsi-Uudenmaan kunnille hyödyllisiä tässä ja nyt. Koronan vuoksi toiminta tällä hetkellä tapahtuu sähköisiä kanavia käyttäen. Myöhemmin tänä vuonna on tarkoitus järjestä myös muunlaisia osallistumisen mahdollisuuksia.

Unelmien SOTE?

Asiakkaan saamaa palvelua pitää jatkossa seurata päivittäin. Nyt pitää luoda arvioinnin perusteita. Tikkanen korostaa palvelujen helppoa saatavuutta ja sitä että hyvinvointi on kokonaisvaltaista.

Länsi-Uudellamaalla kuka tahansa voi liittyä Unelmien sote-palvelut -yhteisön toimintaan, omalta tietokoneeltasi tai mobiililaitteesta. Unelmien sote-palvelut -yhteisössä voi vaikuttaa sote-palvelujen kehittämiseen ottamalla osaa keskusteluihin ja muihin tehtäviin. Voit myös jättää ehdotuksia ja kysymyksiä.

Tulevaisuuden palvelut keskitetysti

Uusi Sote-keskus on kokonaisuus, monipuolinen palvelukeskus. Siihen kuuluvat kaikki perustason terveydenhuollon palvelut, mielenterveys- ja päihdepalvelut, sosiaalipalvelut ja ikäihmisten palvelut. Keskus tarjoaa sekä sähköisiä palveluja etänä että kasvokkain henkilökohtaisesti. Palveluita myös viedään sinne missä niitä tilapäisesti tai usein tarvitaan.

Ajatuksena se on siis paljon laajempi kuin yksittäinen rakennus tai toimipiste.

Tarjolle tulee uusia palveluja, kuten digiklinikan etävastaanotto- ja chat-palvelut, helpottamaan ja nopeuttamaan asiointia. "Tämä ei ole suunnitelma, jonka rävyttämme kerralla julkiseksi, vaan uudistamme palveluita yhdessä asukkaiden ja henkilöstön kanssa koko hankkeen ajan", lupaa hankejohtaja Jutta Tikkanen.

Järjestöt mukaan uusia malleja rakentamaan

Sote-keskusten kehittäminen jatkuu vuoden 2022 loppuun. Näky-

viä uudistuksia tullaan tekemään kuitenkin pitkin matkaa.

"Toivotamme kaikki asukkaat, järjestöt, vammais- ja vanhusneuvostot, nuorisovaltuustot ja muut yhteistyökumppanimme lämpimästi tervetulleiksi mukaan rakentamaan Länsi-Uudenmaan sote-palveluja!" Kuntien sivistys-, kulttuuri- ja liikuntapalvelut sekä järjestöt ovat tärkeitä sidosryhmiä, joiden kanssa teemme yhteistyötä, Tikkanen muistuttaa.

Tässä kohdin on tärkeitä muistaa myös, että kohta on edessä kunnallisvaalit, järjestöillä on tärkeä rooli muistuttaa ehdokkaita SOTE uudistuksen merkityksestä sekä viedä poliittisille päättäjille omat aloitteensa hyvin perusteltuina.

Kun valmistelussa palvelut ovat etualalla on tärkeitä muistuttaa poliittisia päättäjiä, millaisia haasteita väestön polarisaatio ja syrjäytyminen sekä haavoittuvia ryhmien ja haavoittavien olosuhteiden uhat päätöksenteolle muodostavat.

Suurissa kaupungeissa, ainakin Helsingissä hyvä kysymys on, miten palvelujen läheisyys ja saavutettavuus taataan, palautetaanko lähipalveluja jossain muodossa.

Haasteet organisoinnille

Muutos haastaa organisaatiot kaikilla tasoilla. Työtiimien koulutuksia uudistetaan. Niissä työtä kehitetään kokemusten ja palautteen pohjalta. Tiimien oppimia ja kehitteitä käytäntöjä vaihdetaan tiimien kesken ja käytetään myös uusia työyhteisöjä suunniteltaessa. Tulevaisuuden sote-asemia kehitetään yhdessä. Johtaminen ei voi olla kiireistä sähköpostijohtamista vaan reaaliaikaista johtamista. Tämä vaatii uudenlaista ajattelua, uusien paineiden sietämistä ja tunteiden kirjon hyväksymistä.

Järjestöt voivat toimia resurssiansa puitteissa julkisen sektorin

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 2 €. Tilaukset: toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

kumppaneina. Uudellamaalla järjestöjä auttaa ja niiden toiminnan näkyvyyttä tukee yhteistyöorganisaatio Kumaja. Järjestöt voivat vaikuttaa tulevien palveluiden ja palveluketjujen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin yhdessä ja erikseen.

Esimerkki: Kuntien hyvinvointikertomusten laatimisessa on joitakin uusmaalaisia järjestöjä mukana.

Lisätietoja

Jutta Tikkasen lausunnot on aikaisemmin julkaistu haastatteluna Espoo lehdessä 4/2020. Jutta Tikkanen on Länsi-Uudenmaan soten hankejohtaja. Ennen hankejohtajaksi siirtymistään hän on ollut Espoon sosiaali- ja terveystieteiden asiakaskokemuspäällikkönä ja yksityisen terveydenhuollon yritysten asiakaskokemusjohtajana. Hän on myös konsultoinut yrityksiä asiakaslähtöiseen toimintamalliin siirtymisestä.

Mukana ovat Länsi-Uudenmaan kunnat: Espoo, Hanko, Inkoo, Kauniainen, Kirkkonummi, Lohja, Raasepori ja Siuntio sekä perusturvakuntayhtymä Karviainen eli Karkkila ja Vihti.

Unelmien sote-palvelut

Ilmoittaudu mukaan Unelmien sote-palvelut -yhteisöön tästä linkistä.

<https://digitalist.leanlab.co/cgi/view?sid=573fa417a91e240a>

Länsi-Uudenmaan sote -hanke

www.lu-palvelut.fi/sote,
lu-sote@espoo.fi,
Facebook @LansiUudenmaanSote

Kumaja - Koko Uusimaa ja H:ki

kumaja@kumaja.fi,
<http://www.kumaja.fi/>

K. Å.

Taidan olla kiireetön tapaus

Pidin kirjaa siitä, miten eteni hankkeeni saada fysioterapiasta apua Parkinsonin taudin aiheuttamiin liikehäiriöihini.

Syyskuun lopulla

28. syyskuuta 2020 HUS:n Meilahden sairaalan poliklinikalla järjesti neurologi pyynnöstäni lähetteen fysioterapiaan. Se menisi suoraan HUS:n fysioterapiakeskukseen, minne minut kirjeellä kutsuttaisiin.

Lokakuun puolivälissä

Ei siis auttanut muu kuin odottaa... Kun kaksi viikkoa oli kulunut, otin yhteyttä neurologian poliklinikan sairaanhoitajaan kysyäkseni, oliko läheteeni toimitettu eteenpäin. Sain kuulla, että systeemiä häiritsi koronapandemia, mutta myös tietojärjestelmän uusiminen hankaloitti ajanvarausta. Mutta asiani oli vireillä!

Lokakuun lopulla ja marraskuussa

Lokakuu loppui. Marraskuu meni. Ei tapahtunut mitään.

Joulukuun alussa

3. joulukuuta pääsin vihdoin fysioterapeutin vastaanotolle kuntokartoitukseen, kokeilimme erilaisia harjoitteita, joita voisin kotona tehdä. Fysioterapeutti laatisi käyntini perusteella yksilöllisen ohjelman, jonka lähettäisi minulle myöhemmin postitse. Olin motivoitunut, mutta samalla epävarma, osaisinko tai tulisiko minun tarpeellisella tehokkuudella tehtyä harjoittelua kotona yksin... niinpä kysyin mahdollisuutta päästä ohjattuun ryhmään. Se oli mahdollista – ymmärsin vasta myöhemmin, että tässä kohtaa minut siirrettiin asiakkaana HUS:n fysioterapiakeskuksesta kaupungin sosiaaliterveystoimialaan kuuluvaan fysioterapiayksikköön, joka toimii terveysaseman yhteydessä – siellä tapahtuisi ryhmäharjoitteluni. Päästäkseni sinne tarvittiin lähete

ja tiedot kuntokartoituksesta! ”Paperityöt” hoituivat onneksi HUS:n fysioterapeutin toimesta, mutta kaupungin fysioterapiapalveluun piti itse soittaa ja varata aika. Sain kehotuksen odottaa reilun viikon verran ennen kuin soittaisin, jotta kaikki ”paperit” ehtisivät perille!

Joulukuun puolivälissä

Aika kului... odotin yhä, että posti toisi HUS:ssa laaditun harjoitteluohjelmani! Ja vaikka mieli teki, en soittanut ennen kuin 17. joulukuuta fysioterapiapuhelinpalveluun. Puhelu meni vastaajaan – minulle soitettaisiin takaisin. Hämmästyin, kun puhelu tulikin alle kymmenessä minuutissa! Kun henkilötietoni oli tarkistettu, havaittiin, ettei tiedostosta löytynytäkään lähetettä eikä kartoitustietoja! Fysioterapiaa koskevat tietoni eivät olleetkaan siirtyneet? Mutta löytyi syyskuinen neurologin antama ensimmäinen lähete – se kelpasi kaupungin yksikköönkin: olin siis turhaan odottanut kaksi viikkoa ”papereiden” siirtoa!

Joulukuun lopulla

Mutta nyt minulla oli aika, 13. tammikuuta, ryhmäfysioterapiaa edeltävään kuntokartoitukseen. Puuttui enää harjoitusohjelma! 21. joulukuuta sain HUS:n fysioterapeutilta tekstiviestin, jossa hän ilmoitti olevansa lomalla vuodenvaihteeseen saakka, ja jos en siihen mennessä ole saanut ohjelmaa, on minun ilmoitettava hänelle, niin hän lähettää uuden... 29. joulukuuta lähetin hänelle pyynnön toimittaa minulle uusi ohjelma...

Tammikuun puolivälissä

18. tammikuuta 2021 oli sitten ensimmäinen kymmenestä treenikerasta ryhmässä – kolme kuukautta ehti vierähtää!

Kaarina Luoto



Kuinka pukeutua

Sain jo kesän alussa pukeutumi- seen liittyvää palautetta, jonka näette tässä:

Parkkis-lehdessä eräs KM antoi meille citynaisille neuvoja marttamaiseen kesäpukeutumiseen, jäi vain turkisrukkaset!

KM:n on korkea aika lopettaa tuulipukuun ja kumisaappaisiin pukeutuminen ja omaksua tyyli, jonka kruunaa ihana huivi. Mikään ei vedä vertoja avoautolla kruisailulle huivin liehuessa tuulessa!

Miltä sellainen näyttäisi tuulipuvussa, jossa vielä haaleana näkyisi Hankkijan logo?!

Tätä mieltä on KL, kolmannen polven stadilainen

Saamani palautteen johdosta olen yrittänyt unohtaa haalistuneen tuulipuvun (siinä on tosin urheiluseuran logo, tiedoksi vaan), ja kun syksy tuossa vilahti ilman tyyli-päivitystä, on aika ottaa haltuun citynaisen talvilook. Apua löytynee jälleen akkain aviiseista.

Ensin selvitetään, mikä vuoden-aika-tyyppi olen. Ja koska on talvi, täytyy kait nyt olla talvi, helppoa. Vielä vähän lisäluonnehdintaa, valkoinen, kolea/kylmä, kirkas, luminen vai kenties viimainen. Nyt alkoi vaikeudet, mutta ei kun jatkokoon, onko tyylini näyttävä, rento, ajaton, mahdoton vai onnistunko yleensä saamaan vaatteet päälleni.

Siis rohkeasti kohti vaatekaappia, avainsanat talvi ja citylook, päämääränä näyttää ihmiseltä. Aloitanko asusteista vai käynkö suoraan vaatekappaleiden kimp-puun vai sekä että, tyyliä vai huoletonta.

Huoleton olisi helppoa, silmät kiinni ja otetaan käteen osuvat vetimet, riskinä on tietysti kaksi hametta tai kaksi puseroa, joten vähän pitää kurkistaa. Ja sitten ilman mutinaa käsiin osuneet päälle.

Tyylikäs on vaikea, jos aluksi yrittäisi suunnilleen toisiinsa sopivia. Siinä sitten verrataan sävyjä ja kuvioita ja kankaan materiaalia ja pintatuntumaa. Kun ne ovat kohdallaan, mätsätään koruja, kenkiä; onko perustalvikengissä tarpeeksi pitoa vai pitääkö kaikesta huolimatta ottaa ne nastapohjaiset (ei, ei, nastapohjat eivät taatusti sovi city-tyyliin), laukkuja ja sen sellaista. Paitsi että sopiva laukku ei ole kooltaan sopiva.

Lopuksi se tärkein, huivi! Eipä enää muuta kuin huivi moneen kertaan kaulan ympärille, kaipa sen päät takin ulkopuolella liehuvat, kun tarpeeksi tuiskuttaa ja tuulee. Mutta takki, mikä toppavaihtoehtoista on tyylikäs, tai edes suunnilleen sinnepäin?

KM



Työntekijä näytti puhelimestaan kuvan vastasyntyneestä vauvastaan yrityksen toimitusjohtajalle ja johtaja sanoi:

- Onnea perillisen johdosta!
- Meille työntekijöille ei synny perillisiä, vaan lapsia.



Äiti kysyi kahdelta pojaltaan:

- Minkä yhden hyvän työn teitte tänään?
- Me saatettiin yksi vanha mies tien yli ja se vasta olikin raskas urakka.
- Kuinka niin, kysyi äiti?
- Kun mies ei millään olisi tahtonut ylittää tietä!



Ossi kysyi hyvältä kaveriltaan Pekalta mitä lääkäri sanoi sinulle?

- Kehotti varovaisuuteen väkevien kanssa.
- Vai niin. Onko se nyt onnistunut sinulta?
- Kyllä vaan. Ostin tämmöisen pehmustetun laukun pullojen kanniskelua varten!



Risto, rakastatko sinä minua yhtä paljon heinäkuussa kuin nyt kesäkuussa, kysyi Tytti.

- En, vaan vielä enemmän. Heinäkuussa on yksi päivä enemmän, vastasi Risto!



Jussi kertoi hyvälle kaverilleen Matille, että lääkäri kielsi häntä laulamasta.

- Lääkäri asuu ilmeisesti naapurihuoneistossa, tokaisi Matti.



Maanviljelijä oli torilla myymässä perunoita. Rouva kiersi hänen kojuaan monta kertaa ja kysyi:

- Etsin Timoa.
- Timoa ei ole, mutta minä olen Janne, vastasi maanviljelijä!

A V-S,

Kunniajäsen

Muistoja... Tunteita... Ajatuksia

Muistoja vuosien takaa

Siivotessani arkistoani, löysin todella vanhoja A5-kokoisia Ystäväni-vihkosia: Toinen oli vuodelta 1946 ja toinen vuodelta 1952. Molempien vihkosteen tekijänä oli Kuvataide Helsinki ja painopaikka Oy Tilgman Ab, hinnat 32,00 markkaa ja 42,50 markkaa. Molemmissa oli sivuja 40. Vihkosteen sivuille oli painettu erilaisia värikuvia (kukkia, eläimiä, lintuja) ja ystävät (leikkikaverit, tädit, sedät, enot, kummit, serkut) saivat itse valita kuvasivun, jolle kirjoittivat omia riimejään.

Muutamia näytteeksi:

- *Ole aina iloinen, niin kuin viiden pennin hevonen.*

- *Muista silloin minua, kun kirpupuree sinua.*

- *Kun solmit esiliinan nauhat yhteen, solmi ne vetosolmuun, kun solmit avioliiton, niin solmi ne umpisolmuun.*

- *Kun lintu lentää ikkunasini luo, niin muista, minulta se terveiset tuo.*

- *Piirrä ystäväsi hyvät työt marmorisiin, mutta hänen virheensä vintaavaan veteen.*

- *Ruusun sulle taittaisni, vaan mistäs sen nyt saan, kun halla vei sen kukkaset ja lumi peitti maan.*

Kun luin riimien allekirjoittajia, tuli lämmin tunnetila lapsuudesta!

Lapsuusvuosieni (1945 - 1950) harrastukset

Talvella tietysti hiihtämistä. Sukssissa ei lapsilla silloin ollut hienoita metallisiteitä, vaan kenkä pujotettiin nahkalenkkiin ja kantapäähän yli meni nahkanauha. Kilpahiidossakin sukset pysyivät hyvin mukana! Kun ensimmäiset metalliset "Voitot" saatiin suksiin, voi sitä ilonpäivää! Mäenlaskut mahakelkalla



kuuluvat asiaan, mäki pihalla piti tietysti itse jäädyttää ja vesi kannettiin kotoa ämpärillä. Vesiväri- nappeja liotettiin vedessä ja näin saatiin aikaan erilaisia merkkiraitoja mäkeen. Mäkihyppyäkin opetettiin "lentotyylillä" - jokainen omalla tavallaan. Kesällä puolestaan kilpailtiin urheilukentällä juoksussa, korkeushypyssä, pituushypyssä. Taideharrastus tuli myös mukaan: piirtäminen lyijykynillä oli kivaa ja hiilipiirroksia onnistuivat hyvin (uunista/takasta otetuilla hiilenpalasilla). Kaikkea piti keksiä ja kokeilla! Kun saimme vesivärejä, niin sehän teki meistä "ihana taiteilijoita". - Joistakin meistä tulikin myöhemmin ihan oikeita taiteen tekijöitä.

Muotia seurattiin

Koska kankaat olivat "tiskin alla" ja harvoin saatavilla, niin matkustettiin laivalla Ruotsiin niitä kruunuilla ostamaan. Matkustajalaivat eivät olleet pienen "kerrostalon" kokoisia"

(Viking Line/Silja Line), vaan matkustettiin SHO Oy: n (Suomen Höyrylaiva-osakeyhtiö Oy:n) laivoilla. Historiallinen SHO Oy:n hieno kansilepotuoli rottinkipunkoksineen on vielä tallessa!

Ajat muuttuvat ja me muutumme myös. Nyt kaikkea mahdollista tavaraa on kaupat täynnä ja ostajia / verkko-ostajia riittää.

Koronarajoitusten aikaan

Myös tämä meitä kurittava koronakausi on muuttanut maailmaa ja saanut paljon pahaa aikaan. Moni pienyrittäjä on joutunut lopettamaan, harrastustilat ovat suljetut, kokoukset/kokoontumiset etänä, työt etänä, opiskelut etänä, ystävien tapaamiset etänä tai 2 metrin etäisyydellä. Monille yksinäisyydestä on tullut iso asia, onneksi käytössämme on puhelin! MUTTA vielä sallittua on ulkoilu (maskit mukana). Saamme nauttia talvesta, kuunnella puisten latvustojen keskustelua tuulessa, halata puita, hymyillä vastaantuleville lenkkipolulla!

Korona-aikaan sopinee Katri-Helenan laulu "Anne mulle tähtitaivas, anna valo pimeään. Anna mulle aamurusko, anna usko elämään..." Kyllä tästäkin Korona-ajasta vielä selvitään!

Toivotan teille lehden lukijoille kaikkea hyvää elämäänne ja pidetään korona oven ulkopuolella!

Anneli Vuoristo-Salonen
Kunniajäsen (81 v)



Liikettä, rytmiä, tanssia

Juuri hiihtämästä tullessa koen voimakkaasti, kuinka liikkuminen tekee hyvää! Liikkumista vähän tai enemmän, yksin tai yhdessä, sisällä tai ulkona – aina plussaa!

Oikeastaan kaikki liike on myös tanssia. Tämän opin taas keran Jyväskylässä lokakuussa, kun oli mahdollista kokoontua joukolla kurssille maskein tai visiirein ja etäisyyksin. Vierailin Parkinsonliiton järjestämällä Rytmi ja liike – kurssilla. Kolmen päivän ajan sielä tutkittiin ja harjoiteltiin kehon, äänen ja mielen ilmaisua musiikin, liikkeen ja tanssin kautta itsekseen ja yhdessä.

Ensin pysyttiin lähinnä aloillaan ja keskityttiin ääneen ja hengitykseen. Välillä keskusteltiin ja jaettiin kokemuksia. Vähitellen mukaan tuli enemmän ja enemmän liikettä, rytmiä, musiikkia, tanssia.

Viimeinen päivä oli erityisesti kehon ilmaisun päivä. Lopuksi lisättiin omiin asuihin hattu, värikäs huivi tai muuta rekvisiittaa. Sitten vain irti arjesta ja mukavan musiikin vietäväksi!

Irti arjesta voi päästä myös yksin kotona. Tanssia voi vaikka istuen, rytmiä tai musiikkia saa eri laitteista tai omasta laulusta, hattu ja hepeheitä voi löytää kaapin uumenista. Pienikin liike ja kevyt tanssi tekee hyvää. Leikkimielinen ja hupsuttelu on välillä paikallaan, kunhan ei olosuhteisiin nähden liikaa villiinnytä. Kotona ei yleensä ole liiemmästi vapaata tilaa ja moni juttu voi sujua mukavammin kaverin kanssa.



← Tässä tanssitaan istuen. Vasemmalla opettaja, tanssiterapeutti Teija Häyrynen, keskellä Helen ja Jouko Espoosta, edessä Ulla Keski-Suomesta.

Kurssilla ilmaistiin liikkein eri tuntemuksia, keho toi esiin iloa ja surua, auringonpaistetta, sadetta, tuulta ja myrskyä. Lähtökohtana saattoi olla runo tai mielimusikaalin sointuvat sävelet. Osanottajat olivat tyytyväisiä ja lähtivät kotimatalle hymyssä suin.

Uudeltamaalta mukana

Espoolaiset Helen ja Jouko olivat mukana Jyväskylän kurssilla. Taphtuma oli pistänyt silmään jo aikoja sitten liiton lehdestä, nyt oli osallistumisen aika. Kumpikin oli innostunut: Tanssissa on taikaa! Sitä sai pariskunta mukaansa ja voi jatkaa kotona Espoossa.



Helmat hulmuten mennään piirissä.

Välillä liikuttiin isossa piirissä.



Jyväskylän jengi

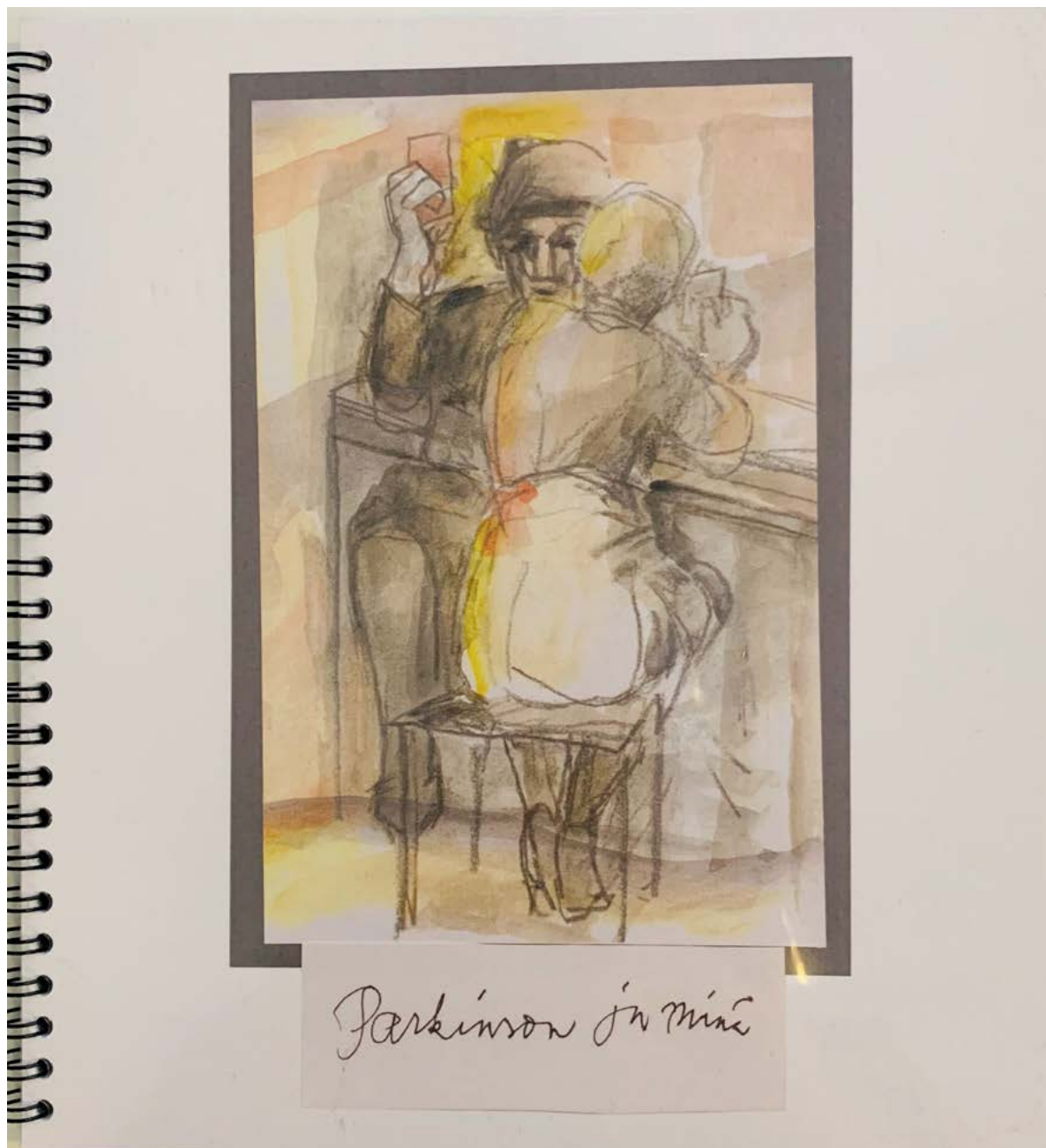
Keski-Suomesta oli kurssilla luonnollisesti eniten osallistujia. Paikallisena puuhamiehenä oli vaikuttanut parkkisaktiivi Kari Asikainen, tanssinharrastaja, joka lokakuun kurssillakin veti osallistujien iloksi lattaritunnin. Keski-suomalaiset parkkislaiset ovat tottuneita tanssijoita. He aloittivat säännölliset tanssitunnit pari vuotta sitten Jyväskylän ammattikorkeakoulun fysioterapiaoppilaiden ja heidän opettajansa johdolla. Innostus on edelleen kova. Tanssi tekee hyvää.

Koronakeväänä yhteiset tunnit oli Jyväskylässäkin peruttu. Verkon kautta parkkisväki piti kuitenkin yhteyttä. He perustivat verkkoon runopiirin ja näkivät edes ruudulla toinen toisiaan ja pääsivät etäjuttelemaan.

Salsaamaan!

Parkinson-viikon valtakunnallinen taphtuma 2020 on siirretty huhtikuun 13. päivään 2021. Toivottavasti salsaakin on silloin nähtävissä. Vaikka netissä. Siihen tähtää myös Jyväskylän jengi. Siis tanssitaan!

Teksti ja kuvat
Anu Kivelä



Parkinson ja Minä -kuvateos

Jäsenemme Kaarina Luoto omaan piirrospäiväkirjaan pohjaava kuvateos. Kuvateoksessa Kaarina tuo kauniiden akvarellien avulla herkästi esiin omia sisäisiä tuntemuksiaan ja mielentiloja käydessään läpi sairautensa eri vaiheita, alkujärkytyksestä toteamukseen, että elämä jatkuu kaikesta huolimatta. Hinta 20,00 €/kuvateos + postituskulut.

Tilaukset toimiston kautta: toimisto@upy.fi tai puh. 050 359886.

Kirja antaa voimia ja uskallusta hakeutua vertaisten joukkoon.