

26. VUOSIKERTA

PARKKIS

2/2024



Parkinson ja muisti – milloin pitää huolestua

Neurologi Osmo Pammo puhui kevättristeilyllä Parkinsonin taudista ja muistista. Seuraavassa tiivistelmä luennosta.



Neurologi Osmo Pammo

Parkinsonin tautiin liittyy jäykkyyden, hitauden ja vapinan ohella usein muitakin oireita: esimerkiksi 2022 julkaistun tutkimuksen mukaan 10 vuoden ajalta ennen Parkinsonin taudin toteamista tavallisimpia oireita olivat vapina, muistiongelmien, masennus, kuulon heikkeneminen, verenpainetauti, diabetes, ummetus, ja matala verenpaine. Parkinsonin tautia sairastavilla muistisairauden kehittymisen riskiä nostavat korkea ikä, verenpaineen laskuherkkyys pystyasennossa, REM-unen aikainen käytöshäiriö, heikko värinäkö sekä kävelyvaikeudet.

Parkinsonin taudissa hermora-tojen toiminta aivojen tyviosista aivokuorelle heikentyy, häiriten toimintaa tiedon kulussa muualle aivoissa. Häiriötä kehittyä dopamiini-välittäjäaineen lisäksi muistenkin välittäjäainejärjestelmien

alueella, mikä heijastuu esimerkiksi verenpaineen, suoliston ja rakan toimintaan. Näitä häiriöitä kutsutaan Parkinsonin taudin ei-motorisiksi oireiksi

Muistin ongelmien kehittymisen riski on suurempi, kun Parkinsonin tautiin sairastuu vanhemmalla iällä. Kognition (tiedonkäsittelyn, oppimisen, muistin, suunnittelun ym) ongelmia kehittyä vuosien mittaan n 60-70 prosentille Parkinson-potilaista; riski on 4-6 kertainen vertailuväestöön nähden. Dementian tasoinen kognition lasku, joka haittaa arkielämää ja aiheuttaa avuntarvetta, kehittyä n 31.5 prosentille. Oireet

ilmaantuvat yleensä hitaasti, mutta selvimmät häiriöt kehittyvät tarkkaavuuden, toiminnanohjauksen, hahmotuksen ja muistin alueille.

Kognition muutokset voivat heijastua myös mielialaan: masennusta esiintyy kolmasosalla, ahdistuneisuutta jopa 40 prosentilla potilaista. Myös apatiaa, välinpitämättömyyttä ja aloitekyvyn heikentymistä voi kehittyä. Joskus myös aistiharhoja, paranoiaa ja sekavuutta voi ilmaantua.

Parkinsonin taudin muistisaira-raus on tavallisesti hitaasti etenevä, mutta voi heikentää elämänlaatua. Oireisto on yksilöllistä, ja voi korostua muun Parkinson-oi-



UPY-risteilyn avaus

reiston mukana. Oireet voivat haitata töissä pärjäämistä ja heijastua perhe-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin laajemminkin. Edetessään oireet voivat vaikeuttaa myös arjen perusasioiden hoitamista ja tällöin avun tarvetta voi kehittyä. Tarkkaavuuden heikentyessä keskittymiskyky voi vaihdella. Toiminnanohjauksen heikentyminen heijastuu esimerkiksi asioiden suunnitteluun, päätöksentekoon ja toteutukseen. Päätöksenteon hidastuminen ja joustamattomuus voivat harmittaa läheisiä. Hahmotuskyvyn heikentyminen voi vaikeuttaa liikkumista ympäristössä, reittien valintaa ja altistaa eksymisiin. Muistin heikentymisessä vihjeistä ja vaihtoehtoista on usein apua. Parkinsonin taudissa muistin heikentyminen on lievempää kuin Alzheimerin taudissa, ja puhekyvyn heikentyminen (afasia) on harvinaista. Vaikka kielelliset toiminnot yleensä pääosin säilyvät, voi joskus olla sanan löytämisen vaikeutta ja monimutkaisten lauseiden ymmärtämisen vaikeutta.

Taudinkuvan arvioinnissa on otettava huomioon myös muut kokonaistilaan vaikuttavat tekijät, kuten esimerkiksi aivoverisuonisairaudet. Parkinsonin muistisairauteen voi liittyä myös neurosykiatrisia oireita, kuten yleistä passiivisuutta ja haluttomuutta, aloitekyvyn heikentymistä ja mielenkiinnon kohteiden vähentymistä. Persoonallisuus voi muuttua aiempaa vetäytyvämmäksi. Näköharhoja voi ilmaantua, tyypillisesti iltaisin tai öisin. Myös harhaluuloja voi ilmaantua, esimerkiksi epäluuloisuutta tai aiheetonta mustasukkaisuutta. Vetämättömyys voi liittyä päiväväsymyksen korostumiseen, jolloin voi olla aihetta jakaa askareita pienempiin osiin uupumisen välttämiseksi.

Parkinsonin taudin ei-motorisia oireita voidaan lievittää. Säännöllinen liikunta parantaa mielialaa ja vireyttä, ja lieventää



muistin ja tiedonkäsittelyn oireita. Kävelylenkkejä, pihatöitä yms. kannattaa harrastaa! Myös riittävä yöuni on tärkeää. Tarvittaessa voidaan harkita mielialaa parantavia lääkkeitä ja esimerkiksi kirkasvalohoitoa talviaamuina. Parkinson-muistisairauden oireiden lievitykseen käytettäviä lääkkeitä ovat esimerkiksi rivastigmiini ja donepetsiili. Nämä lääkkeet tulee aloittaa aluksi pienemmällä annoksella ja ne otetaan ruoan yhteydessä. Joskus niiden aloitukseen voi liittyä ohimenevästi huonoa oloa ja joskus vapina voi korostua. Rivastigmiini-lääkityksessä tablettien vaihtoehtona on myös lääkelaastari. Vapinan hoidossa joskus käy-

tettävät antikolinergiset lääkkeet voivat korostaa muistiongelmia, ja ne ovat tärkeää purkaa, jos muistisairaudesta oireita ilmenee. Jos oirekuvaan liittyy aistiharhoja, joudutaan Parkinson-lääkitystä keventämään. Tällöin puretaan asteittain dopamiiniagonisti-lääkkeet sekä amantadiini, ja tarvittaessa myös MAO-B-estäjälääkkeet. Harhojen hoidossa on huomattava, että kaikki antipsykoottiset lääkkeet eivät sovi Parkinson-potilaille. Ketiapiini yleensä sopii, mutta voi laskea verenpainetasoa.

Teksti: Neurologi Osmo Pammo
Kuvat: Kari Rissa ja Maaria Hänninen



Tallinnan vanhaa kaupunkia



Keski-Uudenmaan Parkinson-kerho 25 vuotta

"Vertaistoiminta on entistä tärkeämpää tulevaisuudessa". Tätä korosti liiton toiminnanjohtaja Johanna Reiman juhlapuheessaan. Syy tähän on selkeä. Valtiotalouden säästökuuri koskettaa entistä enemmän potilasjärjestöjen toiminnan rahoitusta. Juhliva kerho on hyvä esimerkki kerhosta, jossa pidämme huolta toinen toisistamme.

Juhlan pääpaino olikin yhdesälöllä hyvän ruuan kera. Paikalle oli tullut 42 osallistujaa. Historiikilla höystettynä tarjottiin kuulijakunnalle muistoja alkuvuosien toiminnasta. Terttu Jansson palautti mieleen teatteritoiminnan, jossa mm. esitettiin humoristinen versio pienten joutsenten tanssista Tšaikovskin baletissa "Joutsenlampi". Paneelissa muistojaan kertoivat myös Terttu Latvio, Seppo Nieminen ja Sampo Sulopuisto. Tilai-

suuden juonsi Hannu Tamminen, joka yhdessä Tapani Rahkon kanssa vastasi myös musiikista. Lopuksi Miikka Kovalainen soitti pianolla klassisia teoksia.

Kaikki hyvä loppuu aikanaan, niin tämäkin juhla. Seuraavat juhlat ovatkin sitten 30-vuotisjuhlat, mikäli kerho ei tee itseään tarpeettomaksi.

Juhlassa kukkasat luovutettiin perustajajäsenille Terttu Janssonille ja Harri Åströmille, kerhon entisille puheenjohtajille Esa Latviolle ja Seppo Niemiselle ja sekä nykyiselle puheenjohtajalle Sampo Sulopuistolle. Lisäksi kukitettiin kiitokseksi Pirkko Pöyhtäri, Kaija Kaukoranta, Terttu Latvio, Mauri Schlobohm, Maire Mononen ja Anja Roine. Kari ja Mia Nykäselle sekä alkuvuosina pitkään kerhon sihteerinä toimineelle Tuula Leinolle toimitettiin kukat kotiin kiitoksena



Johanna Reiman pitämässä juhlapuhetta

heidän tekemästään merkittävästä työstä kerhon eteen. Erityinen kiitos vielä Terhi Herolle, joka vastasi juhlan käytännön järjestelyistä.

KU-kerho



Sampo Sulopuisto ja Tapani Rahko
Näyttelyesineisiin tutustumassa Markku Forell

PARKKIS 2/2024

2-4 KEVÄÄLLÄ TAPAHTUNUTTA

*Kevätristeily /**Parkinson ja muisti**KU-kerhon 25-vuotisjuhla*

5 SISÄLLYS JA PÄÄKIRJOITUS

6 PK-SEUDUN UIMAHALLEISTA

Hyödynnä alueesi uimahalleja liikkumiseen edullisesti

7 JULKAISIJA + HALLINTO

Lehden ulkoasu muuttuu

8 TIETOA

Ortostaattinen hypotensio eli matala pystyverenpaine parkinsonimissa

11 ja 14 KERHOT TOIMIVAT

12-13 ja 15 TULEVAT TAPAHTUMAT

*Syyskauden**vertaistukitapaamiset**Syyskauden liikuntakurssit**Syysretki**Omaisten retki*

16-20 LUKIJOIDEN KYNÄSTÄ

*Innostava harrastus**Pähkinät**Maanantaiaamuna**Murteet ovat kirjoitusten rikkaus**Hymyä huuleen**Mitä me kesästä - syksyssä on potkua!*

21-23 MUISTOJA KEVÄÄN

TAPAHTUMISTA

Ajatuksen voimaa



Käteeni osui ”Positiivisten ajatusten kirja”, yli 400 sivua positiivisia ajatuksia. Mahdotonta, ajattelin, kirja on varmaankin täynnä ympäröiväisiä neuvoja siitä, kuinka kaikki muuttuu käden käänteessä mukavaksi. Mutta onneksi erehdyin, kirjaan on koottu erilaisten ihmisten ajatuksia ympäri maailmaa monelta elämän osa-alueilta kautta aikojen. Pikemminkin kirjassa oli ajatuksia siitä, kuinka saat itsellesi hyvän olon ja voit olla tyytyväinen.

Milloin olet tyytyväinen ja sinulla on hyvä olla. On tosiaan olemassa oppaita ja neuvoja, kuinka hyvä olo saavutetaan ja mitä pitää ja ei pidä tehdä, että voisit paremmin ja elämäsi soljuisi positiivisten ajatusten ympäröimässä päivänpaisteessa. En usko noihin oppaisiin, tulee tunne, että tyytyväisyys ja hyvä olo ovat tavoitteita, joihin päästäkseen on koko ajan tehtävä jotain. Asioiden kääntäminen positiiviseen suuntaan, vaikka väkisin ei tee siitä parempaa.

Hyvä mieli, vähemmän oireita on tuttua Parkinsonin taudin kanssa. Hyvää oloa ei tarvitse kuitenkaan suorittaa. Hyvä olo syntyy siitä, että huomaa, mikä tekee sinut tyytyväiseksi. Ne saattavat olla pienen pieniä arkipäiväisiä asioita, joita ei aina tule ajatelleeksi. Ja on hetkiä, jotka vielä aikojen päästä tuovat hyvän mielen, kiitos, huomionosoitus tai ratkaistu pulma.

Tarvitsemme myös muita ihmisiä voidaksemme hyvin. Maailma on aina parempi paikka, kun on yhdessä puhuttu ja pohdittu elämän epäkohdat ja ihmetelty, mitä ympärillä tapahtuu. Hyvä mieli tulee yhdessä olemisesta ja asioiden jakamisesta, niin hyvien kuin huonojenkin.

Kesä on usein aikaa, jolloin harvemmin yhteyttä pitävät sukulaiset ja tuttavat tapaavat toisensa erilaisten juhlien merkeissä. Monesti huomaa, miten paljon on asioita, joita ei ole muistanut pitkään aikaan ja kuinka yhteiset muistot tuovat hyvän mielen. Ja ihmiset, joita ei ole tavannut aikoihin, ovat aivan tuttuja, kuin oltaisiin hetki sitten nähty.

Nautitaan elämästä, iloitaan aidosti pienistä asioista ja muistetaan, että murheisiinkin löytyy ratkaisu.

Hyvän olon kesää!

Kaarina Malm
puheenjohtaja



Hyödynnä alueesi uimahalleja liikkumiseen edullisesti

Oletko huomannut, että Uudenmaan uimahalleissa on paljon erilaisia liikunta-aktiiviteetteja ja -mahdollisuuksia? Lisäksi niihin saa monenlaisia alennuksia ja etuuksia, mutta vaihtelevat hieman eri alueilla ja kaupungeissa. Tässä muutama esimerkki.

Vantaalla on käytössä Erityisuimakortti, joka kattaa uimahallin sisäänpääsymaksun käyntien yhteydessä vuoden ajaksi sekä Erityisryhmien Kuntosalikortti mahdollistaa kuntosalin sarja- ja kuukausikorttien ostamisen alennetuin hinnoin, Parkinsoniin myöntämisperuste uimahallin kassalla: Kelakortin tunnus 110.

<https://www.vantaa.fi/fi/erityisuimakortin-ja-kuntosalikortin-myontamisperusteet>

Helsingissä on myös Erityisuimakortti, jonka voi ostaa alennetuin hinnoin. erityisuimakortteja myyvilta toimipisteiltä (Itäkeskuksen, Jakomäen ja Pirkkolan uimahallit, Uimastadion, Kumpulän maauimamala ja Töölön kisahalli). Edellytys kortille on 1.3.2024 alkaen, jokin seuraavista todistuksista: 1) Liikkumisesteisen pysäköintitunnus / vammaisen pysäköintilupa, 2) Taksikortti, joka on myönnetty vammaispuolustajan mukaista kuljetuspalvelua varten, 3) Näkövammaiskortti, 4) EU:n vammaiskortti. Aiemmin on riittänyt, kun on näyttänyt kelakortin tunnusta 110, joten sitäkin kannattaa ehkä kokeilla uimahallin kassalla.

<https://liikunta.hel.fi/fi/pages/tukea-liikkumiseen/erityisuimakortti>

Espossa Uimahallin kassat myöntävät alennetuin hinnoin erityisryhmien uimarannekkeen ja kuntosalirannekkeen Kela-kortin tunnuksella 110 tai EU:n vammaiskortilla. HUOM: Ystävä mukaan maksutta: Espoolainen erityisryhmien uimaranneketta tai +68 sporttiranneketta käyttävä henkilö voi ottaa uinti- tai kuntosalistävän maksutta mukaan uimaan, käyttäessään Espoon kaupungin uimahalleja. Uintiystävä voi olla kuka tahansa yli 18-vuotias henkilö, esimerkiksi täysi-ikäinen lapsi, muu sukulainen tai tuttu.

Uintiystävä voi tulla mukaan, vaikka rannekkeen haltijalla olisi rannekkeessa avustajatunnus ja avustaja mukanaan.

<https://www.espool.fi/fi/liikunta-ja-luonto/liikuntaryhmat-ja-kurssit/erityisryhmien-liikunta>

Onko sinulla tietoa oman alueesi uimahallin yms. kuntosalituista? Lähetä toimitukseen lyhyt info aiheesta.

teksti:
Riaz Zabihian

SILIKONISET KÄYTTÖOIKEUSRANNEKKEET, ns. UIMARANNEKE

UPY myy jäsenilleen virallisia silikonisia rannekkeita. 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 2,70 €. Tilaukset toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.



SILIKONARMBAND FÖR SIMNING

NPF säljer officiella silikonarmband för simning. När du har på dig detta armband tillåts du hålla baddräkten på dig hela tiden i simhallens bastu och tvättutrymmen. Besöket i simhallen underlättas av att du kan duscha hemma och färdigt klä på dig baddräkten. Armbandet 4 € och postavgift 2,70 €. Beställ från toimisto@upy.fi eller per tfn 050 359 8886.



Lehden ulkoasu muuttuu

UPY on julkaissut Parkkis-lehteä 26 vuotta ja tämä Parkkis 2/2024 on viimeinen nykyisen näköinen lehti. Lehti on muuttanut vuosien kuluessa alkuaikojen muuttaman sivun tiedotteesta painetuksi lehdeksi. Lehden ulkoasua ja sisältöä on muokattu aina tarpeen mukaan, kaikki muutokset eivät välttämättä ole olleet kovin näkyviä.

Syyskokouksessa 2023 keskusteltiin keinoista säästää jäsenlehden kustannuksista ja kevätkokouksessa 2024 päätettiin keinoista pienentää kuluja muuttamalla lehden kokoa. Kesän jälkeen ilmestyvä Parkkis 3/2024 on jo toisenlainen, se on kooltaan puolet pienempi kuin nykyinen lehti ja siinä 16 värisivua, kun sivuja on tähän saakka ollut 24, joista vain osa värillisiä. Tarve muutoksille johtuu useammista syistä. Lehden julkaisukulut ovat suuret ja etenkin postituskulut ovat nousseet jatkuvasti. Viime vuosina lehdellä ei ole ollut riittävän laajaa toimitustiimiä ja nykyisessä laajuudessaan lehteen on ajoittain ollut vaikea saada riittävästi kiinnostavaa sisältöä.

Haluamme kuitenkin säilyttää postitse jaettavan, painetun julkaisun, koska sitä toivotaan ja sähköinen viestintä ei tavoita aivan kaikkia jäseniämme. Lehdessä ilmoitetaan edelleen UPY:n ja kerhojen tulevista tapahtumista. Yhtenäistämme kerhot toimivat -sivuja siten, että yhteystiedot ovat helposti nähtävissä, samoin säännölliset tapahtumat. Jatkossakin vain paperista jäsenlehteä lukevat saavat tarvittavan tiedon toiminnastamme sekä ne puhelinnumerot, joista saa lisätietoja.

Uudistuvaa lehteä suunnitellaan laajemmän toimitustiimin kanssa. Tulevasta lehdestä jää pois muutama vakiopalsta, mutta lehdessä on edelleen tilaa jäsenten kirjoituksille ja kuville, joita otetaan mielellään vastaan. Julkaisemme myös jatkossa ajankohtaisia uutisia ja asiantuntija-artikkeleita, kun niitä saamme. Mainostuloilla voimme kattaa lehtikuluja ja muistutamme, että kerhot saavat hankkimistaan mainostuloista puolet.

Parkkis-lehti on saanut kiitosta monipuolisuudestaan ja tähän pyrimme myös jatkossa. Toivomme lukijoilta lehteen liittyvää palautetta.

Toimitustiimi

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 yleensä avoinna ma-to klo 9-14, mutta kesällä kiinni 29.6. – 2.8.2024. Toimiston ollessa kiinni, jätä viesti vastaajaan tai lähetä sähköpostiviesti.

Sähköinen jäsenhakulomake www.upy.fi:n etusivulla.

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

Toimistos sihteeri: Maaria Hänninen, puh.
050 359 8886, toimisto@upy.fi

Hallituksen jäsenet 2024:

Kaarina Malm, (pj), Heikki Teräväinen (kunniaapj), Jarmo Laakso (varapj), Esa Koskelainen, Martti Kukkonen, Sari Kukkonen, Ulla Lehmijoki ja Riaz Zabihian sekä Vesa Lentonen (varajäsen) & Carita Piippo (varajäsen)

Taloudenhoitaja 2024: Martti Kukkonen

Toiminnantarkastaja 2024: Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastaja Gustav Furuholm

Liikuntavastaava 2024: Esa Koskelainen, liikunta@upy.fi

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

UPY:n liittokokousedustajat 2024:

Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Rami Laine, Vesa Lentonen ja Riaz Zabihian sekä varajäsenet Jarmo Laakso ja Carita Piippo.

UPY:n jäsenet liittohallituksessa:

Kaarina Malm 2024-25

Filip Scheperjans 2025-26

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: 1500

Taitto: Vladimir Semkin

Paino: Savion kirjapaino Oy

2/2024 kansikuva: Opastettu kaupunkikävely,
Maaria Hänninen

ISSN 2243-3708

Seuraava numero ilmestyy kesäkuun alussa, johon aineisto 13.9.2024 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 ja Opintokeskus Sivis sekä yksityiset lahjoittajat. Kiitämme saamastamme tuesta.



Tekoälyn luoma kuva matalan verenpaineen tuntemuksista

Ortostaattinen hypotensio eli matala pystyverenpaine parkinsonismissa

Ortostaattisella (tai posturaalisella) hypotensiolla tarkoitetaan verenpaineen voimakasta ja pitkäaikaista laskua ihmisen noustessa seisomaan. Ihmisen noustessa seisomaan yli puoli litraa verta valahtaa alaspäin suoliston alueelle ja alaraajoihin. Tämä aiheuttaa lyhytaikaisen lievän verenpaineen laskun, jonka tahdosta riippumattoman hermoston (autonomisen hermoston) säätelymekanismit nopeasti normalisoivat. Ortostaattisessa hypotensiossa säätelymekanismit eivät toimi. Seisomaan noustessa yläpaine (systolinen paine) laskee 20 mmHg tai enemmän ja alapaine (diastolinen) 10 mmHg tai enemmän eikä pulssi nouse.

Ortostaattisen hypotension syynä on tahdosta riippumattoman hermoston sympaattisten hermosäikeiden rappeutuminen ja sen seurauksena verenpainetta kohottavaa noradrenaliinia ei vapaudu hermopäätteistä. Tilaa sanotaan hermoperäiseksi ortostaattiseksi hypotensioksi. Ortostaattinen hypotensio huonontaa merkittävästi elämänlaatua, heikentää ajattelukykyä, lisää riskiä kaatumisille ja tapaturmille ja voi lyhentää elin-aikaa.

Ortostaattinen hypotensio on Parkinsonin taudin alkuvaiheessa melko harvinainen, mutta pidempään sairastaneilla sitä on jopa puolella potilaista. Monijärjestelmärappeudessa eli MSA-taudissa

ortostaattista hypotensiota on käytännössä kaikilla potilailla.

Oireet ja toteaminen

Parkinsonia sairastavista vain kolmasosa havaitsee selviä oireita, sillä he sietävät hyvin jopa niin matalia verenpaineita (esim. 70/50 mmHg), jotka aiheuttaisivat terveillä välittömän tajunnanmenetyksen.

Oireet tulevat esiin pystyasennossa, mutta helpottavat makuulle mentyä. Oireet johtuvat siitä, että pään ja ylävartalon alueella ei ole riittävästi verta eikä veren mukana kulkeutuvaa happea. Tavallisimmat oireet ovat heikotuksen tunne, hui-maus, silmien sumeneminen, ala-

Nouse hitaasti makuulta ensin istumaan ja sitten hitaasti seisomaan
Nouse hitaasti ruokailun jälkeen
Vältä pitkäaikaista paikallaan seisomista
Vältä makuulla oloa päiväsaikaan
Lisää suolan käyttöä
Lisää nesteiden käyttöä (2-2,5 l/pv)
Nuku sängyn pää puoli kohotettuna 30 astetta (helpoimmin sähkösängyllä)
Muista rauhallinen liikunta, turvallisinta soutilaitteella
Käytä kompressiohousuja (tai -sukkia, jos pystyt)
Vältä alkoholia
Vältä runsaita sokeripitoisia aterioita
Vältä kuumuutta (myös sauna)
Käy lääkityksesi läpi lääkärin kanssa
Pyri korjaamaan anemia (jos sitä on)
Virtsaa istuen (miehet)
Käytä suihkutuolia

Taulukko 1.

Ortostaattisen hypotension ei-lääkkeellisiä hoitokeinoja

raajojen pettäminen, kaatuminen ja tajunnan menetys eli pyörtyminen. Yleistä on myös korvien soiminen, keskittymiskyvyn huonontuminen, pahoinvointi, niska-hartiakipu ja hengenahdistus.

Ortostaattinen hypotensio todetaan mittaamalla verenpaine ensin makuulla (3-5 minuuttia lepoa) ja sitten seisten 1 ja 3 min kuluttua ylösnoususta. Joskus tarvitaan mittausta vielä 5-10 minuutin kuluttua ylösnoususta. Parkinsonismia sairastavan potilaan verenpaine pitäisi aina mitata sekä maaten että seisten niin kotiloissa kuin lääkärin vastaanotolla

Hoito

Hoidon pyrkimyksenä on vähentää oireita, ei välttämättä normalisoida verenpainetta. Hoidon eräänä ongelmana on, että usein verenpaine on makuulla ollessa tai nukkuessa liian korkea eli hypertensiivinen. Näin on lähes puolella Parkinsonin tautia sairastavista. Jos matalaa verenpainetta nostetaan lääkkeillä voimakkaasti, johtaa se väistämättä siihen, että yöllä verenpaine voi olla liian korkea, joka puolestaan voi olla haitallista mm. sydän- ja verenkiertoelimistölle. Hoito aloi-

tetaankin aina mahdollisten oireita pahentavien tekijöiden poistamisella ja muilla ei-lääkkeellisillä menetelmillä.

Taulukossa 1 on lueteltu erilaisia keinoja välttää ortostaattista hypotensiota. Tärkeintä on nousta makuulta rauhallisesti ensin istumaan ja sitten vasta seisomaan. Tämä on erityisen tärkeää aamulla heräämisen jälkeen, koska silloin oireet ovat yleensä pahimmat. Jos aamuoireet ovat pahat, kannattaa kokeilla juoda lasillinen-pari vettä jo vuoteessa ja odotella muutama minuutti ennen kuin lähtee kävelemään. Oireet ovat usein pahemmat myös 1-2 tuntia ruokailun jälkeen (käytetään termiä postprandiaalinen hypotensio). Suositus on syödä useasti pienempiä aterioita ja välttää runsassokerisia aterioita. Kuppi kahvia ruuan lopussa voi nostaa hieman verenpainetta, mutta liian runsas kahvin käyttö taas pahentaa oireita. Suolan ja nesteiden käyttöä on hyvä lisätä. Alkoholi laskee verenpainetta ja sitä on syytä välttää. Sängyn pääpuolen nosto alentaa yöllistä verenpainetta ja vähentää yöllistä virtsaamisen tarvetta ja voi auttaa erityisesti aamuoireisiin. Tiukka, leveä vyö alavatsalla ja alaraajojen tukisukat

Nyrkistele käsiäsi
Laita jalat ristiin tai steppaile
Kyykisty
Supista reisi- ja pakaralihaksiasi (jos pystyt)
Käy istumaan, laita pää alaspäin
Käy pitkällesi jalat kohotettuna
Juo nopeasti vettä pari lasillista

Taulukko 2.

Mitä tehdä, jos tunnet pystyssä ollessa oireita?

estävät veren valumista alaspäin, mutta ovat käytännössä hankalia käyttää. Käyttökelpoisimmat lienevät urheilijoiden käyttämät ns. kompressiohousut. Kevyttä liikuntaa suositetaan kaikille, mutta kova, hikoilua aiheuttava rasitus saattaa pahentaa oireita. Pitkäaikaista paikallaan seisomista erityisesti kuumassa säässä on vältettävä, kuten myös kuumaa sauna. Jos on anemiaa, sen korjaaminen on tärkeää.

Taulukossa 2 on lueteltu keinoja, joita voi käyttää, jos alkaa tuntea oireita seisossa. Tärkeintä olisi mennä makuulle alaraajat kohotettuna, jos se suinkin vain on mahdollista. Pari lasillista vettä auttaa nostamaan verenpainetta noin 5-10 minuutissa.

Lääkkeellinen hoito

Monet lääkkeet voivat pahentaa ortostaattista hypotensiota ja siksi on tärkeää lääkärin vastaanotolla käydä läpi kaikki käytössä olevat lääkkeet ja luontaistuotteet. Jos käytössä on verenpainelääkkeitä, on niiden annostusta useimmiten pienennettävä tai lääkitys lopetettava kokonaan. Joskus voidaan käyttää lyhytvaikutteista veren-



Neurologi Seppo Kaakkola

painelääkettä (esim. losartaani) illalla laskemaan yöllistä korkeaa verenpainetta. Muita oireita pahentavia lääkkeitä ovat mm. nitro, eräät rakkolääkkeet (tamsulosiini), erektiolääkkeet (kuten sildenafili) ja monet psyykenlääkkeet. Myös parkinsonlääkkeet laskevat verenpainetta. Näistä pahimpia ovat dopamiiniagonistit (apomorfiini, pramipeksoli, ropiniroli, rotigotiini) ja selegiliini., joiden käyttöä on arvioitava yksilöllisesti. Levodopa on parkinsonlääkkeistä turvallis.

Lääkeviranomaisten hyväksymiä ortostaattisen hypotonian lääkkeitä ovat midodriini ja droksidopa. Näistä vain midodriinia on saatavilla Suomessa. Lisäksi ortostaattisen hypotoniaan on käytössä tai kokeiltu muutamia muitakin valmisteita. Taulukossa 3. on osa lääkkeitä, niiden annostus ja yleisimmät haitat.

Midodriinia voidaan pitää tällä hetkellä ensisijaisena lääkkeenä ortostaattiseen hypotoniaan. Sen alkuannos on 2,5 mg kolmasti päivässä. Annosta voidaan nostaa tasolle 10 mg kolmasti päivässä. Päivän viimeinen tabletti on otettava vähintään neljä tuntia ennen nukkumaanmenoa. Tällä pyritään estämään liian korkeaa yöllistä verenpainetta, joka on yksi lääkkeen haitoista. Lääkkeellä on paljon vasta-aiheita, kuten vakavat sydän- ja

Lääke	Kauppanimi	Annostus	Haitat
Midodriini	Hypotron	2,5-10 mg x 3	Päänahan kutina, ihokarvojen pystyyn nousu (kananliha), ihon tikkuilutuntemus /kihelmöinti, virtsaamisvaikeus, liian korkea makuuverenpaine
Droksidopa	Ei Suomen markkinoilla	100-600 mg x3	Päänsärky, huimaus, liian korkea makuuverenpaine
Fludrokortisoni	Florinef	0,1-0,2 mgx1	Nesteen kertyminen, sydämen vajaatoiminnan pahentuminen, liian korkea makuuverenpaine, matala kalium
Pyridostigmiini	Mestinon	30-60 mgx1-3	Pahoinvointi, vatsakivut, ripuli, hikoilu, syljen erittyminen
Atomoksetiini	Atomoxetin(e), Strattera	18 mgx1	Hikoilu, virtsaamisen lisääntyminen, päänsärky, vatsavaivat

Taulukko 3. Verenpainetta kohottavia lääkkeitä

verenkerroelinten sairaudet, muunuaissairaudet, eturauhassairaudet, kilpirauhasen liikatoiminta ja ahdaskulmaglaukooma. Midodriini on peruskorvattava, mutta korvaus vaatii lääkärin B-lausunnon.

Droksidopa, joka muuttuu elimistössä verenpainetta kohottavaksi noradrenaliiniksi, on hyväksytty mm. USA:ssa ja Japanissa ortostaattisen hypotonian hoitoon.

Fludrokortisonin virallinen käyttöaihe on lisämunuaisen kuorikerroksen vajaatoiminta, mutta sitä on pitkään käytetty myös matalan verenpaineen nostamiseen. Lääke otetaan yleensä yhtenä annoksena aamuisin. Sen vaikutus perustuu lähinnä nesteen kertymiseen elimistöön, joka liiallisena on myös sen haitta. Tämäkään lääke ei sovi, jos potilaalla on vakava sydän- tai verenkiertoelimistön sairaus. Fludrokortisoni alentaa elimistön kalium-tasoa, joten sen seuranta

on tarpeen ja tarvittaessa on käytettävä kaliumtabletteja.

Pyridostigmiini on myastenia gravis-nimisen hermolihas-sairauden hoitoon käytettävä lääke, ja se voi hieman myös nostaa verenpainetta. Sen teho yksinään on ollut vaatimaton, mutta sitä on usein yhdistetty muihin verenpainetta kohottaviin lääkkeisiin. Pyridostigmiini lisää rauhasen ja suolen toimintaa. Viime mainittu voi olla hyväkin seikka Parkinsonin taudissa.

Atomoksetiinia käytetään AD-HD-sairauden hoidossa, ja se nostaa myös hieman verenpainetta. Siitä on muutamia tutkimuksia ortostaattisessa hypotensiossa, mutta lisätutkimuksia tarvitaan, jotta saataisiin parempaa tietoa sen tehosta ja haitoista ortostaattisessa hypotensiossa.

teksti:
neurologi, prof. Seppo Kaakkola

Espoo

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.00-18.00

Vertaistuki

Vertaistukiryhmä, Virtuaalivertaiset, kokoontuu joka torstai klo 16-18 etäkokoouksia.

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.

Parkinson-jumppa

Keskiviikkoisin klo 14.30-15.30.

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

Keilailu

Torstaisin klo 14-15 Talin keilahallissa
Tiedustelut Vesa Lentonen puh 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

Pukka, pelkkis ja asahia

Voi harrastaa maanantaisin klo 13-15 Kampin liikuntakeskuksessa UPY:n vuorolla.

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.parkinsonespooli.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
Sekreterare Anna Kock, 050 3205260, annakock34@gmail.com
Skattmästare Jyrki Rostiala, 050 500 3182, rostiala@gmail.com
Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset ovat parillisten viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä) Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki.

Kesä-, heinä- ja elokuussa tapaamisia ei ole. Syyskaudella tapaamiset alkavat 5.9. ja ovat seuraavina päivinä: 19.9, 3.10, 17.10, 31.10, 14.11 ja 5.12.2024

Keilailu

Kesäkautena kerholaiset keilaavat keskiviikkoisin klo 10-11.30. Syksyllä kerhon keilailu on joka maanantai ja keskiviikko klo 10-11.30 (ei juhlapäivinä) Arena Center Myllypuro. Lisätietoja antaa liikuntavastaava Pekka Tontti.

Yhteystiedot

Tiedustelut: puh. 040 501 7683
Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004
Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480
Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112

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. 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

Aloitamme syyskuussa (alkaen 6.9.) siten, että kokoonnumme perjantaisin klo 15 uuden Onnensillan IDA-kabinetissa, osoite Värttinäpolku, rappu 7, jotta saamme organisoitua runsaasti kiinnostusta herättänyttä digitaalitojen päivitystä ja opetusta. Kokouksista ilmoitamme myös Aamupostin Yhdistykset -palstalla sekä kotisivuillamme. Kotisivut sekä sähköposti ovat ensisijaiset ilmoituskanavamme, joten tarkistathan, että tietosi ovat oikein!

Liikunta

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana Lepovillan kuntosalissa keskiviikkoisin klo 12-13 omatoimisesti ja klo 13-14 fysioterapeutin ohjaamana sekä perjantaisin klo 14-15 fysioterapeutin ohjaamana osoitteessa 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

Parkkis-miitit ovat kesä-elokuussa torstaisin kello 13 Järvenpään Vanhankylänniemessä. Siellä on mahdollisuus pelata bocciaa, uida, kalastaa ja tavata tuttuja. Vanhankylänniemen kartanossa on mainio kahvio. Tapaaminen kartanon edustalla, osoite Tuulimyllyntie 24, Järvenpää. Muuten lomaillemme kesä-elokuussa.

Syyskauden toiminta alkaa maanantaina 2.9. Viertolassa Keravalla sairastavien vertaistukiryhmän tapaamisella klo 15.30 sekä kerho tapaamisella klo 17.00 - 19.00. Viikoittainen vesijumppa ja boccian pelaaminen alkavat tiistaina 3.9. Vertaistukiryhmien kokoontumiset ja muu toiminta syyskuu - marraskuu. Kerhotapaamiset joka kuukauden 1. arkimaanantaina kello 17.00-19.00 Viertolan toimintakeskuksessa, Timontie 4, Kerava. Yleensä ohjelmassa on asiantuntijan pitämä puheenvuoro, keskustelua ja kahvit leivonnaisella. Vertaistukiryhmät ovat kerran kuukaudessa sairastaville ja omaisille erikseen.

Viikoittaiset tapahtumat

Vesijumppa tiistaisin klo 12.15 -13.00 Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Pukka /Boccia tiistaisin klo 13.30-15.00 Tuusulan uimahallilla.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla.

Yhteystiedot:

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi
Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto, puh. 045 218 3755
Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328
Taloudenhoitaja Heli Laakso, puh. 050 5688 290
Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon kotisivut: www.kuparkkis.yhdistysavain.fi

Lohja

Tapaamiset

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

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

Yhteyshenkilö: 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 Anneli Repo-Kemppainen, puh. 040 546 5718, anneli.repo-kemppainen@pp.inet.fi
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/

Jatkuu sivulla 14

HALLITUKSEN KOKOUSPÄIVÄT

syyskaudella 13.8., 10.9.,
15.10., 12.11. ja 17.12.2024.

VERTAISTUKEA

**ÄLÄ JÄÄ YKSIN -
TULE MUKAAN!**

Tapaamiset UPY:n toimistolla, os. Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki (Malmi).

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatusten vaihtoa ja vaikeista 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
- vaihtolovelvollisuus tuo luottamusta

Vertaistukitapaamiset

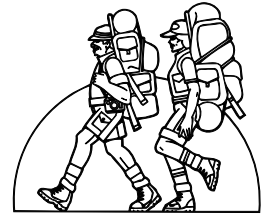
Tapaamisia on syyskaudella seuraavina tiistaipäivinä klo 14-16: 27.8., 24.9., 29.10., 26.11.2024. Joulukuun tapaamisesta sovietaan erikseen. Tiedustelut toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Omaisten vertaistukiryhmä

Kokoontuu syyskaudella kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 15.30 alkaen: (syyskuussa retki), 8.10., 12.11. ja 10.12.2024. Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

KÄVELYÄ PALOHEINÄSSÄ

UPY:n kävelyporukka kokoontuu säävara-uksella joka kuukauden ensimmäisenä ja kolmantena perjantaina klo 11. Kokoontumispaikka on Suomen Ladun majan luona Paloheinän urheilualueen parkkipaikalla, os. Pakilantie 124, 00670 Helsinki. Tiedustelut ja toteutumisen varmistaminen Martti Leppäseltä, puh. 040 512 8407 tai www.upy.fi.



UPY:N LIIKUNTAVUORO KAMPIN LIIKUNTAHALLISSA

Pukkaa (Boccia), pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13-15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Syyskausi alkaa 2.9.2024. UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, liikunta@upy.fi tai puh. 050 380 9760.

ASAHI-TERVEYSLIIKUNTAA KAMPISSA

Asahi on Suomessa kehitetty terveysliikuntamuoto, jossa liikkeet tehdään rauhallisesti ja oman liikuntakyvyn puitteissa. Asahi auttaa kehonhallinnassa, parantaa tasapainoa ja koordinaatiota sekä rentouttaa kroppaa.

Koulutuksen käynyt vertaisohjaaja Riaz Zabihian ohjaa kurssin 2.9 - 16.12.2024, klo 14-15 osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D.

ILMOITTAUTUMISET toimisto@upy.fi ja osallistumismaksu 30 euroa 26.8.2024 mennessä UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään: 812243.

KUNTONYRKKEILYKURSSI

Tule mukaan parantamaan vointiasi, vähentämään kaatumisriskiä ja jättämään selkä- ja niskakivut menneisyyteen. Harjoitukset 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 kokeneet valmentajat Risto Kopra & co. 12 harjoituskertaa on keski- viikkoina, klo 15.30-16.30, 11.9.-27.11.2024. Ruskeasuon hallin nyrkkeilyosalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki. Liikuntahallin puh. 09 310 87892

Kurssille mahtuu 13 ensin ilmoittautunutta ja vahvistuksen saanutta. ILMOITTAUTUMISET toimisto@upy.fi ja osallistumismaksu 25 euroa. 9.9.2024 mennessä UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään: 20242.

ASAHI-TERVEYSLIIKUNTAA LAUTTASAARESSA

Kaikille liikehäiriösairausryhmille avoin asahi-ryhmä jatkuu Lauttasaaressa keväällä 2024. Asahi sopii kaiken kuntoisille, liikkeet tehdään pääosin seisaallaan. Voit myös ottaa rollaattorin mukaan tai käyttää tuolia apuna. Ryhmän ohjaajana toimii vertaisohjaaja Riaz Zabihian, puh. 040 1676021

Aika: tiistaisin klo 16-17 (huom. muuttunut päivä), 3.9.-10.12.2024.
Paikka: Lauttasaaren kirkko, Myllykallion rinne 1, jumppasali (900 m metroasemalta ja kirkolla hyvin paikoitustilaa)
Hinta: ryhmä on maksuton

RUNOWARE-KUTSUT

Oiva-kerho järjestää Runoware-kutsut Tupperware-kutsujen tapaan. Kokoonnutaan yhteen, syödään jotain hyvää, jutellaan. Kutsujen ohjelmasta vastaa Tommi Parkko, joka puhuu runoudesta ja esittelee Kustannusyhtiö Parkon käänösrunkokirjoja. Kirjat ovat myynnissä, mutta ostopakkoa ei ole.

Tommi Parkko on runoilija, tietokirjailija, kustantaja ja runouden monitoimimies puheenvuoroillaan ja koulutustoiminnallaan. Hänellä on Kustannusyhtiö Parkko, joka kustantaa korkealaatuisia runouden käänöskirjoja. Lisätiedot: Timo Montonen, p. 050 433 8041, montonentimo13@gmail.com

Lämpimästi tervetuloa kuuntelemaan ja keskustelemaan runoudesta!

Aika: 5.9.2024 klo 18-20

Paikka: Malmin kauppatie 26, 2. krs. iso neuvotteluhuone

Ilmoittautuminen: 2.9. mennessä toimisto@upy.fi



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.

RUNO NÄYTÄ KYNTESI -RUNOILLAT

Runoilija Anni Sinnemäki sanoi radio-ohjelmassa, että runoja ei pitäisi lausua ääneen, kun ne ovat niin vaikeita. Tule mukaan vastaamaan haasteeseen!

Syksyn tullen UPY:n toimistolla alkavat Runo näytä kyntesi -runoillat, johon toivomme osallistujia lukemaan runoja, lausumaan ja keskustelemaan. Käsitämme runouden laajasti; muistovärssyt, lasten runot, laulujen sanat, suorasanaiset tekstit sekä omat lyhyet tekstit, yms.

Ensimmäinen tapaaminen on UPY:n toimistolla tiistaina 17.9.2024 klo 17-19. Tuo mukana jokin teksti tai runo! Ilmoittautumiset 13.9. mennessä toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Ilmoita myös, vaikket pääsisi ensimmäiseen tapaamiseen, mutta olet kiinnostunut tulevista runoilloista.

HALLOWEEN KARAOKEILTA 31.10.

Halloween-karaoke torstaina 31.10.2024 klo 18-20 UPY:n tiloissa, Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki.

Tervetuloa mukaan laulamaan! Karaoke-emäntinä Sari K. ja Carita P. ps. Ilmoittautumiset 29.10. mennessä, toimisto@upy.fi



TULEVIA TAPAHTUMIA:

Kerhotoimijoiden päivä, 12.9.
Uusien jäsenten ilta, 17.10. (erillinen kutsu)

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.

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-työikäisten kerhon kotisivut: <https://oivakerho.yhdistysavain.fi/>

Porvoo / Borgå

Syksyllä vertaistukiryhmä ja omaistukiryhmä kokoontuvat yhtä aikaa Omenamäessä joka kuun 3. maanantaina, vierekkäisissä kokoushuoneissa. Lauluryhmä vaihtuu joka kuun 2. maanantaihin. Seuratkaa ilmoituksia (Itäväylä, Uusimaa) ja kotisivuja!

Yhteystiedot

Yhteyshenkilö: Tuula Kupari, puh. 040 14 225 14, porvoonparkkis@upy.fi
Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, puh 040 743 2704, oma.jappinen@gmail.com
Liikuntavastaava: Olli Virtanen, puh 040 727 7476, olli.virtanen@hotmail.com
Rahastonhoitaja: Sakari Nikkanen, puh 040 547 3366
Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut: <https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kokoukset ovat 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
Tikkurilan Parkinson-kerhon kotisivut: <https://tikkurilanparkinsonkerho.yhdistysavain.fi/>

Västra Nyland

Möten

Parkinsonklubben håller paus över sommaren. Vi träffas igen tisdag 17.9. kl. 14 i Seniors, Prästängsgatan 14, Ekenäs.

Kontakt

ordf Åsa Sundström, iorsmamma@gmail.com p. 040 560 3216
kassör Marja-Leena Nylund, nylundleena00@gmail.com, p. 040 700 5720

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Parkinson-ryhmän tapaaminen on vuonna 2024 joka kuukauden viimeinen maanantai klo 11-13, Tellosalissa, Kuonomäentie 2, Klaukkala. Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

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

TIEDÄTKÖ -
MUISTATKO?



**OIKEAT
VASTAUKSET**

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

NIKSIPARKKI

Tälle palstalle lukijat voivat lähettää hyväksi kokemiaan keinoja, apuvälineitä tai kikkoja, jotka helpottavat arkisissa tilanteissa.

Helpotusta jännittyneisiin jalkalihaksiin

Useille meistä on tuttua, että mökkipihassa tai metsässä käveleminen on paljon mukavampaa kuin meno kovalla asfaltilla. Pehmeä pohja vaimentaa jännittyneiden lihasten aiheuttamaa kipua. Pientä helpotusta kaupunkikävelyyn voivat tuoda geelipohjalliset. Olen myös huomannut, että kun pohjelihakset jäävät jumiin, muutama askel varpaillaan tai jalan ulkosyrjällä kävely voi laukaista lihasjännityksen. Ihminen on kummallinen kokonaisuus. Joskus kun kävely on kivuliasta, niin vaikkapa tutun koiranulkoiluttajan kanssa kuulumisia vaihtaessa kipua häviää.

Elina Ekholm



Omaisten retki, torstaina 5.9.2024

Syksyllä UPY:n omaisten retki suuntautuu Tammissaareen ja Hankoon. Tammissaareissa vieraillaan Chappe ja Raaseporin museoissa sekä nautitaan Ravintola GH Fyrenin noutopöydän antimista. Lounaan jälkeen matka jatkuu Hankoon, jossa on opastettu kierros sekä ennen paluumatkaa juomme kahvit Kahvila HSF Marinessa. Lähtö on Elielinaukion turistibussi-pysäkiltä ja Turun moottoritien varren bussi-pysäkeiltä ja Lohjalta, Nahkurintorilta on mahdollista nousta kyytiin.

Chappe – taiteentalo meren äärellä on saanut nimensä mesenaattiensa Albert de la Chapellen ja Clara Bloomfield de la Chapellen mukaan. Chappe tarjoaa taidelämyksen pilke silmäkulmassa ja toivottaa tervetulleeksi modernin taiteen ja nykytaiteen äärelle.

Raasepori museossa on avautunut Helene Schjerfbeckin elämää ja taidetta esittelevä pysyvä näyttely. Näyttelyssä on esillä noin kaksikymmentä teosta, joita vaihdetaan ajoittain. Lisäksi esillä on esineitä, jotka ovat kuuluneet Helene Schjerfbeckille.

Lähtö torstaina 5.9.2024 klo 9 Elielinaukion turistibussipysäkiltä (HoliDay Inn hotellin edessä) ja paluu noin klo 18.30 samaan paikkaan.

Osallistumismaksu on 30 euroa/omaisjäsen ja 50 euroa/ei-jäsen. Ilmoita jos sinulla on käytössäsi museokortti ja mahdollisista erityisruokatoiveista.

Ilmoittautuminen: Sitova ilmoittautuminen ma 19.8. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. **Maksu vahvistuksen saatuasi** ti 20.8. mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 50920240.

Huom. Kesällä UPY:n toimisto ei ole auki 29.6. – 2.8.

Yhteinen syysretki, perjantaina 27.9.2024



Retkipäivänä vierailemme ensimmäiseksi Suomen ilmailumuseossa Vantaalla, jossa kuulemme Suomen ilmailuhistoriasta. Kokoelmien painopisteenä on kotimaan ilmailu, suomalaisten suunnittelemat ja käyttämät ilma-alukset ja suomalaisten osuus sekä kotimaaisessa että kansainvälisessä ilmailussa. Vierailun jälkeen ajamme Ravintola Annan kartanoon syömään lounasta. Ravintola on Tuomarinkylän kartanon piha-alueella. Seuraavaksi retkemme jatkuu Fazer Experience Vierailukeskukseen, jossa opastettu kierros tarjoaa nähtävää, koettavaa ja maisteltavaa kaikenikäisille. Näyttelyssä tutustumme Fazerin pitkään historiaan, toimintaan, innovaatioihin sekä tuotevalikoimaan. Näyttelykierroksen yhteydessä on mahdollisuus tehdä ostoksia myymälässä ja jokainen saa lähtiessä mukaansa tuotekassin. Kierroksen päätteeksi nautimme pullakahvit.

Ilmoittaudu mukaan ajoissa varmistaksesi paikkasi. Bussissa on muutama pyörätuolipaikka. Ilmoita mahdolliset ruoka-aineallergiat sekä jos käytät pyörätuolia.

Päivä: Perjantai, 27.9.2024

Lähtö- ja paluupaikka: Kiasman pysäkki

Lähtö- ja paluuaika: Lähtö klo 10 ja paluu noin klo 17.15

Hinta: 30 euroa/jäsen ja 50 euroa/ei-jäsen

Ilmoittautuminen: Sitova ilmoittautuminen ma 9.9. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Ilmoita samalla erityisruokavaliosta ja mahdollisesta avustajasta.

Maksu vahvistuksen saatuasi to 12.9. mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 11020215. Esteen sattuessa maksu palautetaan vain esittämällä lääkärintodistus.

Huom. UPY:n toimisto on kiinni 29.6. – 2.8.



Innostava harrastus kuntouttajana

Sukututkimus kasvattaa jatkuvasti suosiotaan erityisesti meidän elämää jo pidemmän aikaa nähneiden parissa. Sisareni Heidi ja minä lähdimme tutkimaan isosetämme Felix Jungellin (1869–1930) tarinaa jäätyämme eläkkeelle muutama vuosi sitten. Emme arvannetkaan millaiselle seikkailulle Felix meidät vei. Kuljimme hänen mukanaan merillä, muukalaislegioonassa, Petsamon retkellä sekä suomenruotsalaisten teatteriseurueiden matkassa ympäri Suomea ja Eurooppaa.

Kansalliskirjaston digitaaliset arkistot ovat sukututkijan aarreaitta. Sinne voi laittaa kokeeksi vaikkapa isoisänsä nimen ja katsoa, mitä tietoja tästä löytyy. Hämmästyksemme oli suuri, kun löysimme vanhoista digitoiduista sanomalehdistä yli tuhat osumaa Felixistä. Vaikka sankarimme on nykyään täysin unohdettu, niin hän oli aikoinaan tunnettu estraditaiteilija. Koska Felix matkusti Euroopassa ja sen ulkopuolellakin, haimme tietoja myös muiden maiden lehdistä, arkistoista ja museoista. Kosket-tavien aineisto olivat rakastuneen Felixin kirjeet isotädillemme.

Felix kirjoitti omaelämäkerrallisen romaanin *Färder och irrfärder* (Retkiä ja harharetkiä) sekä lukuisia lehtikirjoituksia kertoen värikkäistä vaiheistaan. Joitakin asioita hän kuitenkin väritti tai jätti kertomatta. Pyrimme elämäkertaa kirjoittaessamme hakemaan tietoja kertomusten aukkopaikoista sekä selvittämään, kuinka tarkkaan Felixin omat kirjoitukset pitivät paikkansa. Tämä vaati satoja työtunteja, mutta joskus oli onnikin matkassa; meitä pitkään askarruttanut ajanjakso sankarimme elä-

mässä selvisi yllättäen arkistosta löytyneen kirjeen avulla.

Ihan oma lukunsa oli Felixin legioonalaishuone Algeriassa ja Madagaskarilla. Muukalaislegioonan arkistot sijaitsevat Vincennesissä, ja sieltä saimme joitakin tietoja Ranskassa asuvan tuttavamme avulla. Valitettavasti tarinamme kannalta mielenkiintoisimpia asiakirjoja ei löytynyt. – Välillä selvityksemme muistuttikin jo lähes salapoliisityötä.

Lähes kolmen vuoden tutkimustyön perusteella julkaisimme viime syksynä elämäkerran *Parras-*

valoista pimementoon – Felix Jungell ja vaihtuvat näyttämöt. Kirjaa on saatavissa useista kirjastoista.

Miten Felixin seikkailut sitten liittyvät Parkinsonin tautiin? Kun sain diagnoosin vuonna 2015, olin vielä työelämässä tehden erilaisia selvityksiä ja tutkimuksia oman toiminimeni kautta. Sairaus ei aluksi vaikeuttanut työtäni kovin paljon, sillä freelancerina pystyin säätelemään työntekoa väsymyksen mukaan. Välillä näppäimistön käyttö oli kömpelöä ja yhden a-kirjaimen sijasta tuli niitä pitkä jono. Joskus sanat



menivät sekaisin, joten jouduin tarkistamaan tekstit paljon huolellisemmin kuin ennen.

Kun jäin eläkkeelle, halusin jatkaa kirjoitustyötä. Uskon, että kaikenlainen asioiden selvittely ja pohtiminen on erinomaista aivojumbppaa, joka voi ennaltaehkäistä tai hidastaa vaikka muistiongelmia. Kiinnostava aihe tempaisee mukaansa ja flow-tilassa parkkisoireetkin ovat vähäisemmät. Tämän olen kokenut monta kertaa vaikkapa silloin, kun siskoni kanssa luimme vanhoja mikrofilmejä Kansalliskirjaston upean holvikaton alla.

Vaatii melkoista pettymyksen sietokykyä, kun tarjoaa omaa rakkaaksi tullutta tuotostaan kustantajille. Osa kustantajista ei vastaa lainkaan, osa lähettää standardihylkäskirjeen. Saimme parilta kustantajalta kannustavaa palautetta, mutta emme kuitenkaan kustannussopimusta. Päätimme siksi tehdä omakustanteen.

Omakustanteen julkaisemiseen liittyvä taloudellinen huoli aiheuttaa painetta, ja stressihän tunnetusti voi pahentaa oireita. Toisaalta käsikirjoituksen viimeistely, tarjousten pyytäminen taitajalta ja painolta ovat mukavia työvaiheita samoin kun taitto- ja painovedosten oikoluku, silloinhan uurastuksen tulos alkaa jo saada kirjan muodon. Sitten seuraa hankalampi vaihe. Teoksen markkinointi kirjakaupoille, kirjastoille ja sosiaaliseen mediaan oli paljon vaikeampaa kuin osasimme aavistaa. Silloin olisi toivonut jostakin ylimääräistä dopamiiniannosta, että usko omaan työhön säilyisi. Kaiken kaikkiaan kirjoitusprojekti oli erinomainen kuntouttaja ja opitunti kirjan julkaisemisesta. Innostus on säilynyt, mutta saanut seurakseen annoksen realismia. Uusi kirja on kuitenkin jo tekeillä, pääroolissa suomenhevosruunamme Ennustus.

teksti: Elina Ekholm

Pähkinät

TIEDÄTKÖ – MUISTATKO?



1. Mikä sairaala valmistui Helsinkiin vuonna 1888?

- a) Marian sairaala
- b) Lapinlahden sairaala
- c) Kirurginen sairaala

2. Mikä eläin on parviaranen?

- a) Kala b) Lintu c) Perhonen

3. Kenen tytär Tellervo on Kalevalassa?

- a) Joukahaisen
- b) Tapion
- c) Vellamon

4. Kuka Suomen presidenteistä syntyi Karhulan pappilassa Suomussalmella?

- a) Risto Ryti
- b) K. J. Ståhlberg
- c) Kyösti Kallio

5. Millaista syötävää on setsuuri?

- a) Lihaa b) Leipää c) Salaattia

6. Minkä olutmerkin nimi tarkoittaa suomeksi käännettynä ”vanha kevät”?

- a) Pilsner Urguellin
- b) Peroni Azurron
- c) Staropramenin

7. Mikä eläin oli sukupuuttoon kuollut hula?

- a) Lintu
- b) Matelija
- c) Kala

8. Millainen kissa on rumpy?

- a) Täplikäs
- b) Hännätön
- c) Isokorvainen

9. Missä sijaitsee Furumossenin luonnonsuojelualue?

- a) Espoossa
- b) Vantaalla
- c) Hyvinkäällä

VASTAUKSET SIVULLA 14

AV-S,
kunniajäsen

Maanantaiamuna



Pitkä-Eskolla oli yllään sama hartioista kiristävä popliinitalkki ja ryppyiset, liian lyhyet housut, kun hän kahden viikon rokulin jälkeen tuli työmaalle. Kalpeana, verstaanromuihin kompastellen hän kaivoi saman harmaan nenäliinan taskusta, leväytti sen auki, pyyhki otsansa, nenänsä, suunsa ja morjensti: ”Ei tullu lopputiliä, perkele.” Shemeikka istui maalipurkin päällä etukumarassa polviinsa nojaten ikuinen sätkä suupielessä. Pysytynä punoitti tuuhean parran yläpuolella nuhan takia tavallista enemmän, naururyppyjen seasta näkyi silmistä vain pienet viirut, kun hän hytkähti Pitkä-Eskolle: ”Heh, saatana.”

Shemeikka ylsi Pitkä-Eskoa hädin tuskin kainaloon, vikkelästi hän teki tilaa ahtaassa verstaassa Pitkä-Eskon kassille, näytti naulan, mihin riisua vaatteet, käänsi ovensuussa ympäri tyhjän ämpäriin, istui sen päälle ja pisti vanhasta sätkästä uuden palamaan. Rami istui takakenossa verstaan ainoalla tuolilla jalat oikosenaan. Hän katsoi hämäävillä kieroilla silmillään Pitkä-Eskoa, siirsi Klubin suupielestä toiseen: ”Tullu ryypättyä tietysti.” Iski silmää Shemeikalle, jonka naururypyt silmänurkissa tihenivät.

Pitkä-Esko napitti kömpelösti valkoista nailonpaitaa lapiomaisilla käsillään, kiivastui. ”Viikkoon en ole pisaraakaan ottanut.” Rami maiskautti kuuluvasti. ”Tsot, tsot.” Shemeikka

kröhi, niisti taskusta ottamaansa maaliseen rättiin, imaisi sätkäänsä: ”Minä rupesin edellisessä työpaikassa palkankorotuksesta puhumaan. Pomo ei siihen mitään sanonu, otin ja lähdin. Ryyppäsin kuusi viikkoa. Kun se rupesi tympäsemään, tulin tänne töihin.” Shemeikka hymähti itse pitkälle puheelleen ja rupesi penkomaan vieressään olevaa laatikkoa. Rami pudotti sammuneen Klubin lattialle, urahti: ”Älä perkele.” Pitkä-Esko sovitti sinilippaista lakkia päähän: ”Missäs muut?” Rami nousi jäykästi, pitelee selkäänsä, alkoi avata puukolla maalipurkin kantta. ”Valterti on lihonu kesälomalla”, etsi käsiinsä sekoitustikun ja rupesi hämentämään maalia, ”Tapsalta leikattiin vatsahaava.” Pitkä-Esko kaivoi tulitikkuaskista natsan, sytytti sen silmiään siristellen: ”Älä helvetissä.” Hän katsoi, kun Rami sekoitti sävytyspastaa purkkiin, nosti lipasta lakkiaan ja sukki harvoja hiuksiaan: ”Pitäs-kö tästä yrittää tota työntekoo, vai?” Shemeikka ojensi laatikosta rissan ja siveltimen, viirusilmät

välähtivät: ”On kai se... lotossaki vaan yks oikein...”

Pitkä-Esko kirosi ahdasta hotellin astiavarastoa, joka piti maalata. Hän istui pukin päähän miettimään, siristi silmiään, suipisti huuliaan. Shemeikka kiipesi toisesta päästä pukille, kävi kyykkyyyn, siristi hankin silmiään, katseli astioita täynnä olevaa hyllyä pitkään. ”Vai ei tullu lopputiliä...” ”Ei tullu niin, perkele”, Pitkä-Esko sytytti tupakan, huokaisi jostain syystä ja ojensi jalkansa. Rami tuli heikosti valaistuun astiavarastoon kummassa asennossa heikon selkensä takia isoa maalipurkkia retuuttaen. Hän kompastui Rammin jalkoihin.

Astiahylly helähti, Rami ja kanneton, maalia täynnä oleva purkki pysyivät pystyssä, mutta huoluvalta ylimmältä hyllyltä putosi pino lautasia, joista suurin osa putosi suoraan maalipurkkiin; maalia roiskui ja valui reunojen yli. Lautasia rämähti sirpaleiksi betonilattialle. Rami ehti huutaa: ”Olisit, saatanan Esko, jääny sinne...”, kun varaston ahtaaseen oviaukkoon ilmestyivät maalausliikkeen pomon, hotellin isännöitsijän ja varastonhoitajan kasvot. Shemeikka otti taskusta rätin, pyyhki siihen otsaansa tuijottaen Pitkä-Eskon varpaiden kohdalta aukiviillettyjä lenkkiossuja ja mutisi: ”Perkeleen lotto...”

Kaarina Luoto

Murteet ovat kirjoitusten rikkaus

Kesä on tanssilavat eli miten Kustar ja Sofjar praakkava tanssilavoist. Oheinen teksti on perniöläisen Ilmari Peijosen kirjoittama ja tietysti perniön kielellä (murteella) kirjoitettu.

"Kuules Sofjar, vieläk sää muistas noist entisist tanssilavoist ja mittä, mis o aikonas tanssikitkutettu ja muutenki lystiä piret-ty? Voi voi, miksem mää niit muistas! Tul tes flikankritula ja vanhempanki niis seeverra keitetty. Tääl ol aikonas usevamppa-ki lava olnu ja jalkkaluje kahnattavan, mut nyy ei ol ku yks enä lömhjälajal köytös.

Juu-uh, nii seo vastas Kustar. Kaike vanhemp lava ku mää muista olnu ol tuoal Latokartanos. Alustalaises saip pittä sitä omis lystimpirois ku ol lupa vaa pyyretty lak kouras patruunalt.

Jos ol Jussimpeevaatto, taik tyätalkko reera saattu, see jel-ke aij tanssar rytkytettim pääl. Siiheaikka ol vekkei kartanos niimpal, et tanssamine luanist ja pelmanneiki rookas olema omast kyläst. Juu, juu. Suoame suvinen meinink; ol juhaniaat-to, tanssilava, koivu nuakkusi yättömäs yäs ja harmunik uikut haikjast pelimanni sylis, vekki troosas jalkaluil lavamplankui ohkasemmaks..."

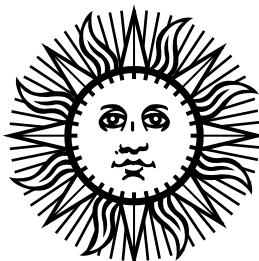
Kirjoitan itsekin ja olen avustanut Parkkis-lehteä vapaa-ehtoisesti vuodesta 2020 alkaen ja kirjoittanut "pakinoi-ta" (tekstejä) eri aiheista sekä Hymyä huuleen- ja Pähkinät-osioita. Osan teksteistä olen kirjoittanut täällä Suomes-sa, osan taas Espanjan kodissani. Olen ollut kovin otettu, kun Maaria-sihteerini on muistuttanut eräpäivistä ja odotta-nut minulta tulevaa materiaalia.

Laskeskelin yhtenä päivänä, että kun Parkkis-lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa, sain summaksi seuraavat lu-vut: $5 \times 4 = 20$ tekstiä, $5 \times 4 = 20$ "Hymyä huuleen" ja $5 \times 4 = 20$ "Pähkinät". Näistä kertyy melko mukava yhteisumma!

Kun lehden seuraavat numerot ilmestyvät A5-kokoisi-na, olen päättänyt lopettaa kirjoittamiseni lehteen ja an-taa tilaa uusille jutuille ja kirjoittajille. Kiitän teitä kaikkia Parkkis-lehden lukijoita, että olette viihtyneet kirjoitusteni parissa ja toivotan teille oikein mukavaa kesää ja kaikkea hyvää jatkossa. **Oma mottoni on: elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa!**

Anneli Vuoristo-Salonen

Liiton ja UPY ry:n kunniajäsen



Hymyä huuleen

Tunnelmaa kerrakseen.

Aviopari istui illalla ruokapöydässä kynttilän valossa. Vaimoa asia hieman kiinnosti ja niinpä hän ei malttanut olla toteamatta miehelleen:

- Ihanaa kulta! Miten keksitkin järjestää näin romanttisen kynttiläillallisen?

- Mies vastasi lyhyesti: "Sain juuri sähkölaskun".



Poliisipartio tapasi yöllä kadulla miehen, joka halusi tulla kertomaan omia kuulumisiaan. Miehellä oli vankka mielipide yrittäjyydestä ja hän kertoi sen.

- Avasin äsken liikkeen Helsingin keskustassa.

- Oliko tiirikkarauta apuna keskellä yötä, kysyivät poliisit ja minne kaupunginosaan sen avasitte?



Pieni Anni-tyttö kysyi ystävältään:

- Mikähän on Suomessa yleisin pojan nimi?

- Ville, vastasi ystävä.

- Mistä tiedät sen, kysyi Anni.

- Meidän mummi sanoi, että kaikki pienet pojat ovat villedä.



Tauno huomasi viehättävän naisen baarin nurkkapöydässä ja päätti hieroa hieman tuttavuutta.

- Hei, minä olen Tauno ja olen matemaatikko, hän esittäytyi.

- No minut voit jättää laskuistasi, tuhahti nainen.



Hyttynen oli ollut ensilennollaan kesäillassa.

- Kuinka se sujui, kysyi äitihyttynen?

- Loistavasti. Kaikki ihmiset taputtivat hurjasti käsiään, kun lensin heitä kohti!



Äiti torui poikaansa:

- Missä olet taas kuhnaillut. Ruoka on ollut valmiina jo tunnin.

- Koulun pihalla. Yksi poika oli hukannut kymppin setelin.

- Jaahas, sinä autoit häntä etsimään sitä seteliä. Se oli kovin kiltisti tehty.

- Ei, vaan minä seisoin sen setelin päällä.

AV-S, kunniajäsen

Mitä me kesästä – syksyssä on potkua!

Katu on suora, alamäkeä. Sen varrelle on istutettu lehmuksia. Nyt 100-vuotiaat puut ovat paksuoksaisia, rungot rosoisia – yläoksat tapaavat toisensa korkealla ajoradan yläpuolella. Se tekee tilasta holvimaisen pimeänä syysiltana. Kun sataa ja tuulee, heilah-televat vajereihin kiinnitetyt katulamput saaden aikaan oksien sinne tänne häilähteleviä varjoja eikä valo ulotu talojen nurkissa väijyvään pimeyteen. Vastaantulijan musta, piirteetön hahmo ohittaa kiireessä hartiat kyyryssä, pitkin askelin.

Pihalta välähtää kadulle pitkiä valo-kiiloja, kun lapset valaisevat pimeyttä taskulampuilla. Samassa kolisee raitiovaunu alamäkeen kohti pääte pysäkkiä. Kirkkaasti valaistu sisätila näyttää tyhjältä ja tuo mieleen japanilaisen Totoro-animaation, jossa kissanaamainen bussi kyyditsee pikkutyttöjä tehden valovanan pimeyteen.

Putoavia lehtiä lepattaa ilmassa ja tuulen työntämänä niitä ajautuu jalkakäytävälle niljakkaaksi kerrokseksi ja kävelijä huomaa lätäkön vasta astuttuaan siihen! Korviin kantautuu tuulen puuskainen suhina, sateen ropina huppua vasten ja saappaiden lotina. Aistii maa-aineksen ja savun hajua, vesi roiskuu ja ajovalot valaisevat sadetta auton kaartaessa kadulta. Saappaat mittaavat vajaan kilometrin pituista puistokatua ja talojen ikkunoissa hohtavat valot tuovat halun päästä pois litisevästä ja lotisevasta pimeydestä.

Viimeinen silmäys kadun alapäässä -koko katu on tyhjä, ei ristinsieluakaan, raitiotiekiskot ja ajorata kiiltelevät, sade hakkaa katulamppuja, autiot jalkakäytävät keinuvat varjoissa, lehtiryöpyt ajavat toisiaan takaa.

Katu on suora, ylämäkeä.

Teksti: Kaarina Luoto,
marraskuun lapsi

OODI SYKSYLLE

*Olen valonarka
marraskuun lapsiparka.
Kauhea kevään nonstop-valo,
kauheampi helteen palo ja
loistava iltarusko.
Meinasi loppua usko,
ett' vielä yö
joskus päähäni unta lyö!
Juhannus kellon käänsi
huuleni hymyyn väänsi.
Toivo viriää, vielä tulee pimiää!
Hitaasti lähenee marraskuu...
Kesä on jäljellä, pitää vain pärjällä.*

Kaarina Luoto





Liittokokous ja kokouksen käytäntöjä

Vuoden 2024 Liikehäiriösairauksien liitto ry:n Liittokokous pidettiin Turussa, hotelliksi muutetun entisen Kakolan vankilan tiloissa ja vieläpä vankilan kirkossa. Kokouksen päätyttyä olikin jo kiire poistua, sillä tilaa tultiin jo koristelemaan vihkiäisiä varten.

Koska liittokokous on vain kerran vuodessa, samassa kokouksessa käydään edellisen vuoden tilinpäätös ja toimintakertomus sekä seuraavan vuoden talousarvio ja toimintasuunnitelma. Lisäksi valitaan hallituksen jäsenet erovuoroisten tilalle sekä tilintarkastajat. Yhdistyksen äänioikeus on vähintään kahdella yhdistyksen valitsemalla liittokokousedustajalla ja lisäksi yhdistyksellä on oikeus valita yksi edustaja lisää jäsenmäärän kasvaessa, ei kuitenkaan kuutta enempää. Jokaisella edustajalla on yksi ääni.

yhdistyksen jäsenmäärä	liittokokousedustajien määrä
alle 200	2
201–400	3
401–600	4
601–800	5
yli 800	6

Tänäkin vuonna oli esityslistalla korotus liiton osuuteen jäsenmaksusta. Jäsenmaksun korotuk-

sesta äänestettiin, koska esitystä sekä kannatettiin että vastustettiin. Äänestyksen tuloksen perusteella jäsenmaksun liitolle menevä osuus nousee vuoden 2025 alusta kahdella eurolla ja vaikka määrä ei ole suuri, se on tuntuva osuus pienten yhdistysten tuloissa.

Varapuheenjohtajaksi kaudelle 2025–2026 oli kaksi ehdokasta, he olivat myös jäsenehdokkaita. Ehdokkaat olivat hyvin tasavertaisia ja varapuheenjohtajaksi valittiin Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistyksen Jari Haapa-aho muutaman äänen erolla. Toinen ehdokkaista, Kainuun Parkinson-yhdistyksen Lauri Järvinen keräsi sitten eniten ääniä, kun valittiin jäsenet liittohallitukseen. Kaudelle 2025–2026 valituiksi tulivat myös Jukka Jessen-Juhler, Turun seudun Parkinson-yhdistys, Eevaliisa Luoma, Pohjois-Karjalan Parkinson-yhdistys ja Filip Scheperjans omasta yhdistyksestämme.

Jokaisella edustajalla on siis yksi ääni ja liittohallitusehdokkaiden valinnassa äänestetään yhdellä lapulla. Lappuun voi kuitenkin kirjoittaa 1–4 ehdokkaan nimeä ja jokainen lapussa oleva nimi saa yhden äänen riippumatta siitä, missä järjestyksessä nimet on kirjoitettu. Varajäsenvalissa ääni annetaan

yhdelle tai kahdelle ehdokkaalle. Tänä vuonna varajäsenehdokkaita ei ollut lainkaan ja kokouksessa ehdotetut henkilöt tulivat valituiksi yksimielisesti, Suomen Huntington-yhdistyksen Jorma Virtanen on varajäsen vuonna 2025 ja kauden 2025–2026 varajäsenet ovat Mikko Juutinen, Suomen Dystonia-yhdistys ja Markku Pomell, Mikkelin Parkinson-yhdistys.

Liittohallituksen tiedot ovat Liikehäiriösairauksien liiton nettisivuilla kohdassa Yhteystiedot.

teksti: Kaarina Malm, pj
 kuvat: Sari Kukkonen ja Rami Laine





Muistoja kevätkauden tapahtumista

UPY:n kevätkaudella jälleen satui ja tapahtui. Viikoittaisten vakiokurssien ja liikuntavuorojen (asahi, kuntonyrkkeily ja pelkis, sekä kerhojen keilaukset) ohella tapahtumakalenterissa ilmoitettiin myös säännöllisistä sauvakävelyistä Paloheinässä, eri vertaistukitaapaamisista, hallituskokouksista ja muista palaverista. Kokoonnuimme yhteen myös kerhotoimijoiden päivässä ja kevätkokouksessa pohtimaan, miten organisoida yhdistys- ja kerhotoimintaa, kun avustuksia ja apurahoja leikataan. Mukaan mahtui myös yhdistyksen puheenjohtaja-sihteeripäivät ja Liikehäiriösaikautuksen liiton Liittokokous, jossa meillä oli kuusi edustajaa.

Talven säät vaihtelivat, eivätkä liukkaat tienpinnat ja lumimyräkkät aina innostaneet ulkoilemaan. Helmikuussa kuitenkin muutama innokas hiihtäjä innostui mukaan laturetkelle Paloheinän pellolle.

Maaliskuussa kymmenkunta upylaista osallistui liiton 40-vuotisjuhlaan Turussa. Juhlapäivä alkoi luennoilla ja jatkui illalla päivällisellä, juhlapuheilla ja -esityksillä sekä tanssilla. Iltatilaisuudessa yhdistyksemme espoolaisjäsen Jukka Saarela Jurassic Parkinson yhtyeineen soitti omaa tuotantoaan ja tanssilava täyttyi. Toivottavasti saamme Jukan ja Jurassic Parkinsonin musiikkia omissa tapahtumissamme.

Huhtikuussa järjestettiin ehdoton ikisuosikki UPY:n kevätristeily. Risteilyn menomatalla Osmo Pammo, neurologi ja vuoden 2024 alusta liittohallituksen pj, luennoi aiheesta; Parkinson ja muisti - Milloin pitää huolestua? Luento sai kovasti kiitosta ja luennoitsija sai vastata mitä erilaisimpiin kysymyksiin. Tällä kertaa meitä suosi myös tasainen merimatka ja buffetin tarjonta oli monipuolinen ja maukas. Päiväristeilylle osallistui jälleen yli 80.

Kevään suur tapahtuma, Parkidit, järjestettiin perinteisesti Ruskeasuon liikuntahallissa. Tällä kertaa kisattiin pelkkiksessä, pukassa ja sisäcurlingissa. Oheisohjelmana



oli mahdollista tutustua ohjatus-
ti kuntonyrkkeilyyn sekä asahiin.
Lisäksi uudenlainen sauvakäve-
lysauva oli testattavissa. Ottelut
käytiin läpi melkoisen sujuvasti ja
pienoiset pulmat eivät tapahtumaa
haitanneet. Aikataulussa pysyttiin
ja sijoittuneet palkittiin, kätel-
tiin, halattiin ja kuvattiin. Pelaajia
ja muuta väkeä kisoissa oli noin
60 parkkistaista liiton eri Parkin-
son-yhdistyksistä.

Toukokuussa puolestaan kä-
veltiin Helsingissä Anu Kivelän
opastamina kolmella eri alueella
aiheina; Onko aikaa?, Kuuluisien
naisten jäljillä sekä presidenttien
haudat Hietaniemen hautaus-
maalla.

Ehdimmepä myös laulaa yh-
dessä pari kertaa, kun Oiva-kerho
järjesti karaokeillat, toisen ystä-
vänpäivänä ja toisessa teemana oli
Euroviisut.

Syyskauden tapahtumia odotel-
lessa.

teksti: Parkkis-toimitus
kuvat: Maaria Hänninen



Jurassic Parkinson 1. keikalla liittokokouksessa,
kuva: Nikke Kavaksela

MYYTÄVÄNÄ TOIMISTOLLA

Onnittelu- ja joulukortit

Jäsenemme Kaarina Luodon suunnittelemat neljä erilaista onnittelukorttia, joiden takakannessa on UPY:n logo ja taiteilijan nimi. Punasävyisessä ovikranssikortissa on painettuna joulutervehdys. Hinta on 1,50 €/kortti sisältäen kirjekuoren. Noudettavissa toimistolta (ei postituskuluja) tai Postitus 2,70€/1-5 korttia.



Adressit

Erlaisia adresseja, joissa takakanteen painettu Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry sekä osassa sisäsivulla valmiiksi painettu muistolause. Det finns också på svenska. Hinta 10,00 €/adressi ja noudettavissa toimistolta.



Silikoniranneke (Parkinson)

Vaaleanharmaa silikoninen ranneke, jossa mustalla lääkintämerkki Parkinson lääkintämerkki. Sana kertoo sairauden, joka käyttäjällä on. Ranneke on 20,2 cm pitkä ja 1,2 cm leveä, standardikoko. Hinta on 4 euroa + postitus 2,70 €.



Käyttöoikeusranneke, ns. uimaranneke

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 noudettavissa toimistolta tai postitus 2,70 €.



Silikonarmband för simning

NPF säljer officiella silikonarmband för simning. När du har på dig detta armband tillåts du hålla baddräkten på dig hela tiden i simhallens bastu och tvättutrymmen. Besöket i simhallen underlättas av att du kan duscha hemma och färdigt klä på dig baddräkten. Armbandet 4 € och postavgift 2,70 €.

Tilaukset UPY:n toimistolta, puh. 359 8886 tai toimisto@upy.fi