

TOPAMIINI



**KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 1/2020
13.2.2020**



Puheenjohtajan palsta, s. 2

Järjestösuunnittelijan terveiset, s. 3

Runopiiri aloittaa, s. 4

Riittääkö sähköinen Topamiini? s. 4

Aivot ja ikääntyminen, s. 4

Omaishoitajan näkökulma, s. 5

Sambaa Oodissa, s. 6

DBS-kahvilla Jyväskylässä, s. 7

Tapahtumia, s. 8

Puheenjohtajan palsta

Kun puheenjohtaja sängystä putosi

Vuosi alkoi lohduttomasti: putosin sängystä. Lattialta pääsee yleensä ylös, mutta ei nyt. Ambulanssin miehet mitatasivat kuumeen ja se huiteli lähellä 40 astetta. Sitten mentiinkin jo päivystykseen.

Apua löytyi vähitellen ja sappirakon poisto alkoi hämmöttää lähipäivien ohjelmassa. Vuodeosastolla oli rauhatonta. Jyväskylässä rakenteilla olevaan sairaalaan suunnitellaan yhden hengen potilashuoneita. Yhdessä yössä minusta tuli idean vankkumaton kannattaja.

Yhden valvotun yön aikana terveyskeskuksen vuodeosastolla tapahtui monenlaista mielenkiintoista. Yksi kaveri irrotteli huoneesta ruuvimeisselillä kaikki mahdolliset ruuvit. Yksi soitteli televisiolla täysin palkein. Hoitajan mukaan mitään ei voinut tehdä, koska kaveri suuttui. Verhon takana potilas huuteli koko yön

hoitajaa. Kun sitä ei ilmaantunut, hän intoutui laulamaan hyvällä tenoriäänellä: ”Arvon mekin ansaitsemme Suomen maassa suuressa.”

Sairaanhoidon ammattilaisten arvostus nousi tällä keikalla. Hyvin ovat palkkansa ansainneet ja voisi se ansio olla suurempikin. Senkin huomasin, että viikon makoilu sairaalassa vie oman kunnon aika surkeaksi. Siitä on syytä olla iloinen että omassa Parkinson-yhdistyksessä on tarjolla monipuolista liikuntaa. Nyt täytyy vaan miettiä, mikä tarjolla olevista vaihtoehdoista olisi paras tällaiselle iäkkäälle kehäraakille. Oodi-keskustakirjaston tanssitapahtumaan Helsingissä jo ennätin ilmoittautuakin.

Kun elämä runtelee ikääntymisen myötä kaikenlaisilla sairauksilla, on tärkeää säilyttää mielenkiintoisuus ja huumori. Sairaalan sängyssä maata tuli tämäkin juttu mieleen vuosien takaa. Kaverini oli silloin Kuopiossa ohitusleikkauksessa. Leikkaus oli sujunut hyvin ja lääkärin kierrolla oli tarkasteltu erään potilaan ka-



tetria. Verhon takaa kuului erään potilaan tiukka toivomus:

-Milloin se tohtori tulisi minun kadetti-ni tarkastamaan?

Toivotan kaikille talven leppoisia loppupäiviä ja virkeää kevättä. Järjestötoimintamme tarjoaa tänäkin vuonna runsaasti mielenkiintoista osallistumismahdollisuutta.

Vesa Karvinen
Puheenjohtaja

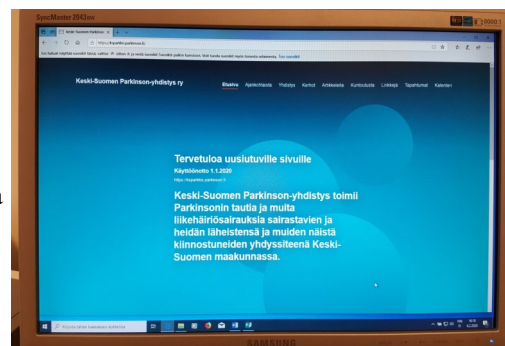
Yhdistyksen kotisivut on uudistettu

Yhdistyksemme kotisivut on uudistettu. Uusi ilme sivuilla on ollut vuoden alusta. Ne noudattavat ilmeeltään samaa linjaa Parkinsonliiton kotisivujen kanssa ja niitä kehitetään jatkuvasti. Sivuston ylläpidosta ja julkaisusisällöstä vastaa **Markku Syrjälä** (puh. 0400 542 723, markku.x. syrja-

la@gmail.com), jonka puoleen voit kääntyä, mikäli sinulla on sivuilla kerrottavaa ajankohtaista Parkinson-asiaa. Kotisivut on trkoitettu nopeaan tiedonvälitykseen, joten kannattaa seurata säännöllisesti sieltä kerhojen ja yhdistyksen tapahtumia. Käy tutustumassa.

Osoite on:

www.ksparkkis.parkinson.fi



Kokouskutsu

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n jäsenet kutsutaan sääntömääräiseen kevätkokoukseen.

Aika: 2.3.2020 klo 15.00.

**Paikka Sepänkeskus, Kyllikin-
katu 1, 40100 Jyväskylä.**

Kokouksessa käsitellään yhdistyksen sääntöjen 6 §:n kevätkokoukselle määräämät asiat.

Yhdistys tarjoaa pullakahvit.
Tervetuloa.

Hallitus

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 2/2020

Seuraava Topamiini nro 2/2020 ilmestyy 20.5.2020. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 15.5.2020 mennessä sähköpos-

titse (markku.tervaaho@gmail.com). Voit myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän. Erityisen toivottavaa olisivat jutut kerhojen järjestämistä tapahtumista ja kokoontumisista, samoin kokemuksia

selviytymisestä Parkinsonin kanssa.

Aineistovaatimukset:

Kuvat: jpg

Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestitiekstinä!)

Valmis aineisto: pdf-tiedosto

Järjestösuunnittelija Annukan terveiset

Parkinsonliiton tarjontaa

Tänä vuonna onkin kaikkea kivaa liitolla tulossa. Parkinson-viikolla (viikko 15) bailataan Brasilialaisen samban tahtiin Oodissa Helsingissä ja ympäri Suomen. Ohjeet osallistumiseen, videon ja tanssin löydät <https://www.parkinson.fi/tanssitapahtuma-2020>. Seuraavaksi Kili-pailataan Kuopiossa 21.4. jo kolmatta kertaa.

Kilipailut on järjestetty vuodesta 2013 eli 8. kerta on tänä vuonna. Kilipailut on siis leikkimielinen (vähän tosissaankin) boccia-kilpailu, jossa Keski-Suomen-, Pohjois-Karjalan-, Kuopion- ja Mikkelin Parkinson-yhdistyksistä ja kerhoista tulee joukkueita kisailemaan. Lisäksi päivässä on huutosakkikilpailu ja monenmoista oheisohjelmaa opiskelijoiden luotsaamana. Sitten risteillään Helsingistä Tukholmaan ja takaisinkin vapaaehtoisten koulutusristeilyllä kesäkuussa 8. – 10.6. Tästä tulee henkilökohtaiset kutsut! Syksyllä järjestetään vielä aluekoulutus Jyväskylässä.

Kuntoutusta

Nyt on aika hakea kursseille, jotka tuodaan ”kotiovelle”.

Tekevät kädet - toimiva mieli voimavarakurssi

Viimeinen hakupäivä 16.03.2020!

Kurssi on tarkoitettu Parkinsonin tautia, MS-tautia, essentiaalista vapinaa, dystoniaa tai muita harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville. Kurssilla pyritään kohentamaan voimavaroja tunnistamalla ja työstämällä omia tunteita ja toi-



Tällaisia hetkiä kaipaisi jokaiselle päivän piristykseksi.

mintatapoja. Tavoitteena on käden taitojen sekä oman luovuuden ylläpito ja harjaaminen.

Kurssin tarkempi sisältö suunnitellaan yhdessä osallistujien kanssa. Kurssi sisältää mm. käsillä tekemistä, erilaisia toiminnallisia harjoituksia ja vertaistuellista ohjattua keskustelua. Kurssipäivinä tarjotaan kahvi ja suolainen pala.

Kurssinnumero: 2320 Kurssipaikka:

Viitasaari, seurakuntatalo

Kurssiaika: 16.4., 23.4., 30.4., 7.5. ja 14.5. klo 11–15.

Avomuotoiset kurssit järjestetään yhteistyössä Neuroliiton kanssa. Yhteistyökurssit ovat osallistujille maksuttomia.

Avomuotoisiin kursseihin ei sisälly majoitusta eikä niissä ole avustavaa henkilökuntaa. Kurseille voivat hakea Parkinsonin tautia tai muuta liikehäiriösairautta sairastavat, joiden sairaus ei ole vaikea-asteinen.

Rytmi ja liike

Viimeinen hakupäivä 15.09.2020!
Kohderyhmä omatoimiset liikehäiriösai-

raat ja läheiset.

Kurssin tavoitteena on etsiä motivoivia itsehoitoon ja rohkaista kuntoutujia osallistumaan vertais- ja harrastustoimintaan alueillaan. Kurssilla harjoitellaan kehon, äänen ja mielen ilmaisua musiikin, liikkeen ja tanssin avulla yksilöllisesti sekä ryhmässä. Harjoitteiden lomassa jaetaan kokemuksia ja tunteita näiden toimintojen hyödyistä ja vaikutuksista.

Kurssinnumero: 1320 Kurssipaikka:

Jyväskylän Tanssiopisto

Kurssiaika: 13.10., 14.10. ja

15.10.2020. Kurssin kesto: 4+8+5 h

Kurssipäivinä tarjotaan lounas ja/tai päivällinen ja kahvi.

Lisätiedot kursseista: puh. 02 274 0418, [kurssi\(at\)parkinson.fi](mailto:kurssi(at)parkinson.fi)

Haku kursseille sähköisellä hakemuksella: www.parkinson.fi/hakeutuminen tai osoitteella: Parkinsonliitto ry/ kuntoutus, PL 905, 20101 TURKU
Nyt siis vaan kohti kevättä...rennosti!

Annukka

**Keski-Suomen
Parkinson-yhdistys ry**
Matarankatu 6 B 244a,
40100 Jyväskylä
www.ksparkkis.parkinson.fi

Vesa Karvinen
Puheenjohtaja,
puh. 0400 813 460
vkarvinen98@gmail.com

Ritva Roine
Sihteeri,
puh. 045 131 4171
ritva.roine@elisanet.fi

Markku Terva-aho
Topamiini/toimitus
puh. 050 517 4868
markku.tervaaho@gmail.com

Markku Syrjälä
Kotisivujen ylläpito
Puh. 0400 542 723
markku.x.syrjala@gmail.com

**Parkinsonliiton
järjestösuunnittelija**
Annukka Tuovinen,
puh. 0400 391 853

Parkinsonliitto ry
Suviutuuli, Suvilinnantie 2,
20900 Turku
puh. 02 274 0400
www.parkinson.fi

**Yhdistyksen pankkitili:
FI06 5290 0220 6727 43**

YHDISTYKSEN KERHOJEN YHTEYSHENKILÖT

Joutsan seutu
Tapio Lankia,
puh. 050 371 6771,
tapio.lankia@outlook.com
Jyväskylän seutu
Mirja Antikainen,
puh. 045 133 5035
jkl.parkkis@gmail.com

Viitasaaren seutu
Hilkka Jämsen,
puh. 0400 583 225,
hilkka.jamsen@gmail.com

Runopiiri aloittaa

Parkinson-kerholaisten keskuudessa on ajoittain noussut esille tarve runopiirille. Nyt on päästy sanoista tekoihin.

Runopiirin ensimmäinen kokoontuminen on **21.2.2020 klo 14-16 Asta Montosen** luona osoitteessa Pehtorintie 11 B, Jyväskylä. Pihassa parkkitilaa viidelle autolle. Astalalta saat lapun pysäköintiä varten. Lisätietoja myös tulevista kokoon-tumisista: **Asta Montonen**, puh. 050 354 4121. Ota runoja(si) mukaan. Olet lämpimästi tervetullut!

Kysely: Riittääkö sähköinen Topamiini?

Yhdistyksen hallitus on pohtinut toimia, joilla saataisiin aikaan kustannussäästöjä. Esille nousi kysymys Topamiini-jäsenlehden toimittamisesta pelkästään sähköisenä versiona niille, joilla on nettiyhteys käytössä. Painetusta versiosta on tähänkin saakka tehty tiedosto yhdistyksen kotisivuille. Lehden postitus on merkittävä kustannuserä, joten pdf-tiedostona yhdistys saisi huomattavan säästön. Jos olet sitä mieltä, että sinulle riittää Topamiinista pdf-versio, ilmoita siitä Markkulle (markku.tervaaho@gmail.com tai puh. 050 517 4868). Lehden ilmestymisaikataulut näet kotisivuiltamme. Niille, jotka ilmoittautuvat pdf-version lukupiiriin, ei postiteta enää lehden numeroa 2/2020.

Vuoden Liikuttaja Jyväskylästä

Parkinsonliiton hallitus on valinnut Vuoden Liikuttajaksi 2019 Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen varapuheenjohtaja Kari Asikaisen. Perusteluissa mainitaan mm., että Kari tulee toimeen kaikkien ihmisten kanssa, on toiset huomioiva, auttavainen ja omaa pedagogista pelisilmää ihmisten liikuttamiseksi. Kari on käynnistänyt mm. tanssiliikuntatoiminnan yhteistyössä Jyväskylän ammattikorkeakoulun kanssa.



Yhdistyksen puheenjohtaja Vesa Karvinen ja sihteri Ritva Roine onnittelevat Karia Vuoden Liikuttajana 2019 –tittelistä.

Kuntosalivuorot ovat alkaneet

Tätä kirjoitettaessa olemme kaksi kertaa jo kokoontuneet. Heli Sohkanen on ohjeistanut meitä eka kerralla mm. alkulämmittelyyn soutu-laitteilla ja kuntopyörillä. Toka kerralla tutustuimme mm. jalkoja vahvistaviin laitteisiin. Jalkoja ja nilkkoja kannattaa treenata, jotta tasapaino säilyisi mahdollisimman hyvänä ja jalkoja tarvitaan heti aamusta, kun nousee sängystä. Heli jakoi meille monisteet jalkatreenistä, jossa oli seitsemän suoritusohjetta eri laitteisiin kuvallisina ja sanallisina ohjeina ja niille suositukset toistokerroista ja sarjoista. Jos et ole vielä kerinnyt kuntosalille, ehdit hyvin mukaan iloiseen kuntoiluporukkaamme, jotka jatkuvat joka maanantai monitoimitalon salilla klo 13-14. Lisää

tietoa saat kotisivuiltamme <https://ksparkkis.parkinson.fi/ajankohtaista/> ja liikuntavastaaviltamme Raimolta 044 5424 082 ja Matilta 040 7555 335.



Kuten kuvasta näkee, kuntoilu voi olla leppoisaa seurustelua ja mieltä virkistävää..

Teksti ja kuva: Olavi Heiska

Aivot ja ikääntyminen

Aika: 11.3.2020 klo 14.00—18.00

Paikka: Jyväskylän yliopisto, Agora/Auditorio 2, Ahlmaninkatu 2

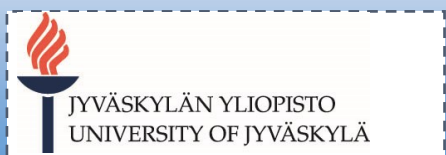
(Paikalle pääsee mm. bussilla nro 20 keskustasta (pysäkki nro 6) 15 min vaille täyden tunnin. Paluu 10 min yli täyden tunnin).

Jyväskylän yliopiston Aivotutkimuskeskus järjestää yhteistyössä neurologisten vammaisjärjestöjen kanssa Aivopäivän, jossa kerrotaan mielenkiintoista asiaa kaikille aivoterveystietä ja ikääntymisestä kiinnostuneille. Merkitse päivä heti kalenteriisi. Tilaisuudessa saat tärkeää tietoa.

Ohjelmassa myös kokemusasiantuntijan puheenvuoro (Mirja Antikainen: Kokemuksia DBS:stä). Tarkka ohjelmasisältö julkaistaan piakkoin, seuraa kotisivuja: www.ksparkkis.parkinson.fi)

Välillä NV-järjestöt ja oppilaitokset esittelevät toimintaansa.

**Aivo-
päivänä
tapahtuu!**



Herra Parkinson ja minä

Omaishoitajana oma persoona on koetuksella

Omaishoitajan rooli sairastavan läheisen apuna on vaativa ja ajoin raskaskin pesti olkoon kyseessä Parkinsonia tai jotain muuta tautia sairastavan henkilön hoitaminen. Se vaatii välittämistä, itsensä unohtamista ja pitkäjänteisyyttä. Kun olet sitoutunut tehtävään, ei siitä voi ihan helpolla luopuakaan.

Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen sihteeri Ritva Roine on tehnyt pitkän rupeaman paitsi yhdistyksessä ja Parkinsonliitossa, myös miehensä Jukan pitkäaikaisena omaishoitajana. Jukalla oli yli kolmekymmentavuotisen Parkinsonin taudin lisäksi vaikea osteoporoosi, joka vaikeutti hänen liikkumistaan varsinkin taudin edetessä. Lopullisesti Jukan voimat loppuivat vuoden 2019 kesällä.

”Moni pelkää, että omaishoitajuus on vain antamista, eikä mieti, mitä siitä itse voi saada. Eikä sitä siinä paineen alla ehdi ajatellakaan. Minulla on ollut se onni, että olen jaksanut toimia myös Parkinson-kerhossa ja -yhdistyksessä, Parkinsonliiton liittohallituksessa ja Jyväskylän kaupungin vammaisneuvostossa, joiden kautta olen kohdannut asiantuntevia ihmisiä, neurologeja ja kunnallisia päättäjiä. Sen lisäksi, että toiminta järjestötehtävissä on antanut vaihtelua ja muuta ajateltavaa, olen voinut saada tietoja, joita olen pystynyt hyödyntämään Jukan hoidossa,” kertoo Ritva Roine.

Jämäkkä organisaattori

Ritva on jo työurallaan pankkimaailman tehtävissä esimiesasemassa ja henkilöstösihteerinä omaksunut jämäkän otteen asioi-

den hoitamiseen. Miehensä sairastumisen jälkeen hän on koko ajan ollut aktiivisesti mukana Parkinson-yhteisön toiminnassa. Hän oli perustamassa aluksi Kuopion Parkinson-yhdistyksen alaisuuteen Jyväskylän seudun Parkinson-kerhoa v. 1990 ja sitten v. 2001 omaa Keski-Suomen Parkinson-yhdistystä. Hallitustyöskentely on tullut tutuksi monessa roolissa, mutta sihteerin työ on ollut pitkäaikaisin. Yhdistyksen sihteerinä hän on toiminut vuodesta 2011 lähtien – ja jatkaa edelleen. Sihteerinä hän onkin työskennellyt jo neljän puheenjohtajan aikana. Valtakunnalliseen päätöksentekoon hän on vaikuttanut Parkinsonliiton liittohallituksessa vv. 2010 – 2016 ja 2018:sta vuoteen 2021 saakka.

Jukka sairastui Parkinsonin tautiin 1986 ja osteoporoosi todettiin 2006. Osteoporoosi olikin aktiiviselle miehelle se vaikeampi sairaus etenkin liikkumisen kannalta. Alussa Jukka toimi autonkuljettajana yhteisiin tilaisuuksiin, mutta sekin jäi sairauden edetessä.

Välittäminen auttaa jaksamaan

”Omaishoitajan virallisen statuksen sain v. 2012 ja toimin siinä koko Jukan elämän loppuajan viime vuoteen saakka. Toki olin ollut jo sitä ennenkin tiiviisti mukana Jukan hoitamisessa. Se oli minulle kuin luonnollinen jatko yhteisellä taipaleella. Sitä vain kokee, että on yritettävä auttaa kumppania siinä määrin kun omat voimavarat sallivat. Varmasti sama syy on monilla muillakin omaishoitajilla. Ei sitä voi kokea riesana, vaikka totta kai joskus pitäisi osata irrottautua ja ottaa omaa aikaa,” Ritva valaisee.

Ritva kokee saaneensa muuta ajateltavaa ja tekemistä, kun pääsi matkustamaan liiton tehtävissä eri paikkakunnille useita kertoja vuodessa. Silloin Jukka pääsi aina palvelutaloon hoitoon.



Joskus työstä palkitaan. Tässä Ritva kiittää hänelle Parkinsonliiton myöntämästä kultaista ansiomerkistä yhdistyksen 15-vuotisjuhlassa v. 2016.

”Kyllä läheisen pitkäaikainen sairastaminen muuttaa myös hoitajaa. Itsekin koin, että väsyneenä hermostuin herkemmin, mikä sitten jälkikäteen harmitti. Sitä pitäisi osata hakea vertaistukea itsellekin, mutta minä en osannut,” pohtii Ritva rooliaan.

Ritva Roine kertoo, että viimeiset vuodet hän eli pitkälti miehensä Jukan elämää. Itse ja oma minä jäi huomiotta. Vain Jukan elämä tuntui tärkeälle.

”Välillä tuntui tosi raskaalle, kun Jukka oli huonossa kunnossa ja yhdistyksenkin asiat piti saada hoidettua ajallaan. Usein ajattelin, että nyt saa yhdistysasiat jäädä, mutta niin vain olen aina jatkanut. Koen, että olen niissä vielä hyödyksi toisille. Kai se välittäminen auttaa jaksamaan,” Ritva summaa.

Nyt Ritva toivookin, että hänellä riittäisi terveyttä nauttia liikunnasta ja ystävien tapaamisesta. Liikkumista vielä rajoittaa toipuminen selkäleikkauksesta, mutta kuntosalille hän on jo päässyt ohjattuun harjoitteluun. Siitä se elämä jatkuu.

Teksti ja kuvat: Markku Terva-aho



Sihteerillä riittää paperitöitä.

JYVÄSKYLÄN

YKKÖSAPTEEKKI



Seppälän Citymarket

Vasarakatu 29, 40320 Jyväskylä

Palvelemme: ma-la 9-20, su 12-18

www.jyvaskylanykkosapteekki.fi

Sambaa Oodissa 7.4.2020 — tule mukaan

Samba-haaste Parkinson- viikon päätapahtumassa Helsingin keskustakirjasto Oodissa tiistaina 7.4.2020

Meitä kutsutaan tämän vuoden Parkinson-viikon päätapahtumaan Helsingin keskustakirjasto Oodiin. Siellä on tarjolla vankkaa asiaa ja myös rentoja esityksiä. Parkinsonliiton väki on haastanut kaikki halukkaat tanssimaan sambaa Parkinsonin taudin ja liikehäiriösaireiden näkyvyyden puolesta. Haaste-sambaa on mahdollista harjoitella myös Jyväskylässä tiistaisin klo 14-15 tanssiliikuntakerhossa Vapaudenkatu 4, Jyväskylä.

Tapahtumapaikka: Majjansali, Keskustakirjasto Oodi, Helsinki (tila on esteetön).



Aika: 7.4.2020 klo 12-14.30

Ohjelma:

- * päättäjän puheenvuoro
- * neurologi Valtteri Kaasisen luento
- * yhdistysväen kuoroesitys
- * leikkimielisen tanssihaasteen voittajan paljastus
- * koko porukan yhteinen tanssi, tanssittajana Tanssii tähtien kanssa -ohjelmasta-kin tunnettu tanssinopettaja Helena Ahti-Hallberg.

Kuljetus omakustanteisesti: aamujunalla meno klo 7.20 ja paluu iltajunalla, joka on Jyväskylässä klo 21.35. Sitä halvemmalla liput, mitä nopeammin ilmoittaudut.

Ilmoittautumiset: Kari Asikaiselle p. 0404706002 tai kari.asikainen@me.co

Myyntituotteet

Yhdistys hankkii varoja toimintansa tukemiseksi mm. myymällä **Kari Asikaisen** ideoimia ja valmistamia **lääkedosetteja** (hintaa 5 €/kpl). Malleja ja väri vaihtoehtoja runsaasti. Kysy **Karilta** puh. 040 470 6002.

Parkinson-aiheisia kirjoja on myös myytävänä. Kysy Markulta, p. 050 517 4868.

Hinnat:

- Jussi Kivimäki: Minä, Parkinson ja Toyota (koko 13,5 x 20 cm, 126 s.)
- Jussi Kivimäki: Mr. Parkinson ja muita juttuja (koko 11 x 15 cm, 94 s.).



- Helena Laiho: Sairas vaimo (koko 15 x 21 cm, 179 s.).
- Keski-Suomalaisten kirjailijoiden yhteisjulkaisu: Murha Paviljongissa ja muita juttuja (koko 10,5 x 18 cm, 189 s.).



Tarjous!

Ota neljä, maksa kolme!

15 €/4 KPL. Yksittäin 5 €/kpl.

Postikulut lisätään hintaan.

Kysy lisää: Markku p. 050 517 4868.



Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n hallitus ja virkai- lijat vuonna 2020.

Istumassa puheenjohtaja Vesa Karvinen ja sihteeri Ritva Roine. Takana vas. Markku Syrjäjä (hj + kotisivuvastaava), Jorma Salonen (hj + rahastonhoitaja), Kari Asikainen (vpj), Matti Janhonen (vj), Mirja Antikainen (hj), Olavi Heiska (vj), Lauri Pietilä (hj + jäsenrek. hoitaja). Kuvasta puuttuu Aila Leppänen (vj).

Lyhenteet: hj = hallituksen varsinainen jäsen, vj = hallituksen varajäsen,

DBS-kahvilla Jyväskylässä

Kaupunginkirjaston Wolmarsali oli viimeistä paikkaa myöten täynnä. Parkinsonliiton järjestösuunnittelija Annukka Tuovinen toivotti kuulijat tervetulleeksi DBS-kahvilaan. Neuromodulaatiohoitaja Tiina-Mari Ikäheimo ja laite-edustaja Janne Tammelin Boston Scientificistä olivat valmiit vastaamaan lukuisiin kysymyksiin. Aluksi Mirja Antikainen kertoi DBS-kokemuksestaan ja sen myötä toimintakykynsä parantumisesta.

Syväaivostimulaatiota (Deep Brain Stimulation eli DBS) käytetään yleisesti edenneen Parkinsonin taudin hoidossa, kun tavanomainen lääkitys ei enää riitä hillitsemään taudin motorisia oireita. Parkinsonin taudin lisäksi DBS-hoitoa voidaan käyttää myös essentiaalisessa vapi-nassa ja dystoniassa sekä epilepsian ja vaikean masennuksen hoidossa. Syväaivostimulaatiopotilaat selviävät pienem-mällä lääkityksellä ja oireiden määrällä. Itse tautia DBS ei kuitenkaan paranna.

Syväaivostimulaattoreita (DBS) on Suomessa asennettu kohta 30 vuotta. Maailmanlaajuisesti stimulaattorin on saanut 120 000 ihmistä ja Suomessa lähes 1000. Suomen luku on ns valistunut arvaus, sillä kansallista tilastotietoa ei ole saatavissa DBS-leikkausten määrästä.

Osanottajia kiinnosti suuresti se, mil-laisilla ehdoilla DBS:n voi saada. Yleensä oireiden kehitystä seurataan ainakin viisi vuotta, jotta pystyttäisiin erottamaan ns. Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat, sillä näiden sairauksien hoidossa stimu-laatiosta ei ole apua.

Stimulaatiohoitoon hakeutuvan pitää olla riittävän hyväkuntoinen, eikä hänel-lä saa olla vaikeita muistihäiriöitä. Yläikärajana pidetään yleensä 70 vuotta, mikä ei kuitenkaan ole ollut ehdoton.

Lisää taustatie-toa sähköstimulaa-tiosta löytyy mm. Parkinson-liiton kotisivuilta Parkin-sonin taudin sähkö-stimulaatiota käsit-televästä potilasop-paasta.

Kaikki yliopis-tosairaalat tekevät stimulaattoriasen-nuksia ja prosessin alkuvaiheeseen oltiin keskustelussa tyytyväisiä. Sitä vastoin jälkihoitoon kai-vattiin ryhdikkyyttä. Säättöjen päivitysten ja opastusten todettiin olevan usein han-kalia. Säättöihin pitäisi olla helpompi päästä alkuvaiheen jälkeen.

Itse leikkausoperaatio ei ole paljoa muuttunut, mutta sen suunnittelu ja ku-vantaminen ovat kehittyneet paljon. Li-säksi elektrodien asettelua testataan aikai-sempaa tarkemmin.



Neuromodulaatiohoitaja Tiina-Mari Ikäheimon ja Jukka Pynnösen tarkastelussa kaukosäädin, jolla potilas voi itse hienosäätää stimulaatto-ria. Tällä hetkellä on markkinoilla kolmen eri maahantuojan toimittamia stimulaattoreita.



Laite-edustaja Janne Tammelin Boston Scientificistä vastasi asian-tuntemuksella lukuisiin kysymyksiin.

DBS-hoidossa aivoihin viedään taval-lisesti kaksi elektrodia, yksi kumpaankin aivopuoliskoon. Elektrodin kärki kohdis-tetaan liikkeiden hallinnan kannalta tär-keisiin tumakkeisiin. Elektrodin kärjen tulisi osua tumakkeeseen, jonka koko ei ole juuri riisinjyvää suurempi, joten työ vaatii erityistä tarkkuutta.

Janne Tammelin arvioi operaatiosta johtuvat erilaiset komplikaatiot melko harvinaisiksi. Tammelinin mukaan DBS-leikkauksiin sisältyvä aivoverenvuotoriski on promilleluokkaa kun taas leikkausalu-teen infektoitumisia ilmenee noin 1-2 pro-sentilla kaikista leikatusta.

Parkinsonliiton tekemän suuntaa an-tavan kyselyn mukaan viisi kuudesta on tyytyväisiä aivostimulaattoriinsa. Joka kymmenes oli hoitoonsa tyytymätön tai erittäin tyytymätön.

Paljon saatiin parin tunnin aikana vas-tauksia ja tietoa aivostimulaatiohoidosta. Se tiedetään että aivostimulaatio helpottaa oireita, mutta sen täsmällinen toimintame-kanismi on vielä arvoitus. Ehkä tämä rat-keaa siinä vaiheessa kun aikanaan saa-daan ratkaistua Parkinsonin taudin syvin olemus ja synnyt syvät.

Teksti Kari Asikainen



Tunnelmaa pikkujouluissa



Jyväskylän kerhon ja yhdis-tyksen yhteistä pikkujouua vietettiin 11.12. Hienon lisän ohjelmaan toi pianisti Hannu Ala, joka laulatti yli 40-päistä yleisöä ja jutusteli leppoisia kappaleiden välis-sä. Mirkun ja Jussin loihtima neurologivierailu piristi

myös tunnelmaa. Herkullinen joulupuu-ro ja jälkiruokakahvit maistuivat makoisilta. Kiitos kaikille puuhassa auttaneille.



Julkaisija:

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6, 2. krs

40100 Jyväskylä

Liikkumaan!

Pelkkis ja boccia

Keskiviikkoisin klo 11.30-13.30 Hippoksen Monitoimihalli

Perjantaisin klo 9.30-11.00 Vaajakosken liikuntahalli

Keilaus

Tiistaisin klo 13-14 Jyväskylän Keilahalli, Puhuhdantie 4.

Omakustanteinen.

Joutsan seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Kerhotapaamiset keskiviikkoisin klo 13-15 Hyvinvointituvalta. Puhallustikka, skibbo, kahvitarjoilu. Naapuripitäjien parkkislaiset, jos oma kerho nikottelee, tulkaa Tapsan tiimiin.

Kuntosali keskiviikkoisin klo 17-18 Seniorisalilla. Maksuton.

Vesijumppa Sysmän uimahallilla **maanantaisin klo 14** joka toinen viikko Tapsan ja Pekan kyydein Hyvinvointituvalta klo 13. Parkinson kerho maksuton, ei jäsenet: kyyti ja uinti 10,00 €

Ryhmäfyysioterapia torstaisin klo 10.30 Paulan johdolla.

Kuka on karaoke perjantaisin 10-12

Hyvinvointituvalta kaikille avoin, vapaaehtoinen tuotto Parkinson-kerholle

Pocciaa kaikille tiistaisin klo 10, karaoke ja SkipBo 12-14 Työväentalolla

Terveisin Lankian Tapsa

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Kokoontumiset ja tapahtumia v. 2020
2.3.2020 klo 14.30-16.30 Sepänkeskus
6.4.2020 klo 14.30-16.30 Sepänkeskus
4.5.2020 klo 14.30-16.30 Sepänkeskus

28.2.2020 Vierailu Keski-Suomen museoon klo 13 alkaen (Alvar Aallon katu 7) Opastettu kierros n.1h. Esteetön tila. Museovierailun jälkeen poikkeamme läheisessä Cafe Alvarissa omakustanteisesti. Ei ilmoittautumisia, tule ajoissa paikalle, jotta ehdit kierrokselle mukaan

15.3.2020 klo 11 alkaen Jyväskylän seudun Parkinson-kerho 30v kirkkopyhä Kuokkalan kirkossa. Kirkkokahvit. Kuokkalan kirkko, Syöttäjänkatu 4, 40250 Jyväskylä

Huhtikuussa Jyväskylän Parkinson-

kerhon 30v näyttely kaupungin kirjastossa. Näyttely koko huhtikuun ajan. Sinne kaivataan kerholaisten luovia töitä ja tuoksia. Tuo mahdolliset käsityösi, askartelusi, puutyösi, valokuvasi, taulusi ym.kerhoon 2.3.2020 tai ota yhteys **Mirja Antikaiseen** puh. 045 133 5035, jkl.parkkis@gmail.com. Älä ole liian kriittinen, juuri Sinun tekemäsi työ on tärkeä. Tehdään Parkinson näkyväksi myös tällä tavoin!

Mirkku, Anu ja Helka-Maija

Viitasaaren seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Viitaseudun parkinson kerho kokoontuu seuraavan kerran yhdessä neuroryhmän kanssa laskiaistiistaina 25.2.2020 klo 15,00-17.00.

Paikkana Sopukka, Kisatie 1, Pihtipudas. Tehdään kortteja, suunnitellaan tietovisa ja tarjotaan laskiaispulla- kahvit. Lisätietoja **Hilkka Jämsen** 0400 583225.

Tervetuloa.

son-yhdistys osallistuu kilpailuun (max kolme joukkuetta, 3 hlöä/joukkue). Harjoittelu on mahdollista keskiviikkoisin Jyväskylän Monnarilla klo 11.30-14.00. Myös kannustusjoukkoja kaivataan mukaan iloiseen tapahtumaan, jossa on kilpailun ohella muutakin ohjelmaa. Lähde kannustamaan edustajiamme ja tapaamaan vertaisia muista yhdistyksistä. Kiinnostuneet voivat ilmoittautua tai kysyä lisätietoja **Kari Asikainen**, puh. 040 470 6002, tai s-posti kari.asikainen@me.com 15.4.2020 mennessä. Yhdistys maksaa kuljetuksen. Seuraa tiedotusta kotisivuillamme.

Tervetuloa joukolla mukaan.

Voimaa vertaisuudesta Parkinson-viikonloppu 5.-7.6.2020 Kouluran- nassa

Viitaseudun kerho järjestää kaikille Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen avoimen tapahtuman Kouluran-
nassa Kangasniemellä.

Viikonloppu **hintaa 115 euroa /henkilö** majoitus 2-4 hengen huoneissa, omat liinavaatteet, (10 € lisä talon liinavaatteet).

Hintaan sisältyy majoitus, ruokailut, saunomiset (Ilmoita mahdolliset ruokarajoitteet) sekä muu ohjelma, joka selviää myöhemmin.

Sitovat ilmoittautumiset 28.5.2020 mennessä. **hilkka.jamsen@gmail.com** tai puh 0400 583225.

Vuosi sitten vastaava tilaisuus oli Pihtiputaalla, jonne kokoontui parikymmentä vierasta eri puolilta Suomea. Lämpimästi tervetuloa alkukesän viikonloppuun viettoon vetten äärelle Kouluran-
taan.

Terveisin

Viitaseudun Parkinson-kerho/Hilkka

Boccia-turnaus Kuopiossa 21.4.2020

Perinteeksi muodostunut itäisen Suomen Parkinson-yhdistysten boccia-turnaus Kili-Pailut on taas käsillä. Tapahtuma on viime vuonna voittaneen joukkueen, Kuopion, kotiareenalla. Keski-Suomen Pakin-