

22. VUOSIKERTA

PARKKIS

4/2020



Haaveena hyvä loma

Sinäkin olet ansainnut sellaisen loman, jonka itse haluaisit. Nuorempana, paremmin ansaitsevana, perheen tai kavereiden kanssa, autoilevana ja rohkeampana heittäytyminen, milloin mihinkin uuteen seikkailuun oli helpompaa. Itse kukin meistä on toteuttanut hyviä lomamatkoja ja niihin liittyy paljon hyviä muistoja.

Län ja sairastumisen myötä moni upea kokemus on nykyään vain muisto. Matkakavereista on aika jättänyt, ajokyvyn huonontuminen on vaikeuttanut kulkemista ja rahatkaan eivät enää riitä samaan, mihin ennen. - ÄLÄ KUITENKAAN ANNA PERIKSI.

MTLH

Tuetut lomat? Ne ovat niitä varten, joilla ei riitä rahat edes ruokaan ja asumiseen. En voi viedä paikkaa sellaiselta, joka tarvitsee lomaa enemmän kuin minä. Näin moni ajattelee - niin minäkin ennen.

Sinäkin olet oikeutettu hakemaan MTLH:n (Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto) järjestämiä tuettuja lomia. Siellä he päättävät, kuka hakijoista on eniten loman tarpeessa. Yrittänyttä ei ainakaan laiteta.

Keväällä 2020 koronan masentamana ja parkkiskavereiden innoittamana minäkin päätin hakea Par-

kinsonliitolle korvamerkittyä ruskalomaa Kiilopäälle, Lappiin. Paikka oli tuttu jo vuosien takaa ja ajatus oli, että useampi meistä lapinhulhuista parkkislaisista hakisi sinne ja voitaisiin yhdessä kokea sama Lapin lumous kuin ennen vanhaan. Valitettavasti meistä vain minulle lankeesi voittoarpa. Jos itse olisin ollut päättämässä, niin moni muu olisi tullut valittua minua ennen. Päätin kuitenkin lähteä.

20.9. päivänä Saariselällä Suomen Ladun Kiilopään luontoliikuntakeskuksessa kokoontui 60 henkilöä ”Voimaa vertaisuudesta” lomajaksolle. Osallistujia oli kolmesta eri terveysjärjestöstä; Parkinsonliiton lisäksi Hengitys- ja Mielenterveysliitosta. Kussakin ryhmässä oli 20 henkeä, mutta meitä ”potilaita” oli vain noin 10/ryhmä, sillä lähes kaikki olivat tulleet kahdestaan kumppanin, sukulaisen tai kaverin kanssa.

Loma alkoi sunnuntaina päivällisellä ja päättyi perjantai-aamuna aamupalaan. Majoituksesta, aterioista ja ohjelmasta maksoimme 20,-/vrk eli yhteensä 100 euroa. Matkat jokainen järjesti ja maksoi itse.

Lomaviikon eli maanantai - torstain ohjelmassa oli patikointia tunturissa, evästelyä nuotiolla kuukkeleita seuraillen, fatbike-pyörien ko-keilua, kylpeminen maailmankuulussa savusaunassa, karaoke-ilta ja

totta kai, viimeisen ohjelmapäivän kruununa Kiilopään huipun valloittaminen. Aurinkoinen sääkin suosi viimeistä ulkoilupäiväämme, eikä tunnelmaa ainakaan latistanut se, että parina edellisenä yönä olimme nähneet pienen aavistuksen revontulista. Ruokaa oli riittävästi ja ammattioppailta saimme paljon tietoa Lapin luonnosta ja elämisestä tunturimaaisemissa. Vain Lapin lauluja ja poronkärjistystä jäin kaipaamaan.

Parasta kuitenkin olivat ne kaikki ihanat ihmiset, joita siellä tapasin. Vaikka meillä suomalaisilla on tapana aina hakeutua syömään samaan pöytään ja mieluummin vain oman matkakumppanin kanssa, ei minua karkotettu pois, vaikka tietoisesti pyrin hakeutumaan eri ihmisten seuraan ja sen myötä tulin tutuksi hyvin monien eri ihmisten kanssa. Opin paljon esim. uniapneasta, paniikkihäiriöstä, ADHD:stä ym. Myös oman ryhmämme Dystoniaa sairastavat avarsivat tietämystäni oireistaan ja hoitomenetelmistään. Kuulin myös ensimmäisen kerran Parkinson-baletista. Lämmin kiitos oppaille nopeasta ja joustavasta kyvystä muuttaa tarvittaessa suunnitelmia. Ensimmäisen päivän järjestökohtaisen ryhmittäytymisen jälkeen heräsi ajatus lomalaisten jakautumisesta kolmeen ryhmään kunnon ja omien mieltymysten mukaan välittämättä alkuperäisistä

Kuva: Sampsa Sulonen/Suomen Latu



ryhmistä. Vetäjät ottivat heti kopin ja jo seuraavan aamun hurjaan tuuleen lähdettiinkin jo pitkälle, keskipitkälle ja leppoisan lyhyelle retkelle. Illalla nähtiin paljon iloisia hymyjä ja kuultiin tyytyväisiä kertomuksia päivän retkistä.

Mitä muuttaisin, jos voisin vaikuttaa

Valinnassa ihmetytti se, ettei Parkinsonliitto millään lailla osallistunut oman ryhmämme kokoukseen. Heiltä löytyisi enemmän tietoa potilaiden fyysisistä kyvyistä kyseisen tyyppiselle lomajaksolle. Lisäksi liikkuvuuden kannalta olisi ehkä mielekkäämpää ollut erilaisten neurologisten ryhmien liikuntalomien yhdisteleminen.

Miksi suuri osa lomalaisista oli Oulun korkeudelta? Jos syynä on se, että hakijoita Etelä-Suomesta on suhteellisesti vähemmän, niin mielestäni se kertoo sen, että matkakulut ovat ratkaisevan korkeat kaukaa lähteille. Mielestäni heille olisi siis sitäkin tärkeämpää päästä kokemaan rakas Lappi edes majoitus- ja ohjelmakulujen osalta edullisemmin. Esimerkiksi oma lentolippuni maksoi kaksi kertaa enemmän kuin esim. Oulusta autolla tulleiden polttoainekulut. - Ja heitähän tuli siinä samalla kyydillä kaksi henkeä. Junalla matka Helsingistä olisi tullut vieläkin kalliimmaksi. Tilanne olisi toinen, jos junalla ja lentäen Rovaniemelle tulevat olisivat voineet halutessaan yhdistellä kyytejä ja esim. vuokrata kimppe-auton. Jos liitosamme olisi ollut tieto osallistujista, olisin sitä kautta voinut kysellä halukkuutta yhteisjärjestelyihin.

Oi, miten mukavaa olisi ollut, jos oman ryhmäni vertaistukihenkilö olisi ollut tuloiltana päivälliselle tullessani toivottamassa tervetulleeksi ja kutsumalla parkkisporukkamme omaan tervetuloilaisuuteen esim. puoli tuntia ruokailun jälkeen. Asi-

Anu Talka.
Kuva: Mika Railo, eräopas,
www.railo.net



akkaana olisin tuntenut, että olin odotettu ja tervetullut. Samalla olisi hahmottunut, ketkä kuuluvat meidän jengiin.

Myös kokoontumistila oman ryhmän käyttöön olisi hyvä olla etukäteen varattuna jokaiselle illalle. Kokoontumistilassa ryhmä voisi vaikkapa hetken venytellä päivän liikunnan jälkeen, yhdessä laulaa luikauttaa tai vaikka vaihtaa päivän kuulumiset. Kenenkään ei olisi pakko tulla paikalle, mutta mahdollisuus kokoontua olisi.

Asiakasturvallisuus jäi hieman vaivaamaan. Jos virka-ajan ulkopuolella olisi sattunut jokin sairaskohtaus tai tapaturma, niin ainoa ohje, jonka löysimme, oli soittaa numeroon 112. Päärakennus oli kiinni, oppaat eivät olleet tavoitettavissa, eikä kukaan tiennyt, mistä tavoitaisi henkilön, jolla on EA-pätevyys.

Sää aiheutti muutoksia ohjelman kesken päivänkin, mutta selkeää ohjetta siitä, miten tieto tavoitetaan lomalaiset, ei ollut. Tiedonkulku paranisi, jos olisi etukäteen sovittu tiedotuspaikasta tai -tavasta esim. ilmoitustaulu, hotellin tuloaula tms.

Kaikki nämä ovat kuitenkin helposti hoidettavia asioita, kun ne vain etukäteen sovitaan. Loma oli hyvä ja suosittelen katsomaan ajoissa sopivia vaihtoehtoja Parkinsonliiton yhdeksästä vaihtoehtosta. Lomajaksoja on mm. Kankaanpäässä, Kuopiossa, Rokuaalla, Kiilopäällä, Punkaharjulla jne. Läheisen voi ottaa mukaan, sillä hänkin on lomansa ansainnut. - On mukava lähteä yhdessä lomalle ja syömään valmiiseen pöytään.

Toivotan sinulle hyviä lomapäiviä ja pidän peukkuja, että hakemuksesi menee läpi!

Anu Talka



Terveisiä Kelan kuntoutuksesta Peurungasta!

Minulla oli onni saada kutsu Kelan kuntoutukseen Peurunkaan. Kyseessä oli sopeutumisvalmennuskurssi pidempään Parkinsonia sairastaneille ja heidän läheisilleen. Kurssi on kaksi osainen, viisi päivää syksyllä ja viisi päivää keväällä.

Minä ja puolisoni, omaisen roolissa, lähdimme matkaan jännittyneissä tunnelmissa. Mielessä oli kysymyksiä; minkälainen viikko meille tulisi, millaisia osallistujia kurssille tulisi ja millaista ohjelmaa meillä viikon aikana tulisi olemaan. Olisin kaivannut etukäteen jonkinlaista alustavaa ohjelmaa, mutta saimme ohjelman vasta paikan päältä.

Ajoimme Peurunkaan jo sunnuntaina. Kurssi alkoi maanantaina puolen päivän aikaan. Meillä oli mukava huone parvekkeella ja järvinäkymällä.

Tutkin ohjelmaa ja kuinkas kävikään. Kurssini alkoi maanantaina jo klo 8.15 yksilökeskustelulla sairanhoidajan kanssa.

Muut kurssilaiset tapasimme myöhemmin päivällä. Kurssilaiset vaikuttivat mukavilta ja aktiivisilta ja nämä osoittautuivat oikeiksi havainnoiksi. Muut olivat pidempään Parkinsonia sairastaneita ja olin ainoa vielä töissä käyvä ja myös uusin diagnoosin saanut.

Ensimmäinen päivä kului tutustumisen ja alkukeskusteluiden merkeissä. Alkuvaikutelma oli positiivinen.

Toinen päivä alkoi klo 7 aamupalalla klo 8.15 pääsimme ”tosi toimiin”. Aamu alkoi fysioterapeutin vetämällä aamujumpalla ja kuntosaliinkin ehdimme käydä tutustumassa. Päivä jatkui erilaisten luentojen ja keskustelujen parissa.

Kurssin aikana meillä oli:

- Psykologin ryhmiä
- Ravitsemusterapeutin ryhmiä
- Fysioterapeutin ja liikunnanohjaajan ryhmiä
- Kuntoutusohjaajan pitämää ohjelmaa: taiteen merkityksestä rentoutuskeinoista unen merkityksestä Parkinsonin taudin hoidossa ja hoitokeinossa
- Neurologin esitys ja keskustelua

Ohjelma ja ohjaus oli laadukasta ja ammattitaitoista. Myös toiveitamme ja tarpeitamme kysyttiin ja ohjelmaa muutettiin. Esim. toisen päivän pitkä luentoputki osoittautui liian raskaaksi ja sitä muokattiin toiveestamme.

Voimavarojen salliessa oli aikaa myös omalle vapaaehtoiselle ohjelmalle kuten ulkoilulle, jota olisi voinut myös sisältyä ohjelmaan. Ehkä sitten kevään jaksolla, jos toiveemme toteutuvat. Testasimme myös kylpylän ja vesijumpan useamman kerran. Pubissa oli iltaisin bingoa ja karaokea, jos ei uni voittanut. Kurssin aikana kävimme kokeilemassa tätäkin vaihtoehtoa.

Läheisille oli myös omaa ohjelmaa ja yhteistä meidän ”parkkisten” kanssa

Viisi päivää kului nopeasti. Kotimatkalle lähdimme välitehtävän kanssa kevään jaksoa varten. Odotamme sitä mielenkiinnolla.

Sari Kukkonen

Kelan kuntoutuslomille hakeminen

KELAn järjestämille kursseille haetaan KELAn lomakkeella ”Harkinnanvarainen kuntoutus KU 132”, liitteeksi tarvitaan lääkärin B-lausunto kuntoutuksen tarpeesta. KELA kustantaa myös puolison tai muun läheisen osallistumisen kurssille, kun ilmoittaa hakemukseen hänen henkilötietonsa. Toistaiseksi hakemusta ei voi tehdä verkkopalvelun kautta. Lisätietoja kursseista saa kela.fi/kuntoutus ja KELAn kuntoutuksen palvelunumerosta.

PARKKIS 4/2020

2-4 TUETUT LOMAT JA KURSSIT

*Haaveena hyvä loma**Kela-kuntoutus Perungassa*

5 PÄÄKIRJOITUS

6 MTLH - Hae tuetulle lomalle

7 JULKAISIJA JA HALLINTO

UPY:n Syyskokous

8 KRISTIAN HALLBÄCK IN MEMORIAM

9-10 UPY:LAISTEN KYNÄSTÄ

*Ajatuksiani**Jouluruno**Oma kone haltuun-tietokonekurssi**PÄHKINÄT*

11 KERHOT TOIMIVAT

12-14 TAPAHTUMAKALENTERI

15 KERHOT TOIMIVAT JA YHTEYSTIEDOT

16- 23 AJANKOHTAISTA

16 *Oiva-kerho Oodissa**KEVENNYSTÄ*17-18 *Verkostossa vaikuttaminen*19 *Lakiasiat kuntoon*20-21 *Parkinsonranneke*22-23 *Asahi-terveysliikunta*

Poikkeuksellinen vuosi

O n ollut poikkeuksellinen vuosi ja ensi vuosi alkaa todennäköisesti samoin. Toisinaan on tuntunut, että kaikki pyörii ainoastaan pienen viruksen ympärillä, mutta tarkemmin ajatellen on tapahtunut paljon muutakin. Toimisto on muuttanut ja sen myötä olemme tutustuneet uusiin ihmisiin. Ihan uutta yhdistyksessä on ollut sairaanhoitajaopiskelijan opintoihin kuuluva harjoittelujakso ja yhdistyksen yhteistyö toimijoihin, joista uskomme jäsenten olevan kiinnostuneita. Vähitellen kontaktihenkilöiden piiri eri aloilta laajenee ja keskustelut johtavat uusiin ajatuksiin ja suunnitelmiin.



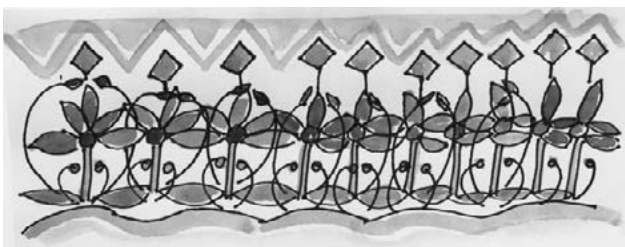
Verkon välityksellä on ollut kokouksia ja tapaamisia paikallisesti ja koko maata kattavasti, etäyhteyksien käyttö alkaa olla jo melkein rutiinia, pienet ongelmatkin osataan ratkaista. Kaikkea ei siirretä tietotekniikan avulla tapahtuvaksi, emme haluakaan tehdä niin. Tapahtumia ja tapaamisia on kaikesta huolimatta ja ohjeita noudattaen ollut, retkiä ja matkoja on voitu tehdä, kuten voimme tästä lehdestä lukea. Kalenterissa on jo tapahtumia ensi vuodelle ja lisää on varmasti tulossa.

Toimintasuunnitelma vuodelle 2021 on tehty, se antaa suunnan. Haluamme kuitenkin, että te jäsenet kerrotte toiveistanne ja tuotte ideoita. Toiveita ja suunnitelmia yhdistämällä sekä rauhassa edeten voimme toteuttaa toimintaa, joka kiinnostaa.

Vuoteen on mahtunut myös paljon henkilökohaisia tapahtumia, on ollut häitä ja syntynyt pienokaisia, on tullut uusia ystäviä ja viestejä läheisen kuolemasta. Elämä koostuu iloista ja suruista, menneisyydestä ja tulevaisuudesta, mutta ennen kaikkea tästä hetkestä. Nyt hetki on joulun odotusta ja kynttilän valoa, välittämistä läheisistä ja uskoa tulevaisuuteen.

*Kiitos kaikille kuluneesta vuodesta ja
Rauhallista joulunaikaa
ja kaikkea hyvää vuodelle 2021!*

Kaarina Malm
puheenjohtaja



MTLH – Hae tuetulle lomalle

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) järjestää tuettuja lomia Parkinsonin tautia tai muita liikehäiriösairauksia sairastaville. Lomia järjestetään ympäri vuoden ja 5 vuorokauden loma maksaa osallistujalle 100 euroa.

Vuonna 2021 on jälleen mahdollista hakea MTLH:n tuetulle lomalle. Hakemuksia toivotaan etenkin ensi kertaa hakevilta.

Voit hakea lomaa, jos asut Suomessa vakituaisesti eikä sinulla muuten olisi mahdollisuutta lomailuun. Voit hakea yksin, ystävän tai perheen kanssa, Parkinsonliiton kohderyhmän lomista vastaava MTLH:n lomasihteerä Liisa Moilanen sanoo.

Hänen mukaansa tärkeintä ovat hyvät hakemusperustelut. MTLH katsoo niiden perusteella, kenelle tuettu loma myönnetään.

Ensi kertaa hakevat ovat etusijalla. Loman tarve kannattaa perustella hakemukseen hyvin. Taloudellinen tilanne, terveydelliset syyt ja sosiaaliset syyt kuten yksinäisyys, omaishoitajuus tai muu elämäntilanne ovat tällaisia perusteita, Moilanen sanoo.

Hakijan ei vaadita olevan Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen jäsen, jäsenyys ei siis ole loman myöntämisen peruste. Myöskään asuinpaikkakunnalla ei ole merkitystä: eri puolella Suomea asuvat voivat hakea lomalle.

Jätä paperihakemus tai sähköinen hakemus

Hakemuksen voi jättää verkkosivuilla sähköisesti. Asiakaspalvelusta on mahdollista tilata myös esite ja paperinen hakemus. Lomapaikkoja on eri puolella Suomea, hakemukselle voi valita 3 mieluisinta lomakohdetta.

Mikäli hakija tarvitsee avustajaa lomalla, tämä kannattaa mainita hakemuksessa. Avustajan kulut määräytyvät sen perusteella, onko hän kunnan myöntämä avustaja vai lomailijan läheinen.

Jos hakijalla on työsuhteinen henkilökohtainen avustaja, MTLH maksaa myös hänen kulunsa. Jos avustamaan on lähdössä esimerkiksi sukulainen, hänen pitää täyttää oma hakemus. Jos molempien hakemus hyväksytään, molemmat maksavat omavastuusuutensa, 100 euroa henkilöltä, Moilanen ohjeistaa.

5 päivän tuetun loman hinta on siis osallistujalle aina 100 euroa. Matkakulut lomalainen maksaa itse. MTLH:n tuettu lomatoiminta rahoitetaan Veikkausvoittovaroista.

Pandemian kulkua seurataan

Koronapandemia on vaikuttanut tuettuihin lomiin ensimmäisen aallon aikana. MTLH seuraa alueellista tilannetta ja tiedottaa mahdollisista muutoksista. Parkinsonin tautia sairastavat kuuluvat koronavirus-taudin riskiryhmään, mistä syystä on järkevää varmistaa omalta lääkäriltä, suosittelee hän ryhmälomaa.

Kaikissa lomakohteissamme noudatetaan tarkkoja hygieniohjeita ja tarjoamme lomalaisten käyttöön maskit. Kohteissa myös suositetaan ulkoilmaharrastuksia, Moilanen kertoo.

Vertaistuki on tärkeää

Lomakohteet järjestävät osallistujille liikuntaa, hyvinvointiohjelmia sekä ruokailun ja majoituksen. Parasta antia on kuitenkin vertaistuki.

Tuettu loma on hieno mahdollisuus vaihtaa kokemuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Tämä toistuu palautteissa joka vuosi, Moilanen sanoo.

**Teksti Kukka-Maria Ahokas /
MTLH ry
Kuva MTLH ry**





Yhdistyksen syyskokous

Yhdistyksen syyskokous pidettiin 18.11.2020 ja ensi kertaa kokoukseen oli mahdollista osallistua myös Teams-sovelluksen välityksellä. – ”Alku aina kankeaa”, sanotaan ja näin oli myös Teamsin käytön kanssa, vaikka laitteita oli etukäteen testattu.

Ennen varsinaista kokousta neurologi Filip Scheperjans kertoi Teamsin välityksellä Parkinson-rannekkeen hyödyistä niin potilaalle kuin hoitavalle neurologille. Ranneke tallentaa dataa käyttäjän liikkeistä viikon ajan ja pystyy tulkitsemaan, johtuvatko oireet yli- vai alilääkityksestä. Tämä tieto on tärkeää toimivamman lääkehoidon määrittämiseksi.

Jäseniä kokouksessa oli yhteensä 25. Kokouksessa käsiteltiin kokouskutsussa mainitut sääntömääräiset asiat. Koronarajoitusten vuoksi myös paikalle olleet osallistujat oli jaettu kahteen kokoustilaan. Äänentoisto ja kuvankin tarkkuus eivät olleet parasta laatua, mutta kokouslaisten ymmärrys auttoi kokouksen läpiviemiseen.

Kokouksessa Kaarina Malm valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi toiselle kaudelle vuosi 2021-22 sekä valittiin hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi, 2021-2022 hallituksen varsinaiset ja varajäsenet. Varsinaisiksi jäseniksi valittiin Anna Kock, Sari Kukkonen (jatkaa), Jarmo Savolainen (jatkaa), Matti Tukiainen (jatkaa) ja vuodeksi 2021 Kristian Åberg (siirtyy varajäsen paikalta) sekä varajäseneksi Esa Koskelainen (ollut varsinaisen jäsen). Toiminnantarkastajina jatkavat Gustav Furuholm ja Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastajana Vili (Martti) Sarvas.

Liittokokousedustajiksi valittiin Christian Andersson, Esa Koskelainen, Vesa Lentonen, Jarmo Savolainen, Sampo Sulopuisto ja Matti Tukiainen sekä varajäseniksi Sari Kukkonen ja Martti Leppänen. Kaarina Malm oli valittu syksyn liittokokouksessa liittohallitukseen vuodeksi 2021.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2021 hyväksyttiin. Päätettiin säilyttää jäsenmaksut ennallaan, eli henkilöjäsenmaksu 35 euroa/jäsen ja yhteisöjäsenmaksu 200 euroa/vuosi. Esitettiin ponsi, että vuoden 2021 aikana UPY:n hallitus selvittää, onko aiheellista nostaa henkilöjäsenmaksua. Henkilöjäsenmaksu on viimeksi noussut vuoden 2015 alussa.

Onnea ja menestystä vaativiin tehtäviin valituille!

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

Toimistosiihteeri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

Vladimir Semkin

Kansikuva:

Kerhotoimijoiden päivä

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

Toimiston aukioloajat

Koronarajoitteet vaikuttavat toimiston aukioloon, joten soita ennen kuin olet tulossa käymään. Joulunaikaan toimisto on kiinni 22.12.2020 – 8.1.2021. Normaalisti toimisto on avoinna ma-to klo 9-14. Toimiston puh. on 050 359 8886. Toimiston olleessa 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 helmikuun

alkupuolella ja sen

**viimeinen aineistopäivä
on 29.1.2021.**

YHDISTYKSEN HALLINTO 2020

Puheenjohtaja

Kaarina Malm

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Hallituksen jäsenet

Heikki Teräväinen

(kunniapj)

Matti Tukiainen (varapj)

Pirjo Hissa

Esa Koskelainen

Sari Kukkonen

Tapio Niemi

Pentti Rajamäki

Jarmo Savolainen

Juha Venho

Kristian Åberg (varajäsen)

Markku Partinen (varajäsen)

Liittokokousedustajat:

Esa Koskelainen

Sari Kukkonen

Vesa Lentonen

Kaarina Malm

Jarmo Savolainen

Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen (pj),

Seppo Nieminen,

Kaarina Malm

(lokakuu 2020 alkaen)

Taloudenhoitaja

Martti Kukkonen



KRISTIAN HALLBÄCK IN MEMORIAM

I slutet av oktober nåddes vi av budet att Kristian Hallbäck efter en kortare tids sjukdom hade avlidit i en ålder av 81 år. Kristian eller populärt kallad Krisse var under flera år en central gestalt i Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb och bidrog starkt till att göra klubben till en aktiv del av det frivilliga Parkinson-arbetet inom ramen för Nylands Parkinsonförening.

Kristians hela yrkesverksamhet var inom revisionen. Han blev diplomekonom från Hanken år 1964 och CGR-revisor år 1970 och fungerade bland annat som ordförande för CGR-föreningen. Efter mera än 40 år i branschen pensionerades han år 2007. Hans stora intresse ända sen studietiden var körsång i Akademiska sångföreningen och senare i Muntra Musikanter och Ceciliakören. Så småningom blev golfen ett annat fritidsintresse som han utövade tillsammans med sin hustru Inge fram till hennes död för två år sedan. Vid den tidpunkten hade Parkinsons sjukdom, som diagnosticerats år 2008 redan blivit besvärlig med tanke på golf.

Med sin stora vänskapskrets kunde Krisse hitta lämpliga talare för klubbens möten och intressanta mål för klubbens exkursioner. Han genomdrev förverkligandet av en viss struktur inom klubbens verksamhet utan att förfalla till någon onödig byråkrati. En fråga som låg honom varmt om hjärtat var samarbetet med de nordiska länderna och främst då Sverige. Hans målsättning var

att ge Parkinsonsjuka i Finland med svenska som modersmål möjlighet att få information om sjukdomen på svenska. I detta syfte skötte han om att inom klubben bygga upp ett omfattande bibliotek av Parkinson-litteratur huvudsakligen på svenska.

En sak som Krisse ofta betonade var att Parkinsons sjukdom är en väldigt individuell sjukdom med ett stort antal varierande symtom och att patienterna därför också själv har ett ansvar för sitt hälsotillstånd och sin livskvalitet genom att i högsta möjliga grad hålla sig i skick både fysiskt och psykiskt.

När Krisse i början av 2010-talet började tala om en serie av seminarier, eller för att använda hans egen terminologi "symposier," rörande Parkinsonvården, var det många som skakade på huvudet åt hans idéer med expertis från Sverige och ett deltagarantal på närmare 150 personer. Men i dag har vi haft tre stora symposier med 150 deltagare, med utmärkta föredragshållare från Sverige och Finland och med synnerligen fin respons från deltagarna.

Vi saknar Kristian och Inge som vardera under en lång tidsperiod var stöttepelarna i vår klubb. Vi minns dem för deras vänliga och av varm humorfyllda framtoning och för deras osjälviska arbete för klubbens och dess medlemmars bästa. I dag går våra tankar till deras döttrar Marika och Tove med familjer.

Christian Andersson

AJATUKSIANI...

Kellot siirrettiin talviaikaan, mutta Korona ei poistunut. Perinteinen **talvi**, lumi maassa ja pakkasen puuttuvat. Tuntuu, että syyskelit – vesisadetta ja aurinkoa – jatkuvat edelleen. Ennen sanottiin, että kunnon pakkasääät tappavat kaikki bakteerit ilmasta. Nyt ne puuttuvat, niin Korona-aikakin jatkuu. Missä viipyy neljäs vuodenaika eli talvi? Olen viettänyt 20 vuotta – syksystä jouluun – Espanjan lämmössä ja nyt sinne ei ole voinut matkustaa. On ollut iso työ löytää varastosta ns. talvivaatteet, mutta onneksi ei sentään ole tarvinnut liukastella, kun ei ole liukkaita, hiekoittamattomia katuja! Nastarenkaidenkin käyttöön siirtyminen on jätetty autoilijan omaan harkintaan.

Paljon negatiivista on **Korona** saanut aikaan; tapaamiset ovat rajoitettuja, turvavälit huomioitava, useat tapahtumat peruutettuja, laitoksissa olevien omaisten/ystävien tapaamisvierailut kiellettyjä, etätyöt yleistyneet, koululaisien ja opiskelijoiden lähiopetustilanteet vaihtelevat. Kunpa maskien käyttö määrättäisiin pakollisiksi! Mihin tämä Korona jatkossa johtaneekaan, sitä emme vielä tiedä. Rokotteita kehitetään eri puolilla maailmaa, hyvä niin, mutta rokotteiden aiheuttamat jälkiseuraamukset ovat vielä kysymysmerkki. Toivotaan tietysti parasta tulosta.

Kiitollisuus siitä, että olemme säästyneet ainakin vielä Koronavirukselta, auttaa meitä. Jotkut aamut tai päivät eivät oikein lähde ”käyntiin”. Sairaus saattaa hankaloittaa päivän ohjelmaa, ulkona on pi-

meää ja kaikki asiat ovat huonosti. Muistele silloin kivoja Sinulle tapahtuneita asioita, hauskoja vitsejä ja ajattele positiivisesti.

Tämän vuoden joulukuun on erilaista kaikkine rajoituksineen ja ohjeineen. Onneksi jouluradion joulumusiikit virittävät mieleemme tulevaan juhlaan ja kauneimmat joululaulut muistuttavat varsinaisesta joulun sanomasta. Pihoilla loistavat jouluvalot ja joulukynttilät ikkunoilla luovat lämpöisen odotelutunnelman. – Miten onnistuneet esim. etänä Joulupukin tapaaminen? Peukut pystyyn, että postinjakajat pysyvät terveisinä, joulukortit ja -paketit saapuvat ajoissa vastaanottajilleen ja näin tuovat mukanaan pientä iloa. Älkäämme unohtako kännykkää, videopuhelinta, skypea yms., joilla voimme ilahduttaa tervehdyksin läheisiämme ja ystäviämme, muulloinkin kuin jouluna.

Lähetän teille jokaiselle tämän lehden lukijalle pieneen ”pakettiin” käärimäni lahjat: joulutunnelmaa, lämpöisiä ajatuksia, joulumieltä ja kynttilöiden loistetta.

Hyvää Joulua ja Onnea Vuodelle 2021!

Anneli V-S
Kunniajäsen



JOULU

Joulunviettoon käymme taas.
Arjen kiireet pois on jääneet.
Joulurauha julistettu.
Kirkonkellot kautta maan
soivat joulun sanomaa.
On joulukylpy kylvetty.
Arjen murheet pesty pois.
Kuusi tupaan kannettu.
Tähti latvaan laitettu.
Kynttilöistä joulun valo loistaa.
Aattoilta hämärtyy.
On koti valmis joulun tulla.
Tähdet tuikkii taivahalla.
Hangen pinta valon toistaa.
Joulun tähti tien näyttää
luokse joululapsen pienoisen.

Olavi Peltonen



UPY:n "Oma kone haltuun"-tietokonekurssit

Olemme saaneet Parkkis-lehdestämme lukea UPY:n Digi-projektista useampia tilanekuvauksia. Viimeisin niistä oli lehden edellisessä numerossa otsikolla UPY:n uudistuneet kotisivut. Siinä tuli esitellyksi kehitysprojehtin valmis ja onnistunut lopputulos.

Oman lehden ohella verkkosivuilla on iso rooli yhdistyksen viestintäkanavana. Yhdistystoiminnassa viestintä suuntautuu ja muuntuu jatkuvasti sähköisemmäksi. Tälle yleiselle kehitykselle ei näytä olevan vaihtoehtoa, kun esim. nuoremista sukupolvista puhutaan "diginatiiveina".

Nyt kun yhdistyksellä on valmiit ja toimivat verkkosivut, niistä tulee saada kaikki hyöty irti. Se edellyttää jäsenistöltä mahdollisimman aktiivista sivujen käyttöä. Tässä onkin sitten tietynlainen pullonkaula, sillä kerhojen jäsenet tuntuvat jättävän kotisivut turhan yleisesti vain "päältä katsotuiksi".

Avuksi tarjotaan nyt tietoteknistä "Oma kone haltuun" perehdytystä. Se tarkoittaa koulutusta kahtena iltapäivänä UPY:n Malmin toimistolla. Ensimmäinen kerta toteutettiin pilottina jo syyskuussa 2020, jolloin kouluttajina olivat HeTy:n Inpromptu-hankkeessa mukana olleet Rauno Haapanen ja Pentti Peltola.

Tavoitteena on tarjota osallistujille perehdytystä tietoteknisiin perusteisiin niin, ettei ole lainkaan lähtötasovaatimuksia. Kurssin nimen mukaisesti osallistujilla tulee kuitenkin olla käytettävissään oma kone, jossa käyttöjärjestelmänä Windows 10.

Seuraavassa muutamia sisältöseikkoja:

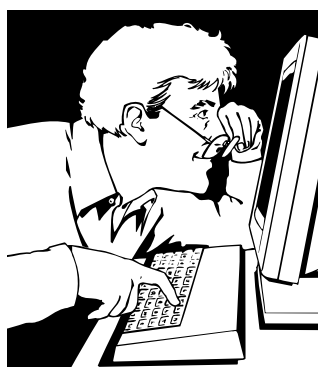
- räätälöidä oman koneen asetukset itselle sopiviksi
- helppokäyttötoiminnot ja ilmaisohjelmat
- UPY:n kotisivusto
- ergonomia
- muuta osallistujien toiveiden mukaan

Jatkossa kullekin kurssille mahtuu 8-10 oppijaa. Tällöin jokaisella on hyvä mahdollisuus saada myös henkilökohtaista opastusta pulmatilanteisiin. Osallistujat saavat lisäksi hyödyllisen opaskoosteen tietoturvasta.

Kurssikertoja tullaan järjestämään tarpeen mukaan toistuvasti, jotta kerhojen väki saisi riittävän alkusysäyksen voidakseen paremmin hyödyntää sivuja. Ajankohdat tulevat näkyville kotisivuille sekä Parkkis-lehteen.

Pilottikurssilla mukana olleena voin suositella. Tämä tilaisuus todella kannattaa käyttää hyväksi. Jokainen osallistuja saa hyvää oppia, olkoon se uusia taitoja tai jo opitun täydentämistä tai kertausta.

Esa Koskelainen
PJ Tikurilan kerho



TIEDÄTKÖ - MUISTATKO?

1. Mikä eläin on töpö-kääpiötäpö?

- a) Sammakko b) Lintu c) Kala

2. Mikä on telekopiolaitteen tunnetumpi nimi?

- a) Telex b) Kseroksi c) Faksi

3. Mille annetaan CAS-numeroita?

- a) Kemikaaleille
b) Rotukissoille
c) Musiikkiaänitteille

4. Missä sijaitsevat tulivuoret Askja ja Krafla?

- a) Islannissa b) Alaskassa
c) Siperiassa

5. Miltä hedelmältä maistuu Cointreau-likööri?

- a) Appelsiinilta
b) Omenalta c) Mintulta

6. Mikä sydäntä vaivaa, jos siinä esiintyy takykardiaa?

- a) Laskimotukos
b) Harvalyöntisyys
c) Tiheälyöntisyys

7. Mitä lintua kutsutaan jätjän onnenlinnuksi?

- a) Metso b) Lapin pöllö
c) Kuukkeli

8. Missä sijaitsee kylä Vihavuosi?

- a) Sammatissa
b) Orimattilassa c) Hauholla

9. Mihin puhaltimiin kuuluu basettitorvi?

- a) Klarinetteihin
b) Käyrätorviin
c) Saksofoneihin

AV-S

Vastaukset sivulla 18

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.parkinsonespooli.fi

Helsingforsnejden

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

Klubbmöten

Klubben samlas den andra tisdagen i månaden kl. 14 - 16.30. Mötesplats är Kinaborgs servicecentral, mötesrum Kertsil, Tavastvägen 58-60 1 vån. (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, christian.andersson@kolumbus.fi
Skattmästare Henrik Pomoell, 050 592 4068, henrik.pomoell@nic.fi
Informator Jyrki Rostiala, 040 569 5326, rostiala@gmail.com

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

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 ohjattua 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.

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, Pykälänkatu 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, leenaa.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



Hallituksen kokouspäivät 2021

Kevätkaudella 12.1., 16.2., 16.3., 6.4. ja 18.5.2021.

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

Kevätkauden salivuoro on 11.1. – 26.4.2021. Palloiluhallin salissa voi pelata maantaisin eri pelejä rinnakkain, jumpata ja tanssia. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.



Tulevia tapahtumia:

Kevätkokous, 18.3.2021

Kerhotoimijoiden päivä, 25.3.2021

Uusien jäsenten ilta, 30.3.2021

Liikuntapäivä, 24.5.2021

Vertaistukiryhmät

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE VERTAISTUKIRYHMÄÄN!

Ryhmät kokoontuvat UPY:n toimistolla, neuvotteluhuoneessa, os. Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki (Malmi). Kahvitarjoilu. Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatusten vaihtoa ja vaikeistakin asioista puhumista. Suruja ja iloja, ymmärrystä ilman sanoja sekä huumoria, joka ei ulkopuoliselle avaudu. Tilanteen käsittelyä, toinen tietää, nyt on vaikeaa, mutta samalla on olemassa tulevaisuus, jolloin asiat ovat jo hieman paremmin. Yhdessä asiat ja tilanteet eivät tunnu niin vaikeilta, huomaa, ettei ole yksin.



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

Diagnoosin saaneiden vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

18.1., 15.2., 15.3., 19.4. ja 17.5.2021.

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 16.30 alkaen:

12.1., 9.2., 9.3., 13.4. ja 11.5.2021.

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17:

11.1., 8.2., 8.3., 12.4. ja 10.5.2021.

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 14-16:

27.1., 24.2., 31.3. ja 28.4.2021. Myös puoliso tervetullut mukaan!

PARKINSON BROS KERAVALLA 21.1.21, klo 18.00

Uudenmaan Parkinson yhdistyksen piirissä toimiva Parkinsonin arkea ja juhlaa esittelevä Parkinson Bros-ryhmä esiintyy Keravalla kirjaston Pohjantähti salissa 21.1.21 klo 18.00 alkaen. Tilaisuus on maksuton.

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

Tilaisuuden toteutuminen on korona pandemian varassa.





Oma kone haltuun -tietokonekurssi

Osallistu upylaisten omalle tietokonekurssille!

Kurssilla saat hyviä käytännön-ohjeita ja -vinkkejä, kuinka Parkinsonin tautia sairastava voi helpottaa tietokoneensa käyttöä (esim. hiiren ja näppäimistön asetukset, fonttikoko) sekä perustietoa koneen ja tietojen hallintaan. Kurssille mahtuu 8-10 osallistujaa, joten henkilökohmainen opastaminen on mahdollista ja kaikenlaiset kysymykset toivottuja.

Kurssi pidetään UPY:n toimitaloissa Malmilla kahtena iltapäivänä 22. ja 24.2.2021, klo 12.30 – 16, sisältäen kahvitauon. Osallistujalla tulee olla oma tietokone mukana, jossa käyttöjärjestelmänä Windows 10. Kouluttajina toimivat Rauno Haapanen ja Jarmo Laakso.

Kurssilla käsiteltäviä aiheita:

- Ergonomia, työskentely-asetto ja silmät
- Koneen käyttäjäasetukset
- Tiedostojen hallinta
- Asiakirjastandardi (SFS)
- Tiedon haku
- Kuvan haku ja käänteinen kuvan haku

-Tietoturva ja tietosuojat

Osallistumismaksu on 20 euroa/jäsen. Ilmoittautuminen UPY:n toimiston sähköposti-osoitteeseen toimisto@upy.fi viimeistään ke 17.2.2021. mennessä. Kurssi toteutuu, jos osallistujaa on vähintään 8. Vahvistuksen saatua maksu UPY:n tilille FI16 1501 3007 2011 69 käyttäen viitettä: 920203.

Luovan kirjoittamisen verkkokurssi

Ajankohta 18.1. – 28.3.2021

UPY järjestää kurssin, jonka ohjaajina ovat kirjailija, filosofian maisteri Timo Montonen ja kirjailija, dramaturgi Riikka Takala.

Kurssi sisältää alustuksia ja kirjoitustehtäviä eri aiheista, esimerkiksi kuinka aloittaa kertomus, miten saadaan lukija kiinnostumaan tekstistä ja miksi kannattaa opetella tyylikeinojen käyttämistä.

Kurssi suoritetaan kokonaisuudessaan verkkovälitteisesti Opintokeskus Siviksen ItsLearning-oppimisympäristössä. Kurssin hinta on 95 € UPY:n jäsenille / 115 € muille. Kurssille otetaan 10 opiskelijaa.

Kurssin tarkempi ohjelma ja ohjeet oppimisympäristölle kirjautumiseen lähetetään osallistujille henkilökohtaisesti ennen kurssin alkua.

Koulutuksen toteuttaa Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry (UPY) Opintokeskus Siviksen tuella.

Ilmoittautuminen toimistoon 18.12.2020 mennessä. Osallistumismahvistuksen saatua maksu UPY:n tilille FI16 1501 3007 201169 käyttäen viitettä 180120211.

Sähköposti: toimisto@upy.fi
Toimiston puh: 050 359 8886

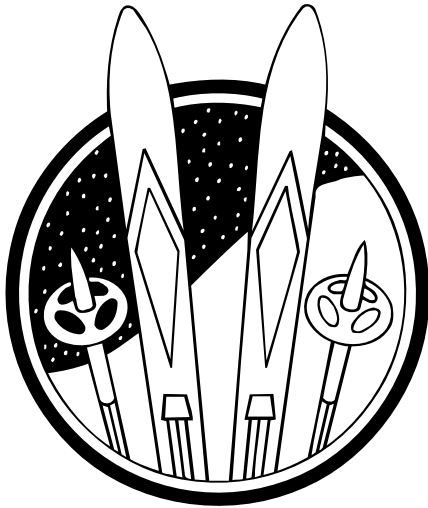
Tanssikurssi Kampin Liikuntakeskuksessa,

UPY:n liikuntavuorolla klo 13–14 (18.1. – 19.4.2021)

”Opetamme sovellettua tanssia neurologisia sairauksia sairastaville. Tuntien tarkoitus on tuoda hyvää oloa, liikunnan ja tanssin iloa ihmisille, joilla on eriasteisia liikuntarajoitteita. Tanssiaskelten yksinkertaisuus tekee tanssimisesta helppoa eri musiikkeihin. Alkulämmittely tehdään tuoleissa istuen. Alkulämmittelyssä keskitytään selkärangan liikkuvuuden lisäämiseen, eri lihasryhmien aktivoimiseen sekä tasapainoon positiivisesti vaikuttaviin harjoitteisiin.” **Nina Krook**

Tanssikurssi on UPY:n liikuntavuorolla Kampin Liikuntakeskuksessa maanantaisin klo 13–14. Kurssin kesto on 13 kertaa, 18.1. – 19.4.2021 ja ohjaajana jatkaa Nina Krook.

Ilmoittautuminen ja maksu (30euroa/osallistuja/13 kertaa) 7.1.2021 mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja maksu UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.



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

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 Mannerheimintielle: tiistaina 19.1. kello 13

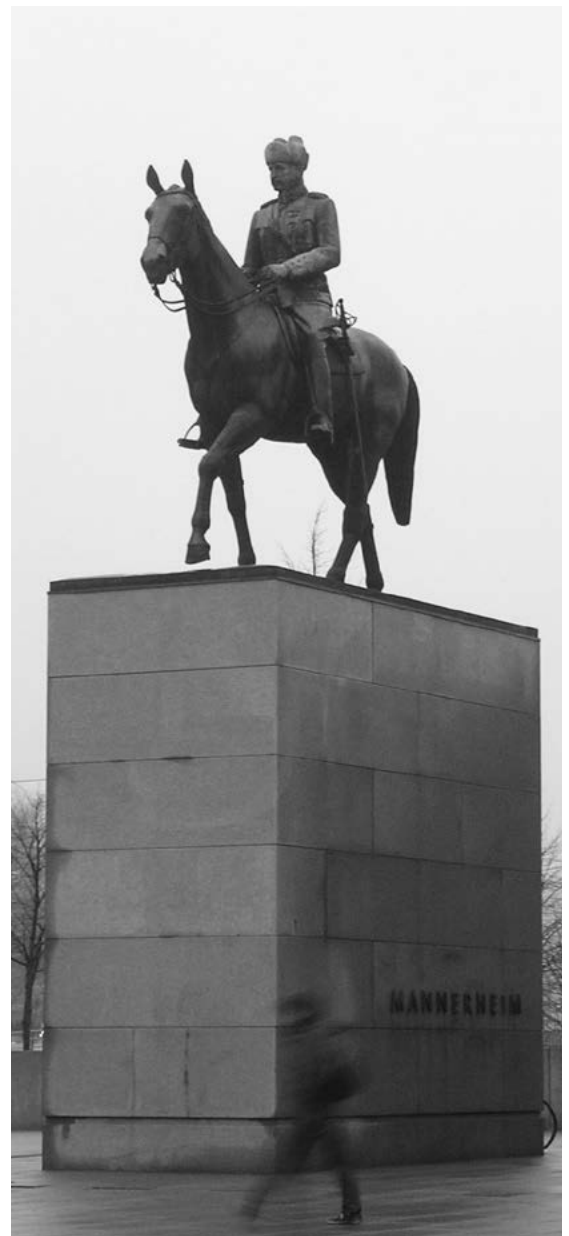
Tapaamme Mannerheimin patsaan juurella. Lisäksi tutustumme Paasikiven, Svinhufvudin, Ståhlbergin ja Kallion muistomerkkeihin. Kävelyä on noin Kiasmalta Kansallismuseolle, seisoskelua sen verran, että reilu tunti taitaa mennä.

Kierros 2 Hesperianpuistossa: tiistaina 26.1. 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 14.1.2021 mennessä, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886.

Tervetuloa mukaan!



Kuva: Jisis/fi.wikipedia.org

Porvoo/Borgå

Tapaamiset/klubbmöten

Säännölliset kuukausitapaamiset ovat aina kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Suomalaisen seurakuntakodin pikkusalissa, Lundinkatu 5, Porvoo, käynti pihan puolelta.
Regelbundna klubbmöten månadens tredje måndag i Borgå Finska församlingshemmet lilla sal, Lundagatan 5. (ingång från gården)

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

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

Yhteystiedot / Kontakt

Puheenjohtaja/Ordförande: Ritva Stråhlmann, ritva.strahlmann@gmail.com, puh.040 577 3657
Rahastonhoitaja/kassör, Ray Johansson, puh. 0400 304 189, raybjohansson@gmail.com
Porvoon-kerhon kotisivut / adress till Borgåklubbens hemsidor: www.porvoonparkkis.yhdistysavain.fi ja kerhon sähköpostiosoite: porvoonparkkis@upy.fi
Tervetuloa kaikki omat ja muidenkin kerhojen jäsenet.

Vantaa Myyrmäki

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 Lauulujumppaa 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, Kuonomaentie, 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



Kuva: Vadelmavene/commons.wikimedia.org

Oiva Oodissa

Oivan syyskausi alkoi hienois-
sa puitteissa keskuskirjasto
Oodissa 29.9.2020. Meitä tuli
paikalle yhteensä kahdeksan
uutta ja ”konkari” Oivalais-
ta. Meille oli varattu ”kuutio”
tila, jossa oli riittävästi tilaa
kokoontua turvallisesti ja tek-
niikka hoitui ”talon puolesta”
ongelmitta.

Ohjelmassa oli Biopankin
esittelyä ja saimme materiaa-
lia aiheesta. Esitys oli mielen-
kiintoinen ja herätti keskus-
telua. Biopankin esittelyn jäl-
keen jatkoimme tutustumisen
ja mukavan juttelun merkeis-
sä pientä purtavaa ja kahvia
kyytipojaksi nauttien.

Seuraava virallinen oh-
jelma oli Oivan historiasta ja

tulevasta toiminnasta kerto-
minen. Keskustelimme myös,
miten tästä jatkamme eteen-
päin.

Vierailumme aikana saim-
me myös kuulla Oodi-opas
Anu Kivelältä, miten moni-
puolisessa rakennuksessa
olimme ja miten paljon mah-
dollisuuksia siellä on harras-
taa erilaisia asioita. - Varmasti
löytyy jokaiselle jotain, oli sit-
ten ”vauva tai seniori kansa-
lainen”.

Aika kului turhankin no-
peasti ja äkkiä oli aika lähteä
kotimatalle.

Sari Kukkonen
Oiva-kerhon pj



TUE UPY:n TOIMINTAA

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



- Haloo, onko verottajalla?
- Haluaisin maksaa koiraveron.
- Ja nimi oli?
- Musti.



- Tiesitkö, että aika monen omenan
sisällä ryömiskelee mato?
- Kyllä, olen kuullut.
- Hyvä tavaton, onko sinulla
todella niin tarkka kuulo!



- Menikö se meidän antiikkilipasto
kaupaksi, kysyi vaimo Jussilta.
- Menihän se, vastasi Jussi tyytyväisenä.
- Kuka huusi eniten, uteli vaimo.
- Taisi olla meklari itse, kun löi
vahingossa nuijalla peukaloonsa!



- Pikku-Ulla sanoi veljelleen:
- Auttaisitko minua vähän? Työnnä
kädelläsi tuo tuvanovi auki.
- No niin, ole hyvä. Miksi
et itse avannut sitä?
- Ovi on juuri vastamaalattu.



- Liisa oli synnyttännyt neloset ja hoi-
taja tuli hänen luokseen ja kertoi:
- Soitin miehellesi ja kerroin
hänelle, että saitte neloset.
- Koska mieheni tulee sairaalaan?
- Hän on jo täällä – sydänosastolla.



- Usko kysyi ystävältään:
- Oletko kuullut sanottavan ”Money
talks.” Pitääköhän se paikkansa?
- Ehdottomasti. Minulle se on puhu-
nut useita kertoja, vastasi Pena.
- Mitä se on sanonut sinulle?
- Hyvästi!



- Laihian lentopallojoukkue oli voitta-
nut kolme ottelua peräkkäin. Viimeisen
voiton jälkeen valmentaja tuli pukukop-
piin tyytyväisyyttä loistaen ja sanoi:
- Pojat! Nyt te olette totisesti ansainneet
jotain virkistävää. Avataanpa ikkuna!

AV-S

Verkostossa vaikuttaminen

"Lähtekää rohkeasti mukaan, jotta saamme järjestöjen yhteistä näkyvyyttä ja siten voimme vaikuttaa vahvasti yhdessä yhteiskunnalliseen päätöksentekoon."



Keskustelu Sote-uudistuksesta käynnisti myös keskustelun siitä, miten alan järjestöt tehokkaimmin olisivat mukana luomassa hyvää palvelua. Miten niiden edustama asiantuntemus saadaan tehokkaasti esiin. Ajatuksena on, että järjestöjen rooli on vahvempi, näkyvämpi ja monipuolisempi, kun ne toimivat yhdessä.

Parasta tapaa organisoida tällainen yhteistyö Uudellamaalla pysyvämmän on haettu kolmessa seminaarissa vuosina 2017-2020. Osallistuin niihin UPY:n edustajana ja raportoin tässä artikkelissa keskustelusta ja tuloksista.

Keskusteluissa toivottiin yksinkertaista organisaatiota, joka ei tuota lisää päällekkäistä byrokratiaa. Pohdittiin neuvottelukuntaa, joka valittaisiin määräajaksi edustamaan järjestöjä. Lopulta ainakin jonkin verran enemmän kannatus-ta sai avoin foorumi, joka koordinoi yhteisten, isompien ja pienempien hankkeiden toteutusta. Yksinkertaisesti verkosto, jolla on koordinoiva ja tiedottava ydin. Kutsun tässä kirjoituksessa tätä organisaatiota joko (järjestöjen) foorumiksi tai verkostoksi.

Mitä yhteisellä verkostolla haetaan?

Yhteisvoimaa, jolla vaikutetaan päätöksentekoon - yhteisesti sovittujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Yhteinen vaikuttaminen ei poissulje järjestöjen omaa toimintaa niille tärkeissä asioissa vaan tukee sitä. Verkosto voi toimia yhtä aikaa useamman kampanjan tai hankkeen edistämiseksi.

Keskustelua vaikuttamiskeinoista - yhteinen tiedottaminen ja julkinen kampanjointi vahventaa järjestöjen viestiä julkisuudessa. Yhteistyössä on mahdollista kehittää vaikuttamiskanavia sekä menetelmiä monipuolisesti.

Koulutusta kansalaisvaikuttamiseen, yhteiset pohdinnat vaikka jäsenten rooleista heidän edustaessaan järjestöään erilaisissa ohjaus- ja projektiryhmissä ovat mitä parhaita kansalaiskasvatusta. Kun jonkin järjestön jäsen hoitaa luottamus tms. tehtävää koko verkoston edustajana, hänen on perehdyttävä myös muiden mukana olevien järjestöjen kannanottoihin.

Järjestöjen omien tavoitteiden esilläpitoa. Osallistuesaan verkoston toimintaan kukin

järjestö tuo siihen näkökulmia ja tietoa, omien tarpeidensa mukaisesti. Oman järjestön näkökantojen esille tuominen on arvokasta sinällään.

Toiminnan, vertaistuen ja palveluiden kehittämistä yhdessä,

Hyvinvoinnin tukemiseen tarvitaan monenlaisia yhteisöllisiä toimintamalleja.

Yhteinen foorumi tarjoaa mahdollisuuden kehittää toimintaa, joka purkaa syrjiviä ja stigmatisoivia rakenteita yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme.

Taiteelliseen toimintaan osallistuminen sekä taiteen kokijana että tekijänä voi ehkäistä lukuisia psyykkisiä ja fyysisiä sairauksia sekä hoitaa ja auttaa selviytymään useiden akuuttien ja kroonisten sairauksien kanssa.

Tiedottaminen yhteisistä tavoitteista on niin järjestöjen yhteistyön kuin yksittäisten järjestöjen toiminnan tekemistä näkyväksi. Tiedottamista suunnataan sekä julkisuuteen että omalle jäsenkunnalle. Verkoston sisällä tieto kulkee molempiin suuntiin ja on osa toiminnan ja palvelujen kehittämistä sekä ideoiden vaihtoa.

Järjestöjen yhteistyötä kehittää verkosto, jolla on koordinoiva keskus. Sen tehtäviin kuuluu tiedon jakaminen, kohderyhmien tavoittaminen aihe- ja tilannekohtaisesti sekä yleinen ajankohtaisseuranta ja koulutus. Järjestöt voivat itse päättää, miten ne toimivat verkostossa vai toimivatko siinä ylipäänsä, ja mikä on järjestön aktiivisuuden aste kulloinkin. Järjestöt voivat osallistua verkoston toimintaan yksittäisenä järjestönä tai erilaisten yhteistyöhankkeiden kautta.

Kuka vastaa koordinoinnista ja mitä se on

Keskusteltaessa verkoston toiminnan koordinoinnista pidettiin pysyvää, palkattua koordinaatiota parhaana. Perusteluna oli se, että se toisi jatkuvuutta toimintaan toisin kuin määräaikaisten koordinaatiohankkeet. Koordinaattorin tueksi voidaan perustaa tukiryhmä tai ryhmiä, jotka voivat välittää asiantuntemusta ja toiveita kentältä ja myös tarvittaessa auttaa hankkeiden koordinoinnissa ja tiedottamisessa.

Koordinointi on järjestöjen tarpeiden sekä valmiuksien kartoittamista. Se on yhteisten teemojen kehittelyä sekä tapahtumien ja toiminnan organisointia sekä yhteisten tapahtumien suunnittelua.

Kristian Åberg



**TIEDÄTKÖ –
MUISTATKO?**

Vastaukset

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

Tulevaisuusfoorumit 2017–2020

Vajaa viisi vuotta on kulunut siitä, kun vasta synnytetty Uudenmaan sosiaali- ja terveysterveystöjen kumppanuusverkosto Kumaja kutsui järjestöjä pohtimaan minikälaisten asioiden parissa järjestöt tarvitsevat ja haluavat yhteistyötä.

Tällaisia tulevaisuusfoorumeita järjestettiin kolme vuosina 2017–2020. Niissä syntyi tavoitteita yhteistyölle. Tavoitteista siirryttiin sitten ideoimaan yhteisiä toimintamuotoja sekä sitä millainen organisaatio tarvittaisiin. Mukana olleena tiivistäisin keskustelun niin että haluttiin välttää rakentamasta vielä yhtä uutta järjestäytymisen 'kerrosta' - sitä että samat toimihenkilöt osallistuvat vielä yhteen uuteen kokoukseen säännöllisesti. Päädyttiin verkostoitumisen kannalle.

Ryhdyttiin pohtimaan millainen verkosto tarjoaisi vaikutusmahdollisuuden niin potilas-, kansanterveys- kuin muille sosiaali-, hyvinvointi- ja terveysterveystöjen kehittämiseen kiinnostuneille järjestöille. Sekä sitä mitä muuta voimme yhdessä tehdä paremmin kuin kukin yksin.

Viimeisimmässä Tulevaisuusfoorumeissa uudenkin verkoston nimeksi äänestettiin **Kumaja – Uudenmaan järjestöverkosto**. Järjestöt pitivät Kumajaa hyvänä ja tunnettuna brändinä ja toivoivat sen säilyvän sellaisenaan jatkossakin.

Kumaja pyrkii jatkamaan järjestöjen yhteistyön kehittämistä Uudellamaalla. Verkostot toimivat tai muodostetaan teeman tai ilmiön ympärille, alueelliseksi tai sektori-kohtaisiksi.

KÅ



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.

Hoida lakiasiasi kuntoon kotoa käsin

Syksyn aikana perhe- ja perintö-oikeuteen erikoistunut lakitoimisto Lexly on käynyt keskusteluja Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen edustajien kanssa erilaisista tavoista, joilla lakipalvelut voitaisiin tuoda nykyistä helpommin kaikkien saataville. Koska Lexly on erikoistunut nimenomaan erilaisiin etä- ja verkkopalveluihin, päätettiin rakentaa yhdistykselle internettiin oma kumppanisivu, jonka avulla yhdistyksen jäsenten on helppo hoitaa lakiasioitaan. Kumppanisivun kautta voit rauhassa tutustua sinulle tärkeisiin palveluihin ja saada tietoja erilaisista lakipalveluista, laatia itsenäisesti monia asiakirjoja sekä saada kumppanialennus. Jos verkkopalvelut tuntuvat vierailta, on asiat mahdollista hoitaa tulemalla toimistolle Helsingin Kruununhakaan. Linkki Lexlyn kumppanisivuille tullaan liittämään lähiaikoina UPY:n kotisivuille. Yhteistyötä tullaan kehittämään talven aikana vielä lisää ja voit lukea aiheesta enemmän tulevasta Parkkis-lehdistä.

Lakipalveluita jokaiselle sopivalla tavalla

Lexlyn tavoitteena on, että jokainen saa tarvitsemansa lakipalvelut ulottuvilleen juuri itselleen sopivalla tavalla. Tällä hetkellä verkossa on mahdollista tehdä esim. edunvalvontavaltakirjan, hoitotahdon ja hoivatahdon lisäksi esimerkiksi avioehto ja lahjakirjat. Verkossa täysin itsenäisesti tehtävien asiakirjojen määrä lisääntyy koko ajan, mutta halutessasi Lexlyn ammattilaiset palvelevat sinua videotapauksien kautta tai perinteisesti toimistollamme.

Miksi jokaisen kannattaa huolehtia tietyistä asiakirjoista?

Usein kuulee korostettavan, että on tärkeää elää tässä hetkessä ja unohtaa turha huomisesta murehtiminen. Vaikka hetkeen tarttumisessa

GROUP Lexlyn henkilökunta



onkin paljon viisautta, on kuitenkin olemassa joitain asioita, jotka kannattaa pitää mielessä. Huolehtimalla asiakirjat kuntoon, voi olla varma, että asiasi hoidetaan haluamallasi tavalla. Koskaan ei tiedä, mitä elämä tuo eteen. Toimintakyvyn muuttuessa on tärkeää, että paperit ovat kunnossa. Lexlyn kumppanisivulla voit helposti hoitaa kuntoon esimerkiksi edunvalvontavaltakirjan sekä hoiva- ja hoitotahdon.

Mikä on edunvalvontavaltakirja?

Jos toimintakykyysi heikkenee, kukaan ei voi hoitaa asioitasi ilman erillistä valtakirjaa. Tällaisia tilanteita varten aivan jokaisen suomalaisen tulisi tehdä edunvalvontavaltakirja. Edunvalvontavaltakirja on yleisvaltakirja, jolla voi nimetä haluamansa henkilön huolehtimaan asioistaan ja päättämään puolestaan, jos jotain tapahtuu. Edunvalvontavaltakirja tulee voimaan vasta sitten, kun se on vahvistettu Digi- ja väestötietovirastossa. Vahvistamista varten tarvitaan lääkärinlausunto, jolla terveydentilasi huonontuminen voidaan todentaa. Kukaan ei siis pääse päättämään puolestasi ennen kuin se on välttämätöntä. Edunvalvontavaltakirja tulee kuitenkin tehdä silloin, kun kaikki on vielä hyvin.

Mitä eroa on hoito- ja hoivatahdolla?

Hoitotahto on kirjallinen tahto sen varalta, että et sairauden tai muun syyn vuoksi pysty enää ilmaisemaan omaa mielipidettäsi. Hoitotahto kohdistuu etenkin sairauksien hoitoon ja hoidosta tehtäviin päätöksiin ja se sitoo hoitohenkilökuntaa toimimaan niiden mukaan. Hoivatahdolla taas voit kertoa itsellesi tärkeistä asioista ja tottumuksista esimerkiksi, juotko mieluummin kahvia vai teetä ja pidätkö klassisesta vai rock-musiikista. Hoivatahdon avulla voit varmistaa, että sinulle tärkeät asiat huomioidaan myös silloin, jos et itse pysty sitä ilmaisemaan.

Älä jää yksin haasteiden kanssa

Jos et löydä Lexlyn verkkosivujen kautta tarvitsemaasi tietoa, voit aina soittaa asiakaspalveluun. Asiakaspalvelussa sinut osataan ohjata eteenpäin ja saat tarvitsemasi avun. Kun kyse on lakiasioista, kyse on sinun omasta turvastasi. Kun pohdit omaa ja läheistesi turvallisuutta ja hyvinvointia, mikään asia ei ole liian mitätön.

Anni Pekkanen

Lexlyn lakipalveluasiantuntija

Lisää hyviä tunteja vuorokauteen



Moni Parkinson-potilas voisi olla paremmassa hoitotasapainossa. Kokeneenkaan neurologin ei ole helppoa varmuudella tietää vastaanottokäynnin perusteella onko potilaan lääkehoito paras mahdollinen. Parkinsonranneke-mittauksen avulla saadaan selville Parkinsonin taudin tilanne ja samalla mahdollisuus parantaa hoitotasapainoa. Rannekemittauksen avulla tavoitellaan Parkinson-potilaille parempaa elämänlaatua ja lisää hyviä tunteja vuorokauteen.

Filip Scheperjans tutustui vuosia sitten Tukholmassa järjestetyssä kongressissa Parkinson's KinetiGraph™-rannekkeeseen ja oli ensimmäinen, joka otti sen vuonna 2015 käyttöön Suomessa. Scheperjans kertoo vakuuttuneensa Parkinson's KinetiGraph™-laitteen toimivuudesta ja hyödyllisyydestä sen ollessa testikäytössä Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa. Hän päätti perustaa Parkinson-oireiden mittausta tarjoavan yrityksen ja palvelun nimeksi tuli Parkinsonranneke™. Scheperjans halusi palvelun kaikkien suomalaisten Parkinson-potilaiden saataville asuin- ja hoitopaikasta riippumatta ja sen vuoksi palvelua tarjotaan suoraan potilaille sekä julkisille ja yksityisille terveydenhuollon toimijoille. Parkinsonrannekkeen™ käyttö on viime vuosina lisääntynyt ja koronaepidemian aikana etähoidon hyödyt ovat tulleet vielä aiempaa selvemmin esille. Yritys on toiminut jo neljän vuoden ajan ja sinä aikana on tullut esille rannekemittauksen tarjoamat hyödyt, mutta myös se, että monen Parkinson-potilaan hoidossa olisi edelleen parantamisen varaa.

Liian moni Parkinson-potilas ei ole hoitotasapainossa

Parkinsonranneke-mittauksia on jo useita satoja ja niiden perusteella on voitu todeta, että vain yksi viidestä Parkinson-potilaasta on ollut mittauksen aikana hyvässä hoitotasapainossa. Neljällä viidesosalla Parkinson-potilaista taudin hoito on ollut epätasapainossa. Tämä epätasapaino on useimmiten tarkoittanut korostunutta hidasliikkeisyyttä (off-vaiheita) ja tilanvaihteluita. Tutkimusten mukaan ainakin 40% näistä potilaista olisi mahdollista saada Parkinsonrannekkeen avulla tehtävällä lääkesäädöllä optimaaliseen oiretasapainoon. Scheperjans korostaa, että Parkinsonranneke™ mahdollistaa tavoitteellisen Parkinsonin taudin hoidon: Parkinson-oireille asetetaan mitattavat tavoitteet ja hoitoa muokataan, kunnes mittausarvot saadaan tavoitteeseen.

On tärkeää, että hoitava lääkäri tulee Parkinsonranneke-mittauksen avulla tietoiseksi potilaan todellisesta hoitotasapainosta: hidasliikkeisyyden määrästä, pakkoliikkeistä, vapinasta, nukahtelusta sekä levodopa-lääkityksen tehosta. Tätä kaut-

ta hoitavalle lääkärille tulee aiempaa parempi mahdollisuus hoitaa Parkinsonin taudin oireita ja saavuttaa hoitotasapaino esim. tarkistamalla Parkinsonin taudin lääkityksen annosta ja aikataulutusta sekä taudin edetessä pitää mielessä edenneen Parkinsonin taudin laiteavusteisten hoitomuotojen mahdollisuus.

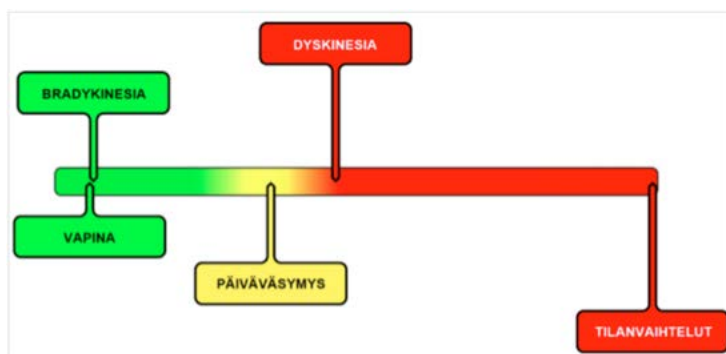
Hoitotasapainon selvittämisessä vastaanotolla tapahtuu virhearviointeja

Scheperjansin mukaan Parkinson-potilaan hoitotasapainon arviointi vastaanotolla ja lääkityksen säätö on kokeneellekin neurologille haastavaa. Erityisesti tilanvaihteluiden arviointi tuottaa päänvaivaa, koska neurologi pystyy arvioimaan potilaan oireita vain lyhyen vastaanottokäynnin ajan, vaikka oireet saattavat vaihdella voimakkaasti päivän aikana. Parkinsonranneke™ on tehnyt yhteistyötä useiden sairaaloiden ja neurologien kanssa. Heille tehdyssä kyselyssä vahvistui hoitotasapainon arvioinnin haastavuus ja Parkinsonrannekkeen hyödyllisyys hoitavan lääkärin näkökulmasta.

Virhearviointeja valitettavasti tapahtuu ja kokenutkaan neurologi ei pysty luotettavasti aina vastaanoton aikana selvittämään onko potilas hoitotasapainossa. Vasta Parkinsonranneke-mittaus tuo selvyuden hoitotasapainosta. Meidän kyselyn mukaan rannekemittauksen tulokset muuttivat reilulla kolmasosalla potilaista alkuperäistä hoitosuunnitelmaa. On tärkeää, että potilas tuo vastaanotolla esille, jos taudin ja lääkityksen kanssa on haasteita. Silloin potilas ja lääkäri voivat yhdessä harkita olisiko Parkinsonranneke-mittaukseen aiheutta hoitotasapainon selvittämiseksi.

Parkinsonranneke™ – potilaiden käyttökokemuksia

Rannekemittauksen yhteydessä kerätään kirjallista palautetta ja yli 90 % käyttäjistä on ollut sitä, mieltä että laitteen käyttö on ollut helppoa ja laitteen käyttöohjeet ovat selkeät.



Osa Parkinsonranneke-asiakkaista on tehnyt mittauksen jo useamman kerran. Eräs tilauksen tehnyt tytär totesi, että halusivat tehdä äidille uuden rannekemittauksen, koska vuosi sitten edellisen mittauksen jälkeen äidin vointi päivisin oli parempi, koska lääkitys saatiin mittauksen ansioista paremmin kohdilleen.

Eräs Parkinsonranneke-potilas toi osuvasti esille Parkinsonin taudin todellisuuden ja samalla mahdollisimman hyvän hoitotasapainon tärkeyden: ”Parkinsonin tautia sairastavana, minulla on vähemmän tunteja vuorokaudessa kuin muilla. En pysty Off-vaiheessa kuin odotamaan levodopan tehoa enkä tekemään silloin oikein mitään.”

Tulokset Parkinson-oiremittarilla – onko jokin oire punaisella?

Rannekemittauksen tulokset valmistuvat parin viikon sisällä siitä, kun laite on mittauksen jälkeen palautettu. Tulokset analysoidaan tarkasti ja Parkinsonranneke-neurologi kirjoittaa kattavan lausunnon tuloksista. Scheperjans haluaa aktiivisesti kehittää Parkinsonranneke™-palvelua, jotta se palvelee entistä paremmin sekä potilaita että hoitavia lääkäreitä. Tänä syksynä Parkinsonranneke-lausuntoon on uutena tullut Parkinson-oiremittari. Tämän avulla potilaan Parkinson-oireet ja hoitotasapaino näkyvät tuloksissa helposti. Parkinsonranneke-mittauksella pystytään mitamaan useita Parkinsonin taudin oireita. Jos jokin oire on mittarissa punaisella, tarkoittaa ettei Parkinsonin tauti ole hoitotasapainossa ja hoitoa on tarpeen muokata.

Miten saan itselleni Parkinsonranneke-mittauksen?

Ranneketilauksen voi tehdä joko lääkäri tai potilas itse. Parkinson-potilaat voivat rekisteröityä parkinsonranneke.fi-sivuille potilaana tilauksen tekoa varten. Rekisteröityessä järjestelmään tulee täyttää asiakastiedot ja luoda oma salasana palveluun. Tämän jälkeen tilaus tehdään kirjautumalla järjestelmään sisään, käyttäjätunnuksena toimii sähköpostiosoite tai henkilötunnus. Tilauksia otetaan vastaan myös puhelimitse, mutta ensisijaisesti suosittelemme rekisteröitymistä ja nettitilausta, sillä tulokset ja lausunnot tulevat käyttäjätilille.

Rannekemittauksen hinta on 436€, jos potilas tilaa mittauksen itse. Jos Parkinsonranneke-mittaukseen on lääkärin lähete ja täytetty SV3 lomake, voi yksityispotilas

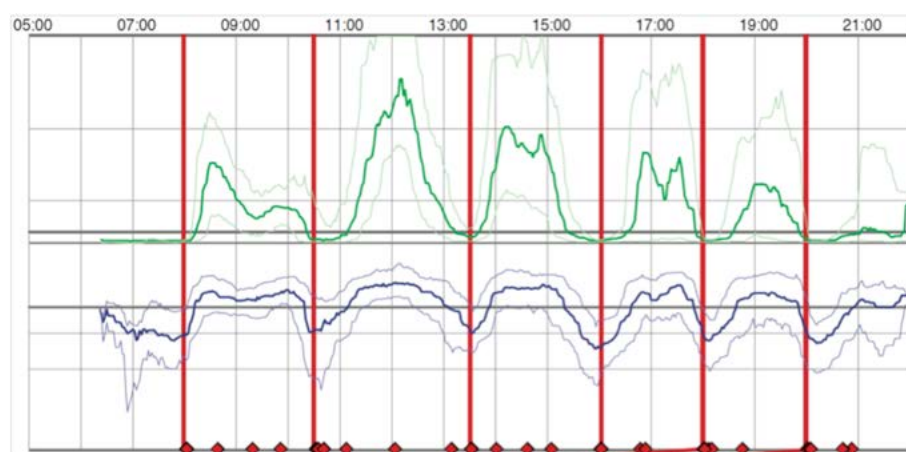
hakea korvausta Kelalta tutkimuksen jälkeen. Tämän korvauksen suuruus vuonna 2020 on 117€. Jos potilaalla on yksityinen sairauskuluvakuutus ja lähete Parkinsonranneke-mittaukseen, korvaa tämä yleensä kokonaan tutkimuksen.

https://parkinsonranneke.fi/parkinsonranneke_asiantuntijat/ verkkosivuilla on listattu kokeneita Parkinsonrannekkeen yksityislääkäreitä.

Parkinsonranneketta™ käyttävät terveydenhuollon yksiköt: Lohjan sairaala, Hyvinkään sairaala, Turun kaupunginsairaala, Mikkelin keskussairaala, Keski-Suomen keskussairaala, Pohjois-Karjalan keskussairaala, Etelä-Pohjanmaan keskussairaala, Etelä-Karjalan keskussairaala ja Päijät-Hämeen keskussairaala. Näissä yksiköissä ranneketilauksen tekee aina lääkäri ja em. yksiköissä hoidossa olevat Parkinsonin taudin potilaat voivat keskustella oman neurologin kanssa Parkinsonranneke-mittauksen mahdollisuudesta.

Teksti: Reeta Levo,
NeuroInnovation Oy

Kuvat:
Global Kinetics Corporation



Parkinsonranneke-mittaus tapahtuu kotona pitämällä ranneketta viikon ajan ranteessa. Laite muistuttaa levodopa-lääkkeiden ottamisesta värisemällä. Laitteen mukana toimitetaan selkeät kuvalliset ohjeet ja palautuskuori.

Parkinsonranneke™ tarjoaa UPY:n jäsenille 50 euron alennuksen ranneketutkimuksesta 28.2.2021 saakka. Alennuksen saa koodilla ”UPY”. Koodi tulee syöttää tilauksen yhteydessä nettilomakkeeseen tai mainita puhelintilauksen yhteydessä. Lisää tietoa Parkinsonrannekkeesta: <https://parkinsonranneke.fi>



Asahi on suomalaista terveysliikuntaa

Asahi-päivä Lohjalla.

Asahi sai alkunsa vuonna 2004, kun haluttiin kehittää länsimaisille ihmisille suunnattu matalankynnyksen terveysliikuntamuoto. Asahi Nordicin tavoitteena on luoda suomalaista kansanliikuntaa. Asahin perusajatus on edistää ihmisen terveyden, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin säilymistä mahdollisimman pitkään. Asahi on helppoa ja yksinkertaista, kokonaisvaltaista ja tehokasta terveysliikuntaa, joka auttaa meitä kaikkia kohentamaan terveystämme ja elämänlaatuamme.

Asahia ovat olleet kehittämässä sisätautien ja geriatrian erikoislääkäri Yrjö Mähönen sekä kamppailulajien valmentajat Ilpo Jalamo, Keijo Mikkonen ja Timo Klemola. Asahissa on vaikutteita sekä itämaisista

että länsimaisista liikuntalajeista, mutta siihen ei liity mitään aatetta tai filosofiaa. Liikkeet ja harjoitukset perustuvat täysin länsimaiseen liikunta- ja lääketieteeseen ja sen mukaisesti on otettu huomioon harjoittelun kokonaisvaltainen vaikutus kehoon ja mieleen. Lääketieteeseen ja terveyden ylläpitoon liittyvästä neuvonnasta vastaa Yrjö Mähönen ja kehittäjien monivuotinen valmentajatausta takaa, että liikemallit ovat oikeaoppisia.

Asahi on turvallista ja siinä harjoitetaan nimenomaan niitä taitoja, joita jokainen tarvitsee omassa elämässään: jalkavoimia, tasapainoa, koordinaatiota, joustavuutta, liikelajuutta ja jopa muistia. Asahin liikkeet ovat rentouttavia, pehmeästi lihasvoimaa kasvattavia, tasapainoa, koordinaatiota ja keskittymiskykyä lisääviä. Asahin liikkeet tehdään rauhallisen hengityksen tahdissa, jolloin myös mieli rauhoittuu. Asahi-harjoitukset tehdään pääasiassa seisten, mutta liikkeet voi tehdä myös istuen. Mitään erityisvarusteita ei tarvita ja liikkeiden tekemiseen riittää pienikin tila.

Asahi-terveysliikuntapäivä Lohjalla

Asahi-terveysliikunnalla on paljon annettavaa myös henkilöille, joiden liikkumiskyky on rajoittunut.

Pidimme sisätautien ja geriatrian erikoislääkäri Yrjö Mähösen kanssa Asahi-terveysliikuntapäivän Parkinsonia sairastaville 26.9.2020 Lohjalla KalkkiPetterin Eväs-Torpalla. Päivää oli toteuttamassa Lohjan Parkinson-kerho yhdessä Uudenmaan Parkinson yhdistyksen kanssa.

Sain ohjata Asahia Lohjan Parkinson-kerholle viime syksynä. Jo silloin syntyi idea koko Uudenmaan alueen kerhojen yhteisestä Asahi-terveysliikuntapäivästä. Lohjan kerhon Heikki Böös ja minä suunnittelimme päivän ohjelman ja sitä toteuttamaan saimme myös yhden Asahin kehittäjästä, sisätautien ja geriatrian erikoislääkärin Yrjö Mähösen.

Aurinkoisena syyspäivänä paikalle saapui lähes 40 jäsentä Uudenmaan alueen eri kerhoista. Paikalla oli myös Uudenmaan Parkinson yhdistyksen puheenjohtaja Kaarina Malm, joka piti päivää kaikin puolin onnistuneena. Hänen mukaansa pidimme asiapitoisen ja konkreettisen Asahi-esittelyn. Hänen mielestään oli erityisen tärkeää, että korostimme sitä, miten tekemällä itse pieniäkin asioita voi vaikuttaa omaan toimintakykyynsä ja vointiinsa.

Tilaisuuden aluksi pidin lyhyen katsauksen KalkkiPetterin



Erikoislääkäri
Yrjö Mähönen.

historiaan. Paikan päällä sattuihin olemaan useita, jotka olivat olleet Kalkkitehtaalla töissä. Oli hienoa kuulla heidän kokemuksiaan entisistä ajoista.

Yrjö Mähönen jatkoi luennoimalla Asahista ja Asahi-liikunnasta Parkinsonia sairastavien näkökulmasta. Kun harjoittaa Asahin kaltaista voimistelua, aivoissa entiset hermoliitokset vahvistuvat ja uusia hermoliitoksia syntyy entisten avuksi, tämän vuoksi Asahi on hyödyllistä kaikissa aivosairauksissa.

Ykän luentoa on aina ilo kuunnella; hänen sanomastaan huokuu kokemus ja vahva asiantuntemus. Ykä luennoi jälleen vakuuttavasti, sopivalla huumorilla höystettynä. Myös pieniä Asahi-harjoituksia mahtui luennon sekaan. Lounaan jälkeen Ykän luento jatkui ja päivä huipentui yhteiseen harjoitukseen, minun ohjaamaani Asahin 1. sarjaan. Kaikki olivat innolla mukana; jopa he, jotka alkuun hiukan epäilevästi suhtautuivat päivän sisältöön. Lohjan kerhon puheenjohtaja Matti Tukiainen kysyi päivän päätteeksi, kuinka moni haluaa jatkossa osallistua Asahi-tunneille – kaikkien kädet nousivat ylös! Asahi vakuuttaa ja vaikuttaa!

Asahi sopii myös erityisryhmille

Säännöllinen liikunta on hyödyllistä Parkinsonia sairastavalle. Erikoislääkäri Yrjö Mähösen esityksestä saimme tietää, miksi Parkinsonia sairastavat hyötyvät Asahi-liikunnasta.

Parkinsonin tauti johtuu tietyn keskiaivojen alueen hermosolujen vähittäisestä tuhoutumisesta, joka johtaa hermovälittäjäaine dopamiinin puutteeseen ja tahdonalaisia liikkeitä säätelevien hermora-tojen vaurioitumiseen. Liikkeet ja liikkuminen hidastuvat, nivelten liikelaajuus vähenee ja liikkeiden hallinta vaikeutuu. Lisäksi noin puolet Parkinsonia sairastavista kaatuu useamman kerran vuodessa. Kaatuilu johtuu tasapainon ja asennonsäätelyjärjestelmien rap-

peutumisesta. Kaatuilua ei pystytä vähentämään tai estämään läkehoidolla, ei myöskään lisäämään toimintakykyä, mutta niihin voidaan vaikuttaa liikunnalla.

Asahi-terveysliikunnan harjoituksiin kuuluu oleellisena osana tasapainon harjoittaminen. Tasapainojärjestelmä koostuu monesta tekijästä; sisäkorvan tasapainoelin reagoi pään asennon muutoksiin, jaloissa tarvitaan lihasvoimaa, nivelten ja lihasten toiminnasta ja asennosta välittyy viesti aivoihin, lisäksi ympäristön näkeminen auttaa tasapainon ylläpidossa. Koska harjoitukset tehdään seisten ja liikesuuntia vaihtaen, tasapainojärjestelmä stimuloituu kokonaisvaltaisesti.

Toiseksi Asahi-harjoitukset eivät ole suorituskeskeisiä, vaikka

liikkeet tehdään tietyn ohjeen mukaan ja liikesarjoilla on määrätty järjestys. Tavoitteena on, että jokainen tekee ja liikkuu oman osamisensa ja pystymisensä mukaan sekä keskittyy liikkeiden tekemiseen. Juuri keskittyminen tekee liikkeistä tehokkaita.

Asahia on ilo ohjata – ja on ollut ilo huomata, miten hyvin se sopii myös erityisryhmille! Miten upeaa onkaan kokea, todeta ja nähdä Asahin harjoittamisen hyödyt, niin keholle kuin mielellekin. Asahista on apua meille kaikille!

Maarit Lintukorpi

*koulutettu Asahi Nordicin ohjaaja
Asahi Nordic ry:n
varapuheenjohtaja*



**Asahi-ohjaaja
Maarit Lintukorpi.**

