

TOPAMIINI



KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 1/2022
21.2.2022



Kokemuksia kuntoutuskurssilta

Itsenäisyyspäivän sää oli vuoden-aikaan nähden kaunis, kun lähdimme ajelemaan kohti Maskun Neurologista Kuntoutuskeskusta. Alkamassa oli Kelan myöntämän kurssin toinen jakso. Pitkän matkan vuoksi yövyimme keskuksessa, jotta olisimme aamulla aikaisin virkeinä aloittamaan.

Kaikki kahdeksan kuntoutujaa puolisoinsa kanssa olivat paikalla ja tapaminen oli tuttavallista ja iloista. Kurssiin sisältyi paljon tietoa, sekä uutta että vanhaa. Parhaat luennot olivat ne, joilla sai esittää omia kysymyksiä ja kuulla toisten kokemuksia. Tylsin oli sellaiset kalvosulkeiset, jonka lopussa tuli tunne, että tuonhan olisin voinut lukea paperista kotonaan. Näin tuli taas kerran todistetuksi kokemuksen ja vertaistuen merkitys.

Viikko vierähti nopeasti. Viimeisen illan keskusteluun sai esittää omia toiveitaan. Me olisimme halunneet esittää Jyväskylän Seudun Parkinson-kerhon pikujoulu-ohjelman ”neurologilla käynnin”, koska tiesimme kokemuksesta, että Mirku tiiminsä kanssa oli tehnyt siitä hauskan. Se ei nyt kuitenkaan onnistunut. Varapuheenjohtaja Asikaisen Kari pelasti tilanteen ja hänen ansiosta saatiin samбатanssiesitys. Talon atk-vastaavan auttamana siitä saatiin sekä ääni että kuva erinomaisesti esitetyksi.

Tämä esitys olikin hyvä aasinsilta keskusteluun kerhotoiminnasta. Hämmästykseni kukaan muu ei ollut juurikaan aktiivisesti osallistunut oman yhdistyksen toimintaan eikä heillä tuntunut olevan tietoa kerhojen toiminnasta. Lähes kaikki olivat kuitenkin Parkinson-yhdistyksen jäseniä. Kerroin heille yhdis-

tyksemme toiminnasta. Toivon, että keskustelu aktivoisi yhä useampia kerhotoimintaan.

Loppukeskustelu päättyi yhden kurssilaisen toimimaan lauluun ”Maa on niin kaunis”. Se laulettiin oikein seisaaltaan. Sanat olivat muistissa ilman virsikirjaakin. Lopuksi otettiin vielä ryhmäkuva joulukuusen juurella. Tunnelma oli harras ja mielet virittyivät joulun odotukseen.

Paluumatkalla ajokeli oli huono ja luntakin pyrytti. Yhteydenpidon helpottamiseksi yksi kurssilaisista oli perustanut meille kuntoutujille oman WhatsApp – ryhmän. Yhteishenkeä kuvaa se, että jokainen kurssilaispari oli kotiin päästyään laittanut viestin, miten kotimatka meni. Kaikki olivat saapuneet onnellisesti kotiin. Kurssi oli onnistunut.

MITÄ OPIMME ITSE TÄSTÄ?

Kannattaa pyrkiä mukaan mahdollisimman monelle kuntoutuskurssille ja ennen kaikkea tulla mukaan yhdistykseemme kerhotoimintoihin - niin liikuntaan kuin muihinkin harrastetoimintoihin.



Kangaspuissa käytetyt vaatteet saavat uuden elämän - kierrätystä parhaimmillaan.

Haastan myös läheiset mukaan. Toisaalta ei saa unohtaa myöskään omaehtoisia harrastuksia. Uutta jaksoa odotellessa innostuimme vielä räsymattojen kutomiseen.

Hyvää Kevään odotusta ja ennen kaikkea yhteisten toimintojen käynnistymistä!

*Vilho Riuttanen
Puheenjohtaja*

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6 B 244a,
40100 Jyväskylä
www.ksparkkis.parkinson.fi

Vilho Riuttanen
Puheenjohtaja,
Puh. 040 532 2059
vilho.riuttanen@sci.fi

Kari Asikainen
Varapuheenjohtaja,
puh. 040 470 6002
kari.asikainen@me.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
järjestötyön asiantuntija**
Annukka Tuovinen,
puh. 0400 391 853

Parkinsonliitto ry
Käsityöläiskatu 4,
20100 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

Yhdistyksen pankkitili:
FI06 5290 0220 6727 43

Järjestötoiminnan asiantuntijan terveiset

Olen nyt sitten asiantuntija eli Parkinson-liiton työntekijöiden nimikkeet ovat vaihtuneet. Entiset järjestösuunnittelijat ovat nyt siis järjestötyön asiantuntijoita. Uuden toiminnanjohtaja Anne Taulun luotsaamana panostamme entistä enemmän edunvalvontaan ja sen kautta myös nimikkeemme päivittyivät.

Mitä vaikuttaminen ja edunvalvonta on Parkinsonliitossa?

Parkinsonliitossa vaikutetaan pitkäjänteisesti yhteiskunnassa käytävään keskusteluun ja päätöksentekoon asioissa, jotka liittyvät liikehäiriö sairauksiin. Vaikutamme yleiseen mielipiteeseen ja poliittiseen keskusteluun antamalla lausuntoja ja ottamalla kantaa mielipidekirjoituksin. Vältämme tutkittua puolueetonta tietoa ja käytännön kokemustietoa. Asiantuntijamme antavat eri medioille haastatteluita ja taustaselvityksiä. Teemme vaikuttamistyötä myös yhdessä toisten järjestöjen kanssa. Tapaamme poliittisia päätöksentekijöitä yli puoluerajojen ja neuvottelemme tarvittaessa lakeja valmistelevien virkamiesten kanssa. Osallistumme yhdessä julkishallinnon edustajien kanssa erilaisten työryhmien toimintaan.

HAE MUKAAN kurseille ja/tai lomille ja järjestä itsellesi ja läheisellesi virkistävää ja voimaannuttavaa aikaa! Kysy lisää minulta tai kurssiasiantuntija Lauralta p. 050 463 8278 ja kurssi@parkinson.fi lue lisää <https://www.parkinson.fi/palvelut/parkinsonin-tauti/kurssit>

KURSSEJA

Työikäisten Parkinson-verkkokurssi

Kenelle: Työikäiset Parkinsonin tautia (alle 5v) sairastaneet

Ajalla: 17.3.-21.4.2022 **Kurssinro 1022**
Aika 17.3., 24.3., 31.3., 7.4., 13.4. ja 21.4. klo 17–19.30

Parkinson-verkkokurssi tarjoaa perustietoa sairaudesta sekä tukea sairauteen sopeutumiseen ja sen kanssa elämiseen asiantuntijatiedon ja vertaiskeskustelujen avulla.

Menossa mukana, Iisalmi, Vetrea

Kenelle: Parkinsonin tautia pitkään sairastaneet (dg yli 7v) ja läheiset

Ajalla: 5.4.-9.4.2022 **Kurssinro 1322**
Kurssin tavoitteena on antaa tietoa Parkinsonin taudista, löytää keinoja omaan hyvinvointiin ja motivoitua itsehoitoon.

Kurssilla on avustavaa hoitohenkilökuntaa. Kurssiin sisältyy majoitus ja täysihoito omavastuulla (100€/hlö).

Palaset paikoilleen, JYVÄSKYLÄ, Kristillinen opisto

Kenelle: Parkinsonin tautia alle 3 vuotta sairastaneet ja läheiset

Ajalla: 10.5.-14.6.2022 **Kurssinro 1722**
10.5. klo 13–19 / 11.5. klo 10–16 / 12.5. klo 10–16 / 14.6. verkossa klo 10–15

Kurssin tavoitteena on antaa tietoa Parkinsonin taudista, ohjausta toimintakyvyn ylläpitämiseen sekä motivoitua itsehoitoon. Kurssi järjestetään avomuotoisena, jolloin kurssiin ei sisälly majoitusta eikä siellä ole avustavaa hoitohenkilökuntaa.

TUETTUJA LOMIA (muista hakea lomalle 3 kk ennen loman alkamista)

Voimaa vertaisuudesta -lomat apua tarvitseville aikuisille Rokua 13.-18.3.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimille aikuisille Lehmiraanta 2.-7.5.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat lapsiperheille Kankaanpää 24.-29.7.2022

Elämyksiä luonnosta-loma Tanhuvuura 7.-12.8.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimille aikuisille Kruunupuisto 5.-10.9.2022

Toivon Teille kaikille paljon jaksamista!

Annukka 😊

annukka.tuovinen@parkinson.fi
p. 0400 391853



Ukon talviunet jatkuu

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n sääntömääräinen kevätkokous 21.3.2022 klo 15.00

Paikka: Sepänkeskus (Reaktori-sali), Kyllikinkatu 1, Jyväskylä.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen kevätkokoukselle määräämät asiat.

Ellei korona-tilanne salli kokoontumista, kokous järjestetään etäyhteydellä, jonka linkki ilmoitetaan ryhmäsähköpostilla ja yhdistyksen kotisivuilla.

Kahvitarjoilu (mikäli kokoontuminen sallitaan).

Tervetuloa

Hallitus



Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n hallitus v. 2022

Vuoden 2022 hallituksen jäsenet ja varajäsenet kuvassa vasemmalta: Vilho Riuttanen, puheenjohtaja, Lauri Pietilä, Ari Liukko, Markku Syrjälä, Mirja Antikainen, Jorma Salonen, rahastonhoitaja, Ritva Roine, sihteeri, Kari Asikainen, varapuheenjohtaja. Kuvasta puuttuvat Helka-Maija Vehmas ja Taina Toikkanen

Luettavaa: Lento yli ketunpesän



Olen Jaana Leimio, sairastanut Parkinsonia jo 15 vuotta. Diaknoosin sain 2007 ja olen osallistunut säännöllisen epäsäännöllisesti Parkinson-kerhon tapahtumiin. Tilastollisesti olen eräänlainen harvinaisuus, koska sairastuin Parkinsoniin varsin nuorena ja lisäksi naisena edustan harvalukuisempaa osaa verrattuna mies-parkkisiin.

Mikä innoitti kirjoittamaan ja mistä sait kirjan idean?

No Hiljanahan (ystäväni Parkinson-kerhosta) se oli, joka minua innoitti.

Aloimme kirjoittamaan sitä yhdessä. Tarjoituksena oli kirjoittaa kuunnelma radioon. Hiljana toimi vertaislukijana. Eli tarinaa mukana eräänlaisena peilinä..

Mikä on kirjan teema?

Kirjan teemana on, että kyllä asiat on aika perhanan hyvin meillä ihmisillä täällä, tässä ajassa ja paikassa.

Miltä kirjoittaminen on tuntunut?

Se on elänyt kaikessa mukana, stressannutkin. Välillä kirjoitettu karkin voimalla, silloin on monesti jumitila päällä. Sitten kun jumi menee ohi, alkaa ideat virrata.

Mihin kirjoihin olet hurahtanut, Jaana?

Mika Waltarin Sinuhe, lohduttava, Väinö Linnan Tuntematon Sotilas, realistinen. Gabriel Garcia Marquez Sadan vuoden yksinäisyys, humoristinen ja Mihail Bulgakov, Saatana saapuu Moskovaan, hulvaton, satiiri.

Tietoja kirjasta ja miten sen voi hankkia?

Sivumäärä 97 s.

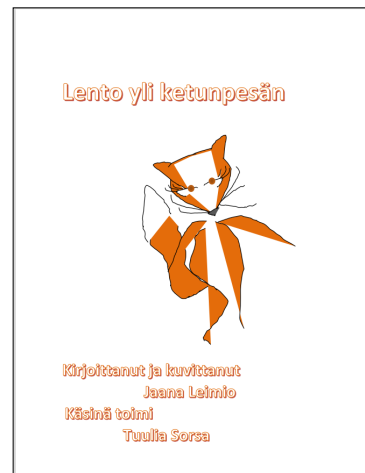
Omakustanne.

Painopaikka Jyväskylän Yliopistopaino.

Kirjan voi ostaa suoraan minulta laittamalla minulle sähköpostia:

jaana.leimio361@gmail.com

Kirjan hinta on **28 €/kpl** (postimaksu sisältyy hintaan). Ilman postikuluja **25 €/kpl**.



Apua lääkehallintaan

Parkinsonin taudin diagnoosin saaneena tarvitsen monia lääkkeitä. Vaimolla on myös omat reseptilääkkeensä. Jos lääkeostoksille syystä tai toisesta pääsee vain toinen, ostaa hän samalla myös toiselle lääkkeet. Silloin pitää olla mukana puolison kela-kortti.



Huomattiin, että lääkkeiden ostoa voi myös helpottaa antamalla toisillemme valtuutuksen apteekkiasioiden hoitoon, jolloin toisen kela-korttia ei enää tarvita. Riittää kun todistaa apteekissa oman henkilöllisyytensä. Tehtiin myös valtuutus katsella toistemme terveystietoja. Kirjautumalla omaan **kanta.fi** -sivustoon voimme katsella toistemme vastaavia tietoja. Kun katsoo omien reseptien tilanteen, voi samalla tarkistaa myös puolison reseptit.

Samat valtuutukset voi antaa vaikka omalle lapselleen. Menettely voi olla hyvin tarpeen, jos esimerkiksi toisella paikakunnalla asuva lapsi seuraa vanhempiensa lääketilannetta ja muita terveystietoja.

Terveisin Jorma Salonen

HAH-HAH-HAAA!

Saksalaiset

– Mistä erottaa rikkaan ja köyhän saksalaisen?
– Köyhä saksalainen pesee Mersunsa itse.

Esiaviollinen kokemus

Poika oli tarjonnut nuorelle tytölle tämän ensimmäisen esiaviollisen kokemuksen.

Tyttö lausui innostuneena:

– Nyt ymmärrän hyvin, mikä se pieni ero miehen ja naisen välillä on! Mutta olisi se ero saanut olla vielä vähän isompi.

Poliisi perässä

Myöhäsen Matti ajaa roimasti ylinopeutta ja poliisi pysäyttää hänet.

– Saat yhden mahdollisuuden, poliisi sanoo. – Jos esität hyvän syyn, säästyt sakolta.

– Kolme viikkoa sitten vaimoni jätti minut ja lähti poliisin matkaan, Matti selittää. – Kun näin autonne, säikähdin, että olitte tuomassa häntä takaisin.

Keljon Apteekki

Terveemmän elämän asialla.

K-Citymarketin yhteydessä, p. 010 666 1080
Palvelemme ma-pe 9-21, la 9-18 ja su 12-18

www.keljonapteekki.fi

Miksi liiton nimi tulisi uudistaa?

Parkinsonliitosta Liikehäiriöliitto?

Parkinsonliiton nimestä on väännetty kättä jo vuosia. Nyt näyttää, että nimi tulee muuttumaan. Jos sinulla on asiasta oma näkemys/ehdotus, voit välittää sen yhdistyksemme hallitukselle 5.3. mennessä sihteerimme sähköpostiin (ritva.roine@elisanet.fi). Sen pohjalta hallitus ilmaisee yhdistyksemme kannan liittoon.

Seuraavassa tiivistelmä liiton toiminnanjohtaja Anne Taulun nimenmuutoksen taustoista:

Parkinsonliiton kohderyhmään kuuluvia eli liikehäiriö sairastavia suomalaisia on yli 71 000. Näistä suurin joukko (50 000) sairastaa essentiaalista vapinaa, toiseksi suurin joukko (16 000) Parkinsonin tautia ja kolmanneksi suurin joukko (5 000) dystoniaa. Lisäksi on noin 200 Huntingtonin tautia sairastavaa ja sairastumisriskissä olevaa sekä satoja muita harvinaisia liikehäiriö sairastavia.

Parkinsonliiton nimimuutoksen tarpeesta on käyty keskustelua jo vuodesta 1997, kun Suomen Huntington -yhdistys ja Suomen Dystonia -yhdistys liittyivät liiton jäseniksi. Nimi säilyi tuolloin kuitenkin ennallaan. Parkinsonliitto ry:n nimeä muutettiin kuitenkin 3.1.2019 alkaen, kun Suomen Parkinson -liitto ry:n nimi päätettiin muuttaa Parkinsonliitto ry:ksi.

Nimiuudistuksessa oli merkittävää

se, että suomenkieliseen logoon liitettiin vuonna 2019 myös slogan ”liikehäiriö sairaiden asialla”. Tämän logon tarkoituksena oli avata ja selventää liiton kokonaistoimintaa, joka kattaa myös muut sairausryhmät, kuten mm. dystonian, Huntingtonin taudin ja essentiaalisen vapinan. Nimiuudistus on tällä hetkellä ajankohtainen niin Parkinsonliiton vision ja strategian kirjausten vuoksi kuin myös toimintaympäristössä tapahtuvien suurten muutosten vuoksi.

Parkinsonliiton visio vuosille 2021 – 2023 on: ”Olemme liikehäiriö sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö ja vahva vaikuttaja. Meidät tunnetaan hyvin liikehäiriö sairastavien ihmisten edustajana sosiaali- ja terveydenhuollossa ja sairastuneet löytävät asiantuntevien palvelujen ja vertaistuen piiriin.”

Toimintaympäristössä tapahtuvista muutoksista erityisesti sote-uudistus ja järjestöjen rahoitusuudistus tuovat monia haasteita. Sote-uudistus tuo mukanaan uudet hyvinvointialueet 1.1.2023 alkaen, jolloin liiton on tärkeää tehdä vaikuttamis- ja edunvalvontatyötä ja lisätä laaja-alaisesti niin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kuin myös päättäjien tietoisuutta Parkinsonin taudin ohella kaikista liikehäiriö sairauksista. Koska järjestökentän rahoitus on pienentymässä, on perusteltua toimia jatkossakin laajalla

liikehäiriö sairauksien kohderyhmällä ja ajaa kaikkien liikehäiriö sairaiden ja heidän läheistensä etua.

LIITON NYKYINEN NIMI on suomeksi: Parkinsonliitto ry, ruotsiksi: Parkinsonförbundet rf, englanniksi: the Finnish Parkinson Association

NIMIHDOTUS liiton nimeksi on **Liikehäiriöliitto ry**, joka kuvaa liittoa liikehäiriö sairauksien kattojärjestönä ja keskusliittona. On äärimmäisen tärkeää, että logoon sidotaan kiinteästi alle eri sairausryhmät, jotta kukin sairausryhmä voi identifioitua uudistetun nimen alle ja löytää sitä kautta oman yhdistyksensä. **Vaikka liiton nimi muuttuisi Liikehäiriöliitoksi, säilyvät kaikkien yhdistysten nimet ennallaan Parkinson-yhdistyksinä, Suomen Dystonia-yhdistyksenä, Huntington-yhdistyksenä ja Essentiaalinen vapina ry:nä.**

Yhdistykset päättävät itse omien yhdistysten nimestä. Liikehäiriöliiton nimi kokoaisi jatkossa kaikki sairausryhmät alleen, josta suurimman jäsenmäärän omaava eli Parkinsonin tauti tulisi alla ensimmäisenä. Liitossa uskotaan, että nimiuudistuksen myötä ymmärrys liikehäiriö sairauden moninaisuudesta lisääntyisi niin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kohdalla kuin yleisemmäläkin tasolla, jäsenmäärä lisääntyisi ja edunvalvontatyö saisi lisää vaikuttavuutta volyymien kasvaessa.

Tiesitkö, onko sinun aikakauslehtisuosikisi luettavissa ilmaiseksi?

Kirjasto on nykyään erittäin monipuolinen laitos. Kirjoja sieltä voi edelleen lainata, joko perinteiseen tapaan kirjapainossa painettuja tai näitä nykyajan tietokoneella luettavia sähköisiä e-kirjoja. Lainaamiseen tarvitaan ainoastaan kirjastokortti. Kirjojen lisäksi samaisella kortilla voi lukea myös lähes 80 suomalaista aikakauslehteä kotona.

Tarkkoja kun ollaan, niin tarvitset kirjastokortin nurjalla puolella olevan henkilökohtaisen numerosarjan sekä nelinumeroisen PIN-koodin, joka täytyy käydä itse hakemassa kirjastosta. PIN-koodia ei an-

neta sähköpostilla tai puhelimessa. Tämän jälkeen homma hoituu kotoa poistumatta.

Siispä jos haluat vilkaista millaisia artikkeleita on vaikkapa uusimmassa Avussa, Seurassa, Tekniikan maailmassa, Metsästys ja kalastus-lehdessä, Kotilääkärilehdessä, siirry keskikirjastojen verkkokirjastoon (keski.finna.fi). Valitse sieltä sähköinen materiaali eli e-materiaalit. Ja edelleen lehdet eMagz.

Kirjastojen hankintakuvioiden kiemuroiden mukaisesti kotona voi lukea lukuisia aikakauslehtiä omalta koneelta, mutta suomalaisten sanomalehtien osalta tämä tapahtuu vain kirjastossa kirjaston koneilla. Vieraskielisiä sanomalehtiä taas saa luettua kotikoneella.

*Lukuterveisin
Kari Asikainen*



Elämä on rikasta Parkinsonista huolimatta

Tervehdys taas kaikki hyvät Topamiinin lukijat ja lukijattaret. Aluksi hyvää, onnellista uutta vuotta 2022. Minun vuosi vaihtui rauhallisesti kotona iltaa viettäen. Viime vuotta tarkastellen näin jälkeensä, niin onhan sitä monenlaista sattunut ja tapahtunut. On tullut ainakin elettyä elämää ja hyvä näin. Ei vierivä kivi sammaloidu.

Uudelta vuodelta odotan, kuten varmasti kaikki muutkin tätä maailmankaikkeutta tarpovat, että korona kaikkine variaatioineen loppuisi. Odotetaan koronan maailmanloppua. Kaikkialla maailmassa on sattunut koronan torjuntaan paljon. Sitä velkaa maksetaan pitkälle tulevaisuuteen, mutta turha sitä on murehtia, sillä raha ei koskaan voi mennä terveyden edelle.

Yksi tärkeimmistä arvoistani on terveys. Nyt huomaa, että ei niin pahaa, jottei jotain hyvääkin. Nimittäin Parkinsonin myötä olen löytänyt itsestäni uusia luovia puolia tai ehkä pikemminkin saanut nämä puolet heräämään eloon, koska on aikaa tehdä itseä motivoivia, piristäviä asioita. Olen tämän sairauteni myötä alkanut askartelemaan, koska se on hyvää esimerkiksi käsi motorikan kannalta. Kaikki kauniin tekeminen on piristävää, euforisoivaa ja

todella terapeutista jo motoriikan kannalta.

Tautini on noin 3,5 vuotias eli uhmaikää vielä tässä vietetään. Tämä uhmaakin minut tekemään asioita, joita en olisi ikinä arvannut tehdä. Taistelutahto on herättänyt minussa uhan sairautta vastaan eli itsestä on hyvin pitkälti kiinni, miten äkkiä on huonommassa kunnossa, kuin olisi lupakaan olla. Kaikki itseä motivoiva tekeminen on hyväksi Herra Parkinsonin kanssa toimeen tulemiseksi.

Aina on hyvä muistuttaa mieleen se neljän allän sääntö eli lääke, liike, lepo ja lypinpito. Näitä noudattamalla olemme neljän laudaturin Parkinson-potilaita. Eli taudin kanssa pärjää tätä sääntöä nou-



dattamalla, vaikka hankala, vaativa seuraamies onkin.

Minä olen innostunut korujen teosta. En myy niitä kenellekään, vaan teen niitä itselleni, läheisille ja tuttaville ja heille annan niitä ilmaiseksi antamisen ilosta aina silloin tällöin. Antamisen ilo on se suurin ilo.

Italian kielen harrastus alkoi myös diagnoosin saannin myötä ja jatkan sitä varmaan ihan vanhaksi saakka.

Uusin juttuni on, että kävin netissä HUS:in vertaistuki- eli Toivo-koulutuksen. Nyt tässä odottelen todistusta. Tarkoituksena olisi alkaa sairaalan halukkuille neuron Parkinson-asiakkaille vertaistukihenkilöksi. HUS:in kurssi oli hienosti toteutettu.

Kurssilla oli eri sairausryhmien edustajia eli se oli yleisluonteinen vapaaehtoiseksi haluaville henkilöille. Kurssille osallistuneet olivat hyvin aktiivisia, keskustelevia henkilöitä. Ja kaikki kunnioittivat suuresti myös toisten mielipiteitä.

Huhtikuussa olen lähdyssä Kreetalle ystävättäreni kanssa ja kerron sieltä kuulumisia seuraavalla kerralla mahdollisuuksien mukaan. Luonto on aina ykkönen.

Ystävällisesti,

Hanna Björkman Sumiaisista

12.1.2022

Parkinsonin kanssa 10 vuotta, eikä vielääkään kavereita

En tiennyt tammikuuisena pakkaspäivänä vuonna 2012, mitä kaikkea neurologin ilmoitus Parkinson-seuralaisestani voikaan tarkoittaa. Jokaisella Parkinsonin tautia sairastavalla on omat tuntemuksensa, joiden kanssa joutuu painimaan. Toisia tauti koettelee rajummin ja etenee nopeammin. Minä olen saanut sen hitaamman version.

Olin tuolloin kirjoittanut päiväkirjaani:

Elämäni 25.1.2012 jälkeen

Tämä tammikuinen keskiviikko oli ihan tavallinen talvipäivä. Aamulla ajeltiin Seijan (puolisoni) kanssa töihin toimistolle Seppälän liikekeskukseen pienessä pakkassäädä puoli yhdeksältä. Luin sähköpostit: ei mitään ihmeellistä.

Minulla oli aika neurologille keskussairaalaan klo 09.45, joten lähdimme sinne hyvissä ajoin. Seija halusi lähteä mukaan, koska tahtoi kuulla, mitä lääkäri ihan oikeasti minulle sanoisi noista pienistä vaivois-

tani, joista olin saanut lähetteen omalääkäriltä (käsi roikkuminen sivulla kävellessä, hajuaistin katoaminen, pieni vapina vasemmassa kädessä, epäsymmetrinen raajojen toiminta, väsymys...).



Ajoin auton sairaalan parkkihalliin hieman sekavin ajatuksin. Jopa pieniä jännityksen väreitä tuntui sydämalassani, kun kävelimme parkkitalosta kohti keskus-sairaalan vastaanottoa. Sanoinkin, että parhaassa tapauksessa lääkäri nauraa meidät pihalle – mitä pahusta terve mies hänen vastaanotollaan tekee? Ja että ihan eukon kanssa!

Hissi vei meidät kerroksiin: Neurologian osasto. Ei muuta kuin sisään.

Jotenkin jutustelu odotusaulassa oli aika väkinäistä. Ei ollut luontevaa sanottavaa – kumpikin ehkä jännitimme tulevaa. Kolme meitä nuorempaa naista odottivat omaa vuoroaan.

Lääkäri oli vartin myöhässä. Se kyseli kaiken maailman asiat (ainakin siltä tuntui). En oikeasti uskonut, että minulla olisi mitään tekemistä kyseisellä osastolla. Oikein paita, kengät ja sukatkin piti heittää pois! Parrakas, rauhallinen neurologi – Aimo Rissanen - raapi jalkapohjia, testasi refleksiä, heilutteli vapaina paareilta roikkuvia jalkojani, seurasin silmilläni lääkärin sormenpäitä, vein silmät kiinni yhteen etusormiani, pyörittelin ranteitani. Kävelin edestakaisin, puristin lääkärin käsiä, testasi tasapainoa yllättävällä tönäisyllä, mitattiin verenpaine... Tunsin, että kainaloissa alkaa valua jotain kosteaa. Hitto, kun hiottaa!

Sitten se kysyi vielä, että olenko laulumiehiä! Mitähän tekemistä sillä on asian kanssa? Entä hajuaisti? No enpä haista kun tervassavun tuoksun metsästysreissuilla. Kovasti kyseli vielä liikunnasta. Totesin, että eipä ole paljon tullut harrastettua viime aikoina. Ja kaipa nuo pienet liiketapasapainon häiriöt johtuivatkin iän mukanaan tuomasta luontaisesta jäykyydestä, jatkoin.

Ei mennyt läpi. Olin napittamassa paitaani, kun lääkäri ykskantaan totesi, että "...kyllä nämä ovat aivan yksiselitteisesti Parkinsonin taudin piirteitä!"

Että mitä? Jotenkin napitus jäykistyi entisestään. Voiko sitä enää paljon selvemmin ilmaista. Tunsin, etten saanut heti sanaa suustani. Nielaisin pari kertaa. Olinhan ihan varma, että saan vain kehoituksen lisätä liikuntaa ikääntymisjäykkyyden ehkäisemiseksi. Yritin kai jotain sönköttää, vilkaisin Seijaa ja olin lukevinani hänen silmistään: minähän tiesin tämän!

31.1.2012 tiistai, kotona (pakkasta -21 C)
No kun nyt tuo herra Parkinson on tullut



meille pysyväksi vieraaksi, täytyy vain miettiä, kuinka sen pirulaisen elämä tehdään mahdollisimman hankalaksi. Ei muuta kuin leuka rintaan ja kohti uusia pettymyksiä, kuten joku hiihtäjä totesi epäonnistuneen kilpailun jälkeen. Tosiasiassa en aio jäädä asiaa murehtimaan, vaan otan itseäni ja tuota vierasta niskasta kiinni ja pistän molemmat tehostetulle itsehoitokuurille.

Sopeutuminen ottaa aikaa

Diagnoosin jälkeen alkoi tutustuminen herra Parkinsoniin. Luin sekä sairaalasta saamiani materiaaleja että netistä kaikkea mahdollista muiden kokemaa. Tunteet aaltoilivat äärestä toiseen. Itku oli herkässä. Kysymykset risteilivät päässä.

Yksi vastaanotolta saamani esite sai pysähtymään. Siinä kerrottiin paikallisen Parkinson-yhdistyksen toiminnasta. Haudoin yhteydenottoa muutamia viikkoja, kunnes tartuin puhelimeen ja soitin puheenjohtaja **Risto Makkoselle**. Hän pyysi



mukaan toimintaan. Osallistuin yhdistyksen kevätkokoukseen ja liityin jäseneksi. Sen jälkeen olenkin ollut kohtuullisen aktiivisesti mukana toiminnassa. Koenkin yhdistyksen äärettömän tärkeäksi. Kenenkään ei pidä jäädä yksin märehtimään, vaan on hyvä keskustella vertaisten kanssa. Alku voi olla vaikeaa, mutta se kannattaa.

Heti vuoden 2012 syyskuussa ruska-aikaan olimme sopeutumisvalmennuskurssilla Siilinjärvellä. Siellä tunteet velloivat äärestä toiseen. Erään päivän päätteeksi olin kirjannut seuraavat ajatukset:

*Kaunis on syksyinen Kallaveden ranta,
vaikka pinnan alla pauhaa.
Kun päässä puristaa pimeä panta,
ei Parkinson anna rauhaa.*

*Mutta asiaa monta on elämässä,
joita murtaa ei voi tauti.
Siksi niitä aattele hetkessä tässä
ja syksyn ruskasta nauti.*

Matkan varrelle on mahtunut yhdistyksemme puheenjohtajuus ja monia muita luottamustehtäviä eri järjestöissä, joista olen luopunut. Tämä Topamiinin tekeminen pitää kiinni Parkinson-ystävissä. Nauhin suunnattomasti kesäisistä mökkireissuista ja kalastuksesta, syksyn ruskasta ja marjareissuista. Metsästys ja luonto monine mahdollisuuksineen pitää pääkopan jokseenkin kasassa, vaikka liikkuminen onkin jäykempää. Aika kulkee omaa rataansa ja epämiellyttävä ystäväni jatkaa tunkeiluaan elämääni. Olen selvinnyt yllättävän hyvin jo 10 vuotta, mutta en yksin. Parkinsonin torjunta on kokonaisvaltaista asemasotaa, jossa puolustuksen asenteella ja varustuksella on suuri merkitys. Oma tahto vie jo pitkälle, mutta myös läheiset ja vertaiset ovat tärkeässä roolissa torjuntataistelussa. Onneksi lähelläni ovat auttava puolisoni ja rakkaat lapseni jälkikasvuineen. Yksin ei sotaa voiteta.

Jäsenet jäykistyvät ja liike hidastuu. Välillä painajaiset valvottavat öisin. Levottomat jalat eivät salli nukahtamista. Vasen tassu tärisee, samoin käsi. Aamun koiralenkilä jalka töksähtelee, eikä yläpääkään kovin timantilta vaikuta. Mutta jos ei ensin kaadu, ei voi nousta ylös!

Kuitenkin taidan olla onnellinen.

*Tarinoi
Markku Terva-aho*

Julkaisija:

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6, 2. krs

40100 Jyväskylä

Kerhojen toimintaa

Seuraa yhdistyksen kotisivuja

www.ksparkkis.parkinson.fi. Siellä ilmoitetaan mahdollisista rajoituksista ja niiden purkamisista. Kerhojen ja yhdistyksen toimijoilta voit kysellä lähemmin harrasteiden käynnistymisistä.

Joutsan seudun Parkinson-kerho:

Lisätietoja tapahtumista:

Pekka Kuitunen, puh. 040 736 2065 tai

Tapio Lankia, puh. 050 371 6771.

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho:

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon kevään 2022 kokoontumiset (Sepänkeskus/Reaktori, Kyllikinkatu 1, Jkl):

7.3. ma klo 14.3 -16.30 Vierailijana **Päivi Rossinen**, joka tulee kertomaan Kunnonpaikan kuntoutuskursseista ja yleistä kuntoutusasiaa.

4.4. ma klo 14.30 -16.30 Huhtikuun kerhossa **Make Toikkanen** puhuu kodin paloturvallisuudesta.

2.5. ma klo 14.30-16.30 Arpajaiset, tuotto kerhotoiminnan hyväksi, muu sisältö myöhemmin.

Tapaamisissa noudatamme AVIn ja Sepänkeskuksen koronaohjeistusta. Huolehdiathan, että meillä kaikilla on turvallinen ja terveellinen olo.

Tervetuloa uudet ja vanhat kerholaiset, myös läheiset ovat tervetulleita.

Yhteyshenkilö **Mirja Antikainen**, puh.

045 133 5035 tai jkl.parkkis@gmail.com

Liikuntakerhon kevät alkaa

Tanssillista liikuntaa tiistaisin klo 14-15 Jyväskylän Tanssiopiston salilla Vapaudenkatu 48-50, pohjakerros (käynti sisäpihan puolelta Väinönkadulta). **Taksin tilausohje:** Jyväskylän tanssiopiston Sali osoitteessa Vapaudenkatu 48, pohjakerros, ajo Väinönkadulta.

Autoille maksullinen pysäköinti pihassa tai pysäköintialossa Väinönkadulla. Salille on esteetön kulku myös rullaattorilla ja pyörätuolilla.

Aikaisempaa tanssitaustaa ei tarvita. Kerho on tarkoitettu Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän läheisilleen, hoitajille ja ystäville. Tunnit ovat maksuttomia. Ohjaajana **Mirva Laine**. Lisätietoja kari.asikainen@me.com tai 040 470 6002.

Tule pelaamaan Pelkkistä ja Bocciaa

Pelkkis on sulkapallokentällä pelattava pallopeti, jossa verkko on asetettu metrin korkeuteen. Kaksin tai nelinpelinä pelattavassa pelissä yritetään saada pisteitä lyömällä pehmeää superlonpalloa vastustajan alueelle.

Boccia muistuttaa perinteisiä kuulapelejä, lähinnä petankkia. Pelissä yritetään saada mahdollisimman monta omaa palloa maalipallon lähelle. Sopii myös rollaattorilla tai pyörätuolilla liikkuville. **Jyväskylän Hippoksen** monitoimitalon palloilusalissa pelataan keskiviikkoisin näitä pelejä alkaen 1.9.2021 klo 11.30-13.30.

Pelkkistä ja Bocciaa voi pelata myös Vaajakosken liikuntahallilla perjantaisin klo 9.30-11.00. Ovikoodin saa **Aila Leppäseltä** puh 040 7167 368.

Lisätietoja liikuntavastaavilta **Aila Leppänen**, puh. 040 7167 368 ja **Taina Toikkanen**, puh. 040 8289 369.

Muut alueet Keski-Suomessa

Jos sinua kiinnostaa toiminta omalla alueellasi, ota yhteys pj **Vilho Riutta-seen**, p. 040 532 2059, vpj **Kari Asikaiseen**, p. 040 470 6002 tai sihteeri **Ritva Roineeseen**, p. 045 131 4171. Voitte keskustella toimintojen käynnistämisestä paikkakunnallanne.

Ajankohtaisin tieto löytyy : www.ksparkkis.parkinson.fi

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 2/2022

Seuraava Topamiini nro 22022 ilmestyy toukokuussa. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 15.5.2022 mennessä sähköpostitse (markku.tervaaho@gmail.com). Voit

myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän.

Erityisen toivottavaa olisivat jutut kerhojen järjestämisestä tapahtumista ja kokouksista, samoin kokemuksia selviytymisestä Parkinsonin kanssa. Nyt myös ajankohtaisesta koronaviruksen kanssa pärjää-

misestä olisi mukava kuulla.

Kuten olet havainnut, jäsenten kirjoitukset ovatkin lisääntyneet lehdessämme ja saman suuntauksen toivomme jatkuvan. Kuvat elävöittävät aina myös juttujen sisältöä. Älä siis arkaile.