

# TOPAMIINI



**KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 4/2018  
14.12.2018**



Kuva: Kari Asikainen

# Puheenjohtajan palsta

## Tavoitteita tulevaisuuteen

*Kulunut vuosi on ollut yhdistyksemme toiminnan kannalta monipuolinen, mutta samalla haasteellinen. Jos toimintoja lisätään, myös varainhankintaan on panostettava enemmän.*

Suurella ilolla olemme voineet todeta meille kaikille Parkinsonin tautia sairastaville tärkeän liikunta-aktiivisuuden lisääntyneen alueellamme. Olemme ilmeisesti löytäneet sellaisia liikuntamuotoja, jotka sopivat hyvin jäsenillemme. Ohjattu tanssiliikunta, lentopallo, boccia, keilaus ja pelkkis vetävät osallistujia kiittävästi. Aktiivisten osallistujien lisäksi kiitos kuuluu myös Jyväskylän kaupungille ja muille kunnille, jotka tarjoavat tiloja veloituksetta jäsenistömme käyttöön.

### Lahjoituksia ja tuotemyyntiä

Kaikki toiminta vaatii rahaa. Kuten tiedetään, yhdistykset ja seurat usein kilpailevat samoista tukieuroista. Julkinen rahoitus on tulevaisuudessa entistä tiukemmassa. Siksi meidänkin pitää tehostaa omaa varainhankintaamme.

Kuluneena vuonna meillä on ollut erityinen onni saada tukea ihan yllättävältä taholta, kun Mustankorkea Oy lahjoitti merkkivuotensa kunniaksi avustusta hyviin tarkoituksiin. Yhtenä kolmesta saajasta oli Keski-Suomen Parkinson-yhdistys

ry. Saamamme 600 € lahjoitus mahdollisti mm. Hotelli Keurusselällä järjestetyn jäsenistön pikkujoulumatkan kustannuksiin osallistumisen.

Lisäksi pitkäaikainen yhdistyksemme hallituksen jäsen **Anneli Vatanen Reijomiehensä** kanssa ohjasivat yhteisten syntymäpäivänsä lahjarahat, yli 500 €, yhdistyksemme tilille.

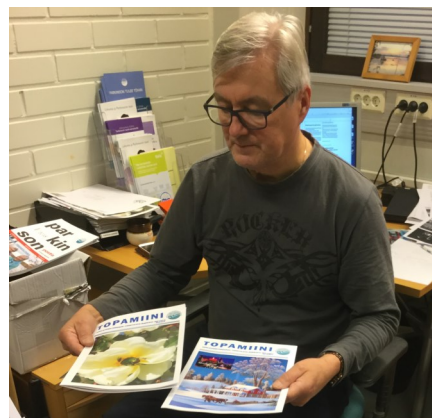
Parkinson-väki on idearikasta joukkoa. Siitä on osoituksena **Kari Asikaisen** ideoimat uudet myyntituotteet, lääkedosetti ja avaimenperä. Niiden myynnillä on yhdistyksellemme hankittu varoja yli 600 €. Perien punontaa Kari on opettanut myös jäsenistölle mm. Koulurannan syystapah-tumassa. Siitä olemme saaneet mukavaa sorminäppäryysharpjoittelua.

Yhdistyksemme puolesta lämpimät kiitokset lahjoittajille ja varainhankintaan osallistuneille.

### Pitkäaikaissairaiden hoidon taso huolestuttaa

Tuntuu siltä, että pitkäaikaissairaiden hoito puhuttaa jatkuvasti enemmän ja enemmän. Pitää kysyä, voimmeko me yhdistyksenä tehdä asialle jotakin?

Varmasti sairaalahenkilöstö on hyvin kuormitettua, mutta se ei selitä esimerkiksi sitä, että petipotilaalle jätetään varmista-matta hänelle tarkoitettujen lääkkeiden oikea-aikainen saanti ja nieleminen. Pitkään sairastaneet Parkinson-potilaat tietävät, miten tärkeää on oikea-aikainen lääkkeen saanti. Kun potilaalla oma toiminta-



kyky heikkenee taudin edetessä, on hoito-henkilöstön kyettävä varmistamaan poti-laan lääkkeen saanti. Näin ei valitettavasti aina ole. Kun iäkäs Parkinson-potilas jou-tuu sairaalahoitoon jonkin muun sairauden vuoksi, tuntuu kuin henkilökunta ei aina tiedosta lääkityksen merkitystä ja vaikutus-ta potilaan toimintakykyyn.

Me voisimmekin yhdistyksenä pohtia esimerkiksi säännöllisiä tietoiskukäyntejä terveyskeskuksiin ja sairaaloihin kerran pari vuodessa, jolloin painotettaisiin oikea-aikaisen lääkehoidon merkitystä Parkin-son-potilaille.

Vuoden kääntyessä taas valoisampaan aikaan pitenevien päivien myötä on syytä kiittää kaikkia yhteistyökumppaneitamme ja läheisiämme kaikesta tuesta, sekä jäse-niämme aktiivisuudesta ja toivottaa erin-omaista Joulun aikaa ja kaikkea hyvää tulevaan vuoteen 2019!

Pidetäänhän huolta toisistamme.

*Markku Terva-aho  
puheenjohtaja*

#### Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 4, 3. krs.  
40100 Jyväskylä  
www.ksparkkis.suntuubi.com

Markku Terva-aho  
Puheenjohtaja  
puh. 050 517 4868  
markku.tervaaho@gmail.com

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

**Yhdistyksen pankkitili:  
FI62 1045 3000 1392 60**

#### Parkinson-liiton järjestösuunnittelija

Annukka Tuovinen  
puh. 0400 391 853

#### Suomen Parkinson-liitto ry

Suvituuli, Suvilinnantie 2  
20900 Turku  
Puh. 02 274 0400  
www.parkinson.fi

#### \*\*\*\*\* 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

#### Ääneseutu

Antero Minkkinen  
puh. 0400 749 877.  
antero.minkkinen@outlook.com

**Laitoin otsikoksi tuon ”liiton työntekijä” ihan tarkoituksella, koska minua ei aina mielletä liiton työntekijäksi. On siis aika selvittää asiaa.**

Olen kylläkin todella otettu, kun minua ajatellaan alueen ”omaksi” työntekijäksi ja näinhän se onkin. Joskus kuulen kuitenkin erheellisesti sanottavan, ettei liitosta kukaan tullut paikalle...piip... täällä minä - Itä- ja Keski-Suomen alueen järjestötyöntekijä liitosta. En minä asiasta suutu ja loukkaannu, mutta on vaan hyvä välillä oikaista väärinkäsityksiä.

Työnkuvani muuttuu ensi vuoden alusta niin, että olen myös aikaisemman tittelin lisäksi toimintaterapeutti, joka koulutukseltani olen. Teen jatkossa kuntoutuksen sopeutumisvalmennuskursseja enemmän kuin tähän mennessä. Tämä kaikki juontuu liiton kuntoutuksen siirtymisestä Erityisosaamiskeskus Suvituulesta ympäri Suomen avopainotteiseksi sopeutumisvalmennustoiminnaksi. Suvituuli jatkaa asumispalvelukeskuksena, kuten lehdestämme olette lukeneet. Painotan vielä, että kurssit toteutuvat hyvinkin monimuotoisesti – päiväkäynteinä useampana kertana – yöpymisineen muutamana vuorokautena ja pidempiä jaksoja kuntoutuskeskuksissa, kuten Maskussa. Kannattaa lukea joulukuussa ilmestyvän lehden kuntoutusliite tarkkaan ja pohtia sinulle sopivia kursseja. Sen tiedän, että vuonna 2020 tulee Jyväskylään avopainotteinen kurssi, olenhan itse sitä sinne tuomassa. Minulle saa soittaa ja kysyä lisää.

Ps. Tahdolla ja taidolla – parikurssi on **Siilinjärvellä Kunnanpaikassa maaliskuussa 2019**, haku päättyy 8.2.2019!



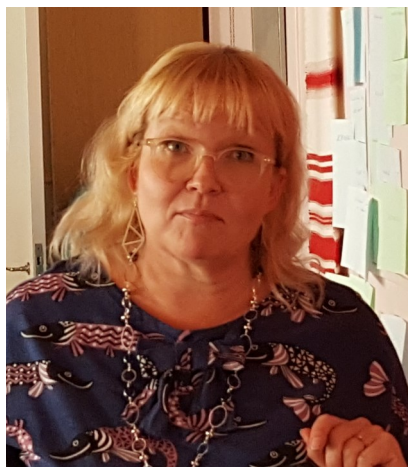
*Minun Ukko täytti vuoden syyskuussa ja tässä hän sitten ”polttelee” ensimmäistä sikariaan eli nautan nahkaa ensimmäistä kertaa – kyllä oli ylypiä koira.*

## Neuroneuvonta

Vastauksia sosiaaliturvaan, tukitoimiin, työelämään ja hakemuksiin liittyviin kysymyksiin saa valtakunnallisesta Neuroneuvonnasta puhelimitse tai sähköpostilla.

Kysymyksiin vastaavat Neuroliiton sosionomit, jotka tarpeen mukaan hyödyntävät myös muiden ammattilaisten asiantuntemusta.

Neuroneuvonnasta voivat kysyä apua Parkinsonin tautia ja liikehäiriösairauksia



sairastavat ja heidän läheistensä lisäksi myös aivoverenkierron häiriön kokeneet, kielellistä erityisvaikeutta, MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien sekä heidän läheisensä.

Tarvittaessa Neuroneuvonta sopii myös täydentävänä palveluna kotikäyntejä pääkaupunkiseudulle ja vastaanottoaikoja Helsinkiin. Palvelu on maksuton. Puhelun hinta on normaali matkapuhelin- ja paikallisverkkomaksu (mpm/pvm). Sairauden hoitoa koskevissa kysymyksissä tulee kääntyä terveydenhuollon ammattilaisten puoleen. Neuroneuvonta tunnettiin aiemmin nimellä Norma-päivystys.

Neuroneuvonta  
ma-pe klo 9–12  
Puh. 040 528 7888  
info@neuroneuvonta.fi  
www.neuropiste.fi/neuroneuvonta

Lämpöistä villasukka-aikaa.

Annukka  
p. 0400 391 853

## SEURAAVA TOPAMIINI NRO 1/2019

Seuraava Topamiini nro 1/2019 ilmestyy helmikuussa. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 15.2.2019 mennessä sähköpostitse (markku.tervaaho@gmail.com).

Voit myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän. Erityisen toivottavaa olisi saada juttuja kerhojen järjestämistä tapahtumista ja kokoontumisista, samoin kokemuksia selviytymisestä Parkinsonin kanssa.

Eikä runotkaan ole pahitteeksi. Tekstejä julkaistaan tilan sallimissa

puitteissa.

Aineistovaatimukset:

Kuvat: jpg

Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestittekstinä!)

Valmis aineisto: pdf-tiedosto  
**HUOM. KERHOT!**

Lähetätkää tapahtumatietoja toiminnastanne Kerhopalstalle.

# Kipu ei ole kiva kaveri, mutta senkin kanssa pärjää

*Keltainen omakotitalo Uuraisilla hehkuu helteessä, jota sekään ei ole pitkän elämänsä aikana usein kokenut. Vuosikymmeniä lähes yksin nököttänyt Nevalan tila sai 80-luvulla ympärilleen asuinalueen, jossa varsinkin lapsiperheet viihtyvät.*

Yläkerrassa jo 14 vuotta on asunut 46-vuotias Johanna Rahikainen perheensä kanssa, johon kuuluvat aviomies Harri ja kaksi poikaa sekä Ransu-koira. Alakerrassa asuu Johannan äiti.

Johanna on ollut aina toimeen tarttuva käytännön ihminen, joka lähti työelämään jo 15-vuotiaana. Isänsä työn ansiosta hän on käynyt kouluja Kanadassa, Australiassa, Unkarissa ja Usassa, jossa hän oli myös vaihto-oppilaana. Koulutukseltaan hän on restonomi AMK ja on työskennellyt liikennemyymälöissä, huoltoasemilla ja siivousfirmoissa sekä vartijana ja taksivälittäjänä. Tällä hetkellä hän työskentelee Seppälän Hesburgerissa vuoropäällikkönä.

Työn vastapainona Johanna on aina harrastanut erilaista käsillä tekemistä. Koti on täynnä tauluja ja muita hauskoja ja usein monia muistoja sisältäviä tuunauksia. Toinen rakas harrastus on keikoilla käynti, mieluusti maailmanluokan tähtien.

Vuoden 2016 lopulla hänellä diagnosoitiin servikaalinen dystonia eli spasmodinen kierokaula ja sen jälkeen monista ennen itsestään selvistä asioista on tullut huomattavasti haastavampia ja hän on joutunut myöntämään, että joskus on ihan sallittua pyytää apua, jopa 110-suorittajan.

-Ensimmäiset oireet sain vuosien 2008-2010 välillä kun työskentelin esimiehenä liikennemyymälässä. Itse en oireita silloin edes noteerannut, mutta entinen kollegani mainitsi asiasta minulle sen jälkeen kun sain diagnoosin sairaudestani. Se miksi hän ei aiheesta aikoinaan huomauttanut johtui siitä, että vapinasta luonnollisesti ensin ajatellaan, että nyt on kaveri ottanut edellisiltana vähän liikaa kuppia, Johanna kertoo.

Väärinkäsitystä vain vahvisti se, että oireet olivat voimakkaimmillaan aamu- vuoroihin mennessä.

- Sama homma, kun työskentelin eräässä siivousfirmassa ohjaajana ja Palveluesimiehenä.

Kun oireet, niskan ja kaulan alueen kovat kivut, pään kiertyminen oikealle



Johanna Rahikainen

puolelle, vapina ja tärinä, vahvistuivat, myös pelko hiipi ajatuksiin. Monta Johannan sukulaista oli kuollut syöpiin ja ajatus, että aivoissa olisi jotain vikaa, ei koskaan tunnu mukavalta.

-Sairauden syyt ei tiedetä, mutta stressiä pidetään yhtenä laukaisevana tekijänä ja kyllä se minun kohdallanikin paikansa pitää. Työstressi oli kova ja samaan saumaan osui vielä isän kuolema, hän kertoo. Tyypillinen servikaalinen dystoniaa sairastuva on ylisuorittava ja herkkä 30-50-vuotias nainen. Sairaus on harvinainen, mutta dystonioista yleisin. Sairastuneita arvioidaan Suomessa olevan noin 2000-2500.

## Dystonia on neurologinen sairaus

Dystonia on neurologinen sairaus, jossa aivojen tahdonalaisten lihasten liikkeitä säätelevien osien toiminta on häiriintynyt. Häiriö voi kohdistua mihin tahansa lihasseen tai lihasryhmään. Dystoninen häiriö saattaa voimakkuudeltaan vaihdella ja oirekuvat voivatkin olla hyvin erilaisia.

-Olen ollut erittäin avoin sairaudestani työpaikallani. Alussa kanta-asiakkaat kysyivät, että olenko joutunut auto-onnettomuuteen. Mutta kerroin heille mikä minua vaivaa ja se siitä. On ollut pakko opetella olemaan itselle armollisempi, sillä kun kivut ovat kovimmillaan, ei edes sängystä pääse ulos.

-Tulevaisuus ei kokonaisuudessaan pelota, mutta pelkään esimerkiksi sitä, että sairaus etenee enemmän käsiin ja rajoittaa

tekemisiäni lisää. Olen myös huomannut, että lähimuistini ei ole niin hyvä kuin ennen, vaikka tästä ei ole olemassa mitään tutkimusnäyttöä, hän kertoo.

## Dystoniasta ei parane, mutta oireita voidaan helpottaa.

Lääkearsenaalikin on melko vaikuttava ja monien pakettien kyljissä komeilee punainen kolmio.

-Saan myös Botox-pistoksia säännöllisesti kolmen kuukauden välein niskaan ja kaulan alueelle, hän kertoo. Botoxin vaikuttava aine on yksi maailman vahvimmistä myrkyistä, eli botuliini, jota käytetään myös kosmeettisissa tarkoituksissa ryppyjä oikomaan, mutta botuliinilla voidaan siis myös hoitaa monia neurologisia sairauksia kuten migreeniä.

Lämmin kesä on ollut Johannalle mieleen, sillä lämpö ja lempeä ilmasto helpottavat oireita.

Jos lottovoitto osuisi kohdalle hän pakkaisi perheensä ja muuttaisi esimerkiksi Australiaan. Ei pelkästään sairauden vuoksi, vaan koska haluaisi antaa omille pojilleen samanlaisia kansainvälisyyden kokemuksia kuin hän itse lapsena sai.

Sairaus on vienyt Johannan elämästä käsillä näpertelyn iloa, sekä tuonut väsymystä ja kipua. Mutta hän on oman aktiivisuutensa vuoksi saanut tilalle myös jotain hyvää tilalle.

-Lähdin vuoden 2017 alussa mukaan Jyväskylän Dystonia vertaistukiryhmän yhteyshenkilöksi, koska ajattelin, että saan siitä myös itselleni vertaistukea. Vertaistuki on auttanut minua todella paljon. Olen myös saanut ihania uusia ystäviä, kun kävin Parkinsonin Liiton järjestämässä kolmen päivän koulutuksessa Tampereella. On mahtavaa saada jakaa ajatuksia samanhenkisten ihmisten kanssa, jotka tietävät miltä tämä sairaus tuntuu, Johanna Rahikainen sanoo.

Missään vaiheessa Johanna ei ole suostunut surkuttelemaan tai jossittelemaan.

-Ajattelen jotenkin niin, että jossain meidän elämämme suunta on päätetty ja minulle on tämä sairaus annettu ehkä siksikin, että klaaraan sen, hän päättää.

# Perinteisellä lättähatulla retki Tuuriin



***Lähdimme lauantaina 8.9.2018 Keitele-museon järjestämälle junamatkalle Tuuriin ja Ähtäriin. Juna, jolla matkaa teimme, ei ollut mikään tahansa juna, vaan vanha lättähattujuna. Parkinson-väkeä matkaan oli ilmoittautunut reipas kolmekymmentä ihmistä ja meitä matkustajia tulikin toista vaunullista.***

Ikäjakama oli vauvasta vaariin, vaan kaikki yhtä reippaita ja hyväntuulisia matkustajia. Ilma oli kuin tilauksesta aurinkoinen, kuten aina nykyään ja tunnelma junavaunussa oli lämmin. Matka taittui muun muassa erilaisten tietokysymysten parissa. Juna-aiheisia laulujakin mietimme ja muistelujen tuloksena niitä löytyi kymmenkunta, monta ko Sinä keksit?

Kahvia, virvokkeita ja pientä syötävää oli junassa tarjolla ja taisipa jotkut ostaa myös lättähattu-aiheisen t-paidankin. Junaliput meille myi vaunussa nuori mies asian-

mukaisessa junavirkailija-asusteessaan.

Ähtäriin ei jäänyt meistä tällä kertaa kukaan ja kahdentoista aikaan olimmekin perillä Tuurissa. Tuurin kyläkauppa on näyttävän näköinen ja sisälle mentäessä näyttävyys ei ainakaan vähene. Kaikkialla on paljon kaikkea ja pitää vähän aikaa miettiä, mihin askeleensa suunnistaa.

Kyläkaupassa kiertelyn seurauksena rahapussi vähän keveni ja nälkäkin alkoi muistuttaa olemassa olostaan. Kupu tuli ravittua hampurilaispaikassa ja vielä suuntasimme pihalla olevalla Miljoonakirppikselle, jossa myös oli monenlaista tavaraa tarjolla. Taulu ja keinuhevonen tarttui sieltä mukaamme, vaan ei sentään pakastinta lähdetty kantamaan junan kyytiin niin kuin aiemmalla reissulla junavirkailijan kerto-

man mukaan. Kuulemma halvalla kun sai, niin ei voinut olla ostamatta.

Keitele-museon väki oli laittanut grillin pystyyn junan edustalle ja kuumia makkaroituja sai ostaa vielä suolaisen nälkään ennen junan lähtöä. Kolmen aikaan iltapäivällä auringon helottaessa kirkkaalta taivaalta lähdimme paluumatkalle. Mukava porina kävi junavaunussa, kuumakin oli ja vähän kävelemisestä uupunutta väkeä vaan ei se tuntunut haittaavan. Retki väsytti ja samalla virkisti.

Ilahduttavaa oli myös se, että mukana meidän porukassa oli väkeä monelta paikkakunnalta kuten Äänekoskelta, Suolahdesta, Petäjävedeltä ja Jyväskylästä sekä unohtamatta Keuruuta ja sieltä iloista naisjoukkoa.

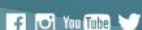
Miksipä tätä syysretkeä Tuuriin ei voisi ottaa ihan tavaksi, niin kauan kuin lättähattujuna kulkee. Innokkaita matkaajia tuntui jo löytyvän tuleville reissuillekin. Kiitos kaikille mukana olleille ja Keitele-museon väelle!

Mirja Antikainen

KUN TAHDOT  
PANKILTASI PALVELUA

 Säästöpankki

TAHDON ASIALLA.



SÄÄSTÖPANKKI OPTIA | Kauppakatu 23, JYVÄSKYLÄ | [saastopankki.fi/jyvaskyla](http://saastopankki.fi/jyvaskyla)



MUURAMEN  
APTEEKKI

# Tuetulla lomalla Ylläksellä parhaaseen ruska-aikaan



***Posti, tai tarkkaan ottaen sähköposti, toi ilmoituksen, että olimme saaneet lomahakemukseen myönteisen vastauksen. Pitkäaikainen haave ruskalomasta Lapissa oli toteutumassa.***

Meidän tuettu lomamatkamme suuntautui Peräpohjolan, Metsä-Lapin ja Tunturi-Lapin rajamaille, Länsi-Lappiin Ylläkselle. Aikaisemmin seudulla tuli vierailtua kevättalvella vuonna 1971. Tunturit ja taivas olivat edelleen entisensä, mutta kaiken muun turismiteollisuus oli muuttunut. Viiden vuorokauden lomapakettiimme oli tarjolla jonkin verran ohjattua toimintaa. Koska kyseessä on loma, ei osallistumispakkoa aktiviteetteihin kuitenkaan ollut. Luennot liikunnan, ravinnon sekä vertaistuen mer-kityksestä kuunneltiin, mutta parasta antia olivat ohjatut ja omat retket. Sää suosi alkupäivinä ja varsinkin retki Varkaankurun luontopolulle Pallas-Yllästunturin kansallispuistossa oli sykähdyttävä kokemus. Tuttavuus taukopaikalla kuukkelin kanssa kruunasi luontoelämyksen (kuva kannessa).

Kauniin sään innoittamina vaihdettiin ohjelmaan laitettu askartelutunti vierailuksi Ylläs-tunturin laelle. Kahden kilometrin pituinen nousu ja paluu sujuivat leppoisasti gondolihiissin hytissä. Tunturin laelta yritimme tähyttää alueen muut tunturit. Tuuli puhalsi ylhäällä pirteästi ja aurinko helotti pilvettömältä taivaalta. Ennen paluuta maistui kuuma kaakao



*Antti on laittanut Boccia-pallon matkaan. Lajia kauan harrastanut Teuvo tarkkailee tyynenä taustalla. Punainen joukkue on johdossa, mutta peli ratkeaa vasta kun viimeinen pallo on heitetty.*

kahvilassa, jossa näytti olevan useita satoja nimikoituja kuksia odottamassa omistaansa ja talven suksikelejä.

Ohjelmassa oli myös kävelyretki hotellilta Ylläsjärven kylälle ja tutustuminen siellä Lapin Saran marja- ja yrttituotteisiin ruuan valmistuksessa ja hoitavana rohtona. Autoillen vierailimme tunturin toisella puolella Äkäslompolossa, seitsemän tunturin kylässä. Ja täytyihän siellä tietysti katsastaa televisiosta tuttu Jounin kauppa.

Ainoana sadepäivänä otettiin sisällä

*Ylläksen rinteeltä näkyy kirkkaalla ilmalla yli sadan kilometrin päähän. Vaivattomimmin Ylläksen laelle pääsee gondolihiissillä.*

kunnon turnaus Boccia-pelissä. Illalla käytiin päivän teemat läpi saunan lauteilla ja sen päälle kokoonnuttiin puhtoisina karaoken pariin.

Suomessa tuettuja lomia tarjoaa viisi järjestöä. Jokaisella on omat hakuaajat. Lomia voi hakea joka toinen vuosi kaikkien järjestöjen lomille, mutta loman voi saada vain yhdestä järjestöstä. Osa lomista on suunnattu Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja muita vastavia liikehäiriö sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen sekä omaishoitajille. Tarjonta löytyy mm. Parkinson postia -lehdestä tai Maaseudun terveys- ja loma-huollon nettisivuilta <http://www.mtlh.fi>. Vuoden 2019 lomat ovat nettisivujen vasemmassa reunassa erityislomat-linkin takana. Tätä juttua kirjoitettaessa on tarjolla yhdeksän Parkinson-kohdetta eri puolilla Suomea.



Hakemus tulee jättää vähintään kolme kuukautta ennen lomajaksoa. Omavastuu on 20€/vrk ja matkat on maksettava itse. Muut kulut kustantaa lomajärjestö. Lomajaksolla yhteyshenkilönä toimii Parkinson-liiton perehdyttämä vertaisohjaaja. Osalla lomista on mukana myös Parkinson-liiton järjestösuunnittelija. Avustajapalveluja lomilla ei ole.

*Terveisin Kari Asikainen*

# Tarjolla liikuntaa ja "älyä"

**"Parkkiksen" ei sovi jäädä kotinurkkiin jähmettymään, vaan kannattaa tulla mukaan yhteisiin tapahtumiin.**

Liikunnan puolella kaupunki on varannut käyttöömmekeskiviikkoisin klo 11.30-13.30 Monitoimitalon neljän kentän salivuoron. Kolmella kentällä pelataan pelkistä, jota on jo parisen vuotta harrastettu Jyväskylässä. Peli sopii aloittelijallekin ja vaatii mailan, jonka saa lainaksi alkajaisiksi. Neljännelle kentälle on saatu mukavasti lisää väriä, kun siellä on vuoden verran heitetty sinisiä ja punaisia bocciapalloja ja valkoista maalipalloa kohden. Pelaaminen onnistuu hyvin myös pyörätuolista tai rollaattorista käsin. Uusia boccian pelaajia kaivataan.

Toinen meille varattu ilmainen salivuoro on lauantaisin klo 9-11 Graniitissa Kuokkalassa. Siellä pelataan kevennettyä lentopalloa. Syksyllä otimme käyttöön uuden säännön: Verkon yli tuleva pallo saa keran pompata lattiasta, jonka jälkeen syöttö pelikaverille ja pallo taas verkon toiselle puolelle. Tämä helpotus siksi, koska me sairastavat lähemme hitaasti liikkeelle ja täten saamme jatkettua peliä ja vältämme

hätäisiä syöksiä. Liikuntavastaavamme **Rami Kiili** (044-5424082) ja **Matti Janhonen** (040-7555335) neuvovat vallankin uusia harrastajia käytännön asioissa. Jos olet keilailusta kiinnostunut, tiistaisin klo 13 Pupuhuhan keilahallilla on meille varattu kaksi rataa tunniksi. Maksu jaetaan osallistujien kesken ja keilakenttiä ja -palloja on salilla. Rami on innokas keilaamaan, joten ota yhteys puhelimella häneen, jos haluat mukaan.

11.1.2019 saadaan uusi kolmas salivuoro käyttöömmekeskiviikkoisin klo 9.30-11.00 Vaajakosken liikuntahallilla. Siellä pelataan bocciaa ja/tai pelkistä kiinnostuksen mukaan. Soita **Olavi Heiskalle** 0400 640717, niin saat pin-koodin ulko-oveen ja tarkemmat ohjeet sähköpostiisi tai puhelimeesi.

Kk-tapaamisten yhteydessä kokeilemme "älynurkkapöytää", jossa ratkotaan älypuhelimien käytössä ilmeneviä ongelmia. Jos puhelimesi ei toimi toivotulla tavalla, tulee virheilmoitus tai olet kiinnostunut jostain uudesta ominaisuudesta, niin lähetä tietoa sähköpostilla ongelman selvittäjälle, joita ovat **Kari, Asikainen**, kari.asikainen@me.com (iPhone-puhelimet), **Markku Syrjälä**, markku.x.syrjala@



gmail.com (Nokia- ja Android-puhelimet) ja Olavi Heiska, olavi.heiska@gmail.com (Android-puhelimet). Tule sitten seuraavaan kk-tapaamiseen mielellään n.15 min ennen alkua. Älypöydässä toivotaan olevan sinulle valmiina ratkaisua asiaan.

Lopuksi toivon, että antaisit vinkkiä toimintamme kehittämisessä, sillä sinä olet asiantuntija sanomaan, millaista toimintaa kaivataan. Vinkkejä ottavat vastaan yhdistyksemme hallituksen jäsenet ja Jyväskylän Seudun kerhon vetäjät **Mirja Antikainen ja Anu Toikkanen**.

Kun on tiedossa jäsenistön toiveet, on niiden toteuttaminen helpompaa ja mukavampaa, uskoo

Olavi Heiska

## Syysretkellä Vesilinnan Luontomuseolla

Jyväskylän Seudun Parkinson-kerholaiset olivat syysretkellä Harjun Vesilinnassa 23.10. Osa retkeilijöistä kipusi jalkapelissä sinnikkäästi Harjun laelle, osa tuli autoilla. Museossa tutustuimme joukolla keskisuomalaisiin eläinlajeihin. Minua ihmetytti kuikka-vesilinnun iso koko verrattuna esim. sinisorsaan. **Asikaisen Kari** viipyi pitkään siron minervanpöllön kohdalla, joka oli varustettu onnistuneesti jo 1900-luvun alussa. Museossa oli nähtävää niin paljon, ettei siitä kertakäynnillä selviä.

Olavi Heiska



Yllä: Kolmiulotteisen Jyväskylän maaperän muodot kiinnostivat kovasti kävijöitä.

Vas.: Kahvit on juotu ja lautasenkokoiset vohvelit on syöty. Vielä vilkaisu Jyväsjärvelle ja Kuokkalan sillalle, sitten kotimatalle. Tähän tullaan toistekin.



# Syystapahtuma Koulurannassa kiinnosti



## Mukana omaisen roolissa

Sain olla kärpäsenä katossa muutaman päivän ja seurata Parkinsonin tautia sairastavien touhuja, osallistumalla itsekin ja välillä sivusta seuraten. Meitä oli paikalla parisenkymmentä, joista yksi avustaja ja minä omaisen roolissa. Tekemistä oli monenlaista, karjalan piirakkakurssista karaokeen lauluun, johon useat uskaltautuivat mukaan. ("Kultakurkku" Raimo viihtyi ajallisesti kauimmin, hienoa.) Suunnistuksen taitoja, sekä erilaisia pelejä, sisällä ja ulkona. Sorminäppäryyttä ja aivojen käyttöä vaativaa askartelua sekä tietokilpailua.

Lämminhenkisyys, toisen auttaminen ja kiireettömyys kaikissa tekemisissä oli mielestäni ihailtavaa koko päivien ajan. Mahtavaa porukkaa, jossa "kaveria ei jätetä," on mielestäni parasta vertaistukea.

Kodalla nautinnollinen ilta. Makkarat, letut, kahvit ja yhdessä laulaminen. Lopuksi **Tuula Vuoriston** laulu, joka varmaan sykähdytti kaikkia kuulijoita.

Kiitokset järjestäjille, kiitokset isäntäväelle. Toiminnot olivat usean tähden arvoisia. Kaikki toimi kuin "elokuviissa."

Omaisen roolissa mukana ollut

*Mauri Toikkanen. KIITOS!*

## Ensikertalaisen kokemuksia

Olin nyt ensi kertaa mukana syystapahtumassa. Ilmoittauduin mukaan viime tipassa ja vähän epäilevästi - pelkäsin kai että kyseessä olisi jonkinlaiset sisäpiirin kekkerit, joissa uudet tulokkaat tuntisivat olevansa ulkopuolisia.

Kun alan muistella, mitä Koulurannassa teimme, tuntuu siltä että ohjelmaa oli kuin jollain tehokkaalla täydennyskoulutuskurssilla, eli monipuolista tekemistä riitti aamusta iltaan.

Aloitimme tutustumalla lehtikirjoittamisen perusteisiin ja sitten teorian vastapainoksi ohjelmassa oli tanssiliikuntaa: lattaritanseja ja kävelyhumpppaa sekä yksin että pareittain. Suunnistustehtävään





pitkän pöydän ääressä istuivat seurapeleistä kiinnostuneet ja aivan perällä laulettiin karaokea.

Tiistai-iltana käytiin ihmettelemässä Koulurannan pihaan poikennutta kauppa-autoa ja sitten päästiin viettämään viimeistä iltaa rannan kotoon. Siellä istuttiin nuotion ääressä, laulettiin sekä herkuteltiin makkaralla ja letuilla – vaikkei kenelläkään tainnut nälkä olla, kun oli jo tullut maisteltua niitä herkullisia karjalanpiirakoita. Vaikuttavan päätöksen illalle tarjosi Tuula laulamalla Oi kiitos sä Luojaani armollinen - sen illan annista tämä laulu oli päällimmäisenä muistissa ainakin vielä seuraavana päivänä.



kin liittyi teoriaosuus: maastokartan merkkien tulkintaa.

Kädentaitoja harjoitettiin opettelemaan narupunontaa. Alussa tuntui vaikealta muistaa, kuinka narun päät piti asettaa, mutta kun sen viimein hoksasi, narusta syntyi yllättävän nopeasti kiva avaimenperä. Muutamat innostuivat tekemään niitä useampiakin.

Ohjelma huipentui karjalanpiirakkakurssiin, jota meille piti Koulurannan emäntä Piko. Pareittain tehtiin taikinat, pulikalla kaulittiin taikinasta ohuet piirakankuoret, jotka täytettiin riisipuurolla ja lopuksi rypyttiin kiinni niin, että täyte pysyi piirakan sisällä. Vaikka rypyttäminen tuntui vaikealta eikä piirakoista ehkä tullut ihan sen näköisiä kuin mihin on totuttu, onnistuimme mielestäni loistavasti: kaikki piirakat pysyivät kasassa ja maku oli kohdallaan.

Iltaisin oli mahdollisuus saunaan ja pulahtaa syksynraikkaaseen Kutemajärveen. Iltapalan jälkeen ja muulloinkin vapaina hetkinä oleskelutilassa oli paljon väkeä: ovensuussa käytiin ankaria boccia- ja puhallustikkakisoja, huoneen keskellä

Näin jälkeensä ihmetyttää, miten pariin päivään mahtui niin paljon ohjelmaa, ja silti missään vaiheessa ei tullut pienintäkään kiireen tuntua. Oli mukava kokeilla ja oppia uutta, mutta niin antoisa kuin ohjelma olikin, parasta taisi kuitenkin olla kaikki ne ihmiset, joihin sai tutustua. Ilmapiiri oli rento ja mutkaton, eikä mistään sisänlämpöävyydestä ollut tietoakaan. Vertaistukea parhaimmillaan!

Keskiviikkona kotiin lähti virkistynyt porukkaa, tuomisinaan itse tehty avaimenperä ja pussillinen karjalanpiirakoita.

Koulurannan isäntäväki sen sijaan ei näiden päivien aikana juuri ehtinyt virkistäytyä. Piko ja Heimo eivät vaivojaan säästelleet, jotta vieraat viihtyisivät. Ja vieraathan viihtyivät - siitä iso kiitos Pikolle ja Heimolle. Kiitos kuuluu myös kaikille niille, jotka osallistuivat tämän mainion tapahtuman järjestelyihin - ja tietysti kaikille mukana olleille.

*Helka-Maija Vehmas*



# Kerhotoiminta

## Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon kokoontumiset kevät 2019

Kerho kokoontuu pääsääntöisesti joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 14.30-16.30 Sepänkeskuksessa, Kyllikinkatu 1, Jyväskylä

7.1.2019 Jyväskylän kaupungin liikuntaneuvoja Sirkku Hiljanen-Coutts tulee kertomaan

mm. kevään 2019 liikuntatarjonnasta, liikuntaneuvojan palveluista, avustaja-palveluista ym.

4.2.2019 Musiikkiterapeutti Jaana Mäki-sen johdolla teemme äänen käyttöön liittyviä harjoituksia sekä annamme musiikin ja rytmin viedä meitä!

4.3.2019 Yhdistyksen kevätkuukauskokous, jonka jälkeen Vesa Karvisen uutuuskirjan esittely

1.4.2019 Kerhokerran sisällöstä myöhemmin

6.5.2019 Kerhotoiminnan sisällöstä myöhemmin

### Kerhon yhteyshenkilöt:

Mirja Antikainen, puh. 045 133 5035

Anu Toikkanen, puh. 050 585 0226

Helka-Maija Vehmas, puh. 050 543 8792

### Kerhon sähköposti:

jkl.parkkis@gmail.com

Kerhossa voit vaihtaa kuulumiset, saat vertaistukea sekä tietoa eri alojen asiantuntijoiden vierailujen myötä. Itsehoito on tärkeä osa toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Tervetuloa kerhoon kaikki uudet ja vanhat jäsenet sekä läheiset! Tule sinäkin, älä jää yksin sairautesi kanssa!

## Joutsan kerho

Keskiviikkoisin kuntosali Seniorisalilla. Joka toinen maanantai (7.1. alkaen) vesijumpaa Sysmän uimahalli. Lähtö Hyvinvointituvalta klo 11.

Perjantaisin klo 10 - 12 karaoke Seniorituvalta.

- tiistaisin klo 10 - 12 boccia-ryhmä työväentalolla.

keskiiviikkoisin klo 13-15 kerhotapaamiset Hyvinvointituvalta. Puhallustikkaa, skippoa ym.

keskiiviikkoisin klo 17 -18

## Viitaseudun kerho

Kokoonnutaan yhdessä neuroryhmän kanssa. Seuraa paikallislehden ilmoituksia.

## Lukemista: Sisältöä elämään -sairaankin

Rimaa hipoen juuri ennen joulua saimme valmiiksi kirjoittajakumppanini Pirkko Remeksen kanssa uuden kirjan *Löytöretki ikääntymiseen*.

Pirkkoon olen tutustunut Facebookissa ja jo aika pian huomasimme, että yhteistä ideaa saattaisi löytyä vaikka kirjan kirjoittamiseen.

Pirkon mies sairastaa Alzheimerin tautia. Muistisairauden kanssa elämä on hyvinkin raskasta, mutta Pirkko löytää ainakin omasta jaksamisestaan positiivisia sävyjä. Ja onko kukaan kuullut makkarastrategiasta? Siitäkin Pirkko kirjoittaa.

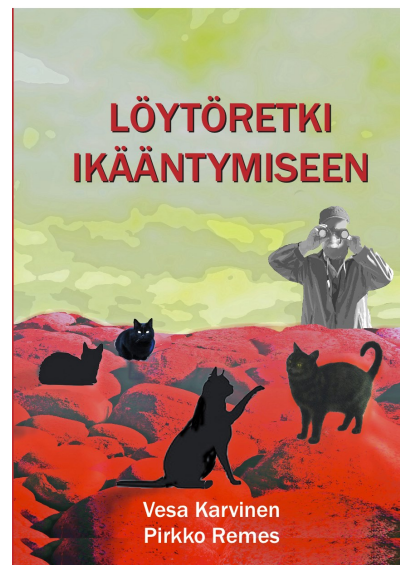
### Parkinson ja huumori

Minä olen sairastanut Parkinsonin tautia

kolmatta vuotta. Kerron kirjassa alkuvaiheen tuntemuksia, mutta myös vierailuista erilaisissa Parkinson-ryhmissä, joissa olen kouluttajana saanut käydä. Pääpainatus omissa jutuissa taitaa kuitenkin olla huumori. Se on aihe, josta 11 vuotta hankin elantoni yrittäjänä. Siitä voi pitkäaikaisairaskin ammentaa monenlaista voimaa.

Pirkko on dosentti, joka on erityisesti paneutunut futurologiaan. Siitäkin aiheesta löytyy kirjaan mielenkiintoista sisältöä. Olemme pyytäneet myös tamperelaiselta lääkäritä ja turkulaiselta sairaanhoitajalta kirjoitukset omista kokemuksistaan. Hohhojaa, rankkaa on ollut, mutta ilokin saatataa hämmöttää horisontissa.

Uutta kirjaamme saa tilata osoitteesta [www.bod.fi](http://www.bod.fi). Kirjan myyntihinta kovakan-tisena on 20,50 euroa.



Kirjan kansi on toisen kirjoittajan, Pirkko Remeksen, taidonnäyte.

Vesa Karvinen

## Etsintäkuulutus: Parkinson-liitto tarvitsee sinua!

Liitto etsii liikehäiriösairauksia sairastavia ja heidän läheisiään ja ammattilaisia mukaan liiton eri toimikuntiin kaudelle 2019—2020. Toimikunnat osallistuvat liiton toiminnan kehittämiseen liiton stra-

tegian puitteissa yhdessä liiton henkilökunnan kanssa.

Liittohallitus vahvistaa toimikuntien jäsenet helmikuussa ja ne aloittavat toimintansa kevään kuluessa.

Hakemukset perusteluineen 31.1.2019

mennessä: <https://my.surveypal.com/Parkinson-liiton-toimikuntiin-haku-2019-2020>

Toimikunnat:

- Liikuntatoimikunta
- Omaisten ja läheisten toimikunta
- Toimitusneuvosto
- Kuntoutuksen kehittämistoimikunta.

Asiasta on enemmän ParkinsonPostia-lehdessä nro 4/2018 s. 7.

## Kuntokortin palautus

Vaihtoehtoinen tapa kuntokortin liikunnan määrien ilmoittamiselle:

- jos olet kirjannut suorituksen KKI-kuntokorttiin, niin voit ottaa siitä kuvan ja liittää sen s-postiin sekä lähettää alla mainitulle henkilölle. Voit myös lähettää sen perinteisesti postitse.

- jos suoritukset on tallennettu tietokoneelle/puhelimeen niin kyseinen tiedosto lähetetään s-postilla osoitteeseen [taina.piittisjarvi@parkinson.fi](mailto:taina.piittisjarvi@parkinson.fi)

Muista mainita lähettäjän/liikkujan nimi sekä, yhdistys/kerho, johon liikkuja kuuluu.

Kortista/viestistä tulee edelleen näkyä suoritusten määrä koko vuodelta (vähintään 2kk ajalta).

Lähettämällä tiedot liikunnoista vuoden aikana, osallistutaan henkilökohtaiseen arvontaan. Yhdistyksen nimen ilmoittamisella haetaan aktiivisin liikuttajayhdistys.

Terveisin

Taina Piittisjärvi  
[taina.piittisjarvi@parkinson.fi](mailto:taina.piittisjarvi@parkinson.fi)  
Suomen Parkinson-liitto ry  
Erityisosaamiskeskus Suvituuli  
PL 905  
20101 Turku

## Kiitos !

*Kiitämme pikkujouluissa saamistamme huomionosoituksista ja kuluneista vuosista Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen hallituksessa.*

*Anneli Vatanen ja  
Anu Toikkanen*

## Pikkujoulut Keurusselällä.

Jyväskylän Parkinson-kerhon ja K-S Parkinson-yhdistyksen yhteinen pikkujoulupahtuma oli Hotelli Keurusselällä 3.12.

Yhteiskuljetus toi paikalle 50 osallistujaa.

Joukko nautti hyvän ruoan lisäksi virkistävästä ohjelmasta - joululauluja, "vanhan naisen" vierailu, tanssia tähtien kanssa.

Kuten oheisista kuvista ilmenee, kaikki olivat innolla mukana nauttimassa



## Ramella merkkipäivä

Yhdistyksemme liikuntavastaava ikinuori **Raimo "Rame" Kiili** sai nauttia 8.12. yllätyksenä järjestetystä 70-vuotisjuhlasta, jossa mukana oli toistakymmentä Parkkistävää muiden vieraiden lisänä. Puheonittelujen lisäksi Rame sai kuulla vaimonsa Tuulan ja ystävien karaoke-esityksiä. Yhdistys onnittelee Ramea.



Julkaisija:

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 4, 3. krs

40100 Jyväskylä



## Osta pillerirasia/ avaimenperä

### Tuotto menee omalle yhdistykselle

Vesitiivis, käytännöllinen pilleridosetti palvelee erinomaisesti päivittäisten pillerien pitämisessä mukana. Oheisessa kuvassa näkyvien numerointien perusteella on helppo varata mieleisensä. Tuotteita voit ostaa suoraan **Kari Asikaiselta** (puh. 040 470 6002) tai yhdistyksen ja Jyväskylän seudun kerhon tilaisuuksissa.

#### Hinnat:

- pillerirasia/dosetti á 5,00 €
- avaimenperä á 2,00 €

## KOKEILE KARAOKEA!

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho on hankkinut siirrettävän karaokelaitteen. Voit kokeilla laulamista omassa kodissa joko yksin tai ystävien seurassa. Laitetta voi lainata kerhon alueella kerhon jäsen

1-2 viikkoa kerrallaan tai perhejuhliin. Laitteen mukana on kaksi mikrofonia ja tarvittaessa muutama karaokelevy.

Kirjastoista voi lainata karaokelevyjä. Myös netistä löytyy karaokelauluja joita voit tallentaa muistitikulle ja siten soittaa laitteella. Laite kytketään televisioon tai tietokonenäytölle mukana seuraavalla välilyhdolla. Varaukset ja käytöno-

pastus **Jussi Pollarilta, puh. 0400 830 900.**

Toivottavasti kokeilet ja innostut laulamaan. Laulaminen on Parkinsonia sairastavan paras keino säilyttää ääni mahdollisimman pitkään.

## K-S Parkinson- yhdistys ry:n hallitus v 2019:

**Puheenjohtaja Markku Terva-aho,**  
p. 050 517 4868

**Varapuheenjohtaja Kari Asikainen,**  
p. 040 470 6002

**Ritva Roine (sihteeri 2018),**  
p. yhdistys 045 131 4171,  
oma 040 528 2695

**Varajäsen (rahastonhoitaja 2018)**  
**Jorma Salonen,** p. 050 592 4503

**Mirja Antikainen,**  
p. 044 980 4940  
**varajäsen Matti Janhonen,**  
p. 040 755 5335

**Lauri Pietilä,** p. 044 351 5305  
**varajäsen Olavi Heiska,**  
p. 0400 640 717

**Markku Syrjälä,** p. 0400 542 723  
**varajäsen Aila Leppänen,**  
p. 040 716 7368

**Jäsenrekisterin hoitaja Lauri Pietilä,** p. 044 351 5305

**Liikuntavastaava Raimo Kiili,**  
p. 044 542 4082

**Varaliikuntavastaava Matti Janhonen,** p. 040 755 5335