

TOPAMIINI



**KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 1/2024
29.2.2024**



Kuva: Miina Terva-aho

Ystävyys—ystävällisyys ovat elämämme voimatekijöitä

Ystävänpäivä on kerran vuodessa, mutta ystävyys on ympärivuotinen. Näin kirjoitin vuosi sitten (Topamiini 1/2023). Onko käsite Ystävyys vuoden aikana muuttunut? Toivon, että sen merkitys on kasvanut ja se on saanut uutta syvyyttä.

Ystävyys – ystävällisyys. Onko se sama asia? Melkein sama, mutta ehkä ystävyydeksi nimitän suhdetta, jossa henkilöillä on joku pitempiaikainen yhteinen asia. Ystävällisyys on tilannekohtaista ja sitä voi esittää vieraammillekin henkilöille.

Elämä yhdessä herra Parkinsonin kanssa on opettanut uusia asioita. Ystävällisyys nousee tärkeäksi, kun ”Mielensä pahoittaja” löytää aiheita pahoittamiseen niin kovin herkästi ja joskus aivan arvaamattomista aiheista. Kiireen tuntukin voi olla ylivoimainen.

Esimerkki, jonka tapaan esimerkiksi ruokakaupan kassajonossa. Parkinsonia sairastava tai vanhempi henkilö yrittää selvittää jonosta niin nopeasti kuin mahdollista. Maksaminen kestää, koska tunnusluku ei muistunut mieleen kovin nopeasti. Vaikka kassahenkilö pystyy lyömään hintoja uskomattomalla nopeudella, ostosten kerääminen kauppakassiin ei suju, vaikka asiakas yrittää parhaansa ja nostelee tavaroita kärryyn mennäkseen pakkaamaan ne kauppakassiinsa penkillä istuen omaan tahtiin. Jos dopamiinitaso ei satu olemaan parhaimmillaan, reaktio voi olla aika voimakas

Parkinson potilas miettii omia vaih-



Ystävyyttä neulojalle voi osoittaa vaikka lankavyyhteä pitämällä.

toehtojaan. Pitäisikö hänen lopettaa kappassa käynti ja hoidattaa asiat jollakin toisella tavalla. Tai alkaa välttämään ihmisten tapaamisia. On melko varmaa, että sulkeuduttuaan vain kotiinsa hänen elämästään murentuu osa, joka ei enää palaudu. Ei näin luovuteta vielä, vaan mukaan toimintaan vaikkapa yhdistyksemme liikuntaharrasteisiin ja muihin tapaamisiin – ja mielusti läheisen kanssa.

Me kaikki odotamme, että sairaudesta huolimatta meitä kohdellaan ystävällisesti. Kanssaihminen ilme, hymy voi vaikutukseltaan olla yhtä tehokas, kuin dopamiinipilleri. Toisaalta epäystävällinen kohtelu hävittää vähäisenkin

dopamiinin. Kassahenkilön ystävällinen hymy ja hyvän päivänjatkon toivutus voi pelastaa tilanteen.

Tässä on hyvä muistaa, että pienillä asioilla voi olla suuri merkitys. Kun tulemme kerhotapaamisiin, suupielet hymyillen, tuomme ilon mukaan. Kerhotapaamisissa iloinen tervehdys naapuripöytään vaikkapa kättä heilauttamalla antaa iloisen mielen molemmille. Sairaudesta puhuminenkaan ei silloin tunnu ahdistavalta. Silloin puhumme samalta tasolta. Ystävällisyys on sydämen sivistystä.

*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, sihteeri
puh. 040 470 6002
kari.asikainen@me.com*

*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*

Liikehäiriösalauksien liiton järjestötoiminnan asiantuntija

*Marjo Lehtinen,
puh. 044 728 3106*

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

Liikehäiriösalauksien liitto ry

Käsityöläiskatu 4,
20100 Turku
puh. 02 274 0400
www.liikehairio.fi

YHDISTYKSEN KERHOJEN YHTEYSHENKILÖT

Jyväskylän seutu
*Kari Asikainen,
puh. 040 470 6002
jkl.parkkis@gmail.com*

Järjestötoiminnan asiantuntijan terveiset

Vuosi on alkanut juhlavasti. Liikehäiriösairauksien liitto (aiemmin Parkinsonliitto) on ollut olemassa 40 vuotta sairastavien ja läheisten tukena. Herättää syvää kiitollisuutta, kun ajattelee yhdistyksissä toimineita ja toimivia vapaaehtoisia, jotka ovat näiden vuosien aikana antaneet oman panoksensa sille, että sairastavat ja läheiset sopeutuvat sairautensa kanssa, saavat vertaistukea ja tietoa sekä voivat elää mahdollisimman hyvää elämää, sairaudesta huolimatta. Lämmin kiitos sinulle, vapaaehtoinen.

Maaliskuussa on tarjolla mielenkiintoisia luentoja verkossa. Torstaina 21.3. klo 17 TYKS:n neurokirurgian erikoislääkäri, apulaisprofessori Janek Frantzén kertoo DBS- (deep brain stimulation) ja HIFU-hoidoista (koh-dennettu ultraäänihoito). Mukana on myös HIFU-hoidon käynyt essentiaalista vapinaa sairastava, joka sai hoidosta apua käden vapinaansa. Tilaisuus pidetään Teams-alustalla ja osallistumislinkki tulee kotisivuillemme.

Jos ja kun omalta liikkumiseltaan ehtii, kannattaa katsoa uusi Liikehäiriösairaudet ja liikunta -video. Video sisältää tietoa liikunnan merkityksestä liikehäiriösairauksien hoidon tukena ja liikehäiriösairaiden omia kokemuksia. Kts www.liikehairio.fi/palvelut/parkinsonin-tauti/liikuntavideot

Kurssit

924 Puhe-verkkokurssi

Puheongelmaiset Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset
ti 9.4. klo 10-15.45, ke 10.4. klo 10-16 ja to 11.4. klo 10-14.30.
Haku: 10.3.2024 mennessä

1124 DBS-kurssi

Syvääivostimulaatiohoitoa käyttävät tai sitä harkitsevat Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa

sairastavat ja läheiset
14.5.-16.5.24 Ruissalon kylpylä, Turku
Haku: 14.4.24 mennessä

1224 Ryhmäliikuntakurssi

Omatoimiset liikehäiriösairaat ja läheiset
21.5.-23.5.24 Oulu
Haku: 21.4.24 mennessä

1324 Musiikki, rytmi ja liike

Omatoimiset liikehäiriösairaat ja läheiset
4.6.-6.6.24 Mikkeli
Haku: 5.5.24 mennessä

Tuetut lomamat

7.7.-12.7.24 Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola
Lapsiperheille, joissa liikehäiriösairas perheenjäsen
Haku: 7.4.24 mennessä

21.7.-26.7.24 Vertaisloma, Rokua Spa
Toimintarajoitteisille aikuisille
Haku: 21.4.24 mennessä

18.8.-23.8.24 Vertaisloma, Härmän kylpylä Kauhava
Omatoimisille aikuisille
Haku: 18.5.2024 mennessä

Tapahtumat

Kansainvälisen Parkinson-päivän tapahtuma Oodissa Helsingissä 11.4.24 klo 12.30-15. Tilaisuutta voi seurata myös etänä. Ohjelmassa mm. neurologian ylilääkärin luento Parkinsonin taudin hoidosta, puheterapian merkitys Parkinsonin taudissa sekä Neuro latino -tanssia fysioterapeutin ohjauksena.

Ilmoittautuminen 28.3. mennessä:
link.webropol.com/ep/parkinson2024
Lisätietoja: p. 040 0924032.

Uusittu opas: Epätypilliset parkinsonismisairaudet sekä otsaohimolohkorappeumat

Epätypilliset parkinsonismit -nimitystä käytetään harvinaisista neurologisista sairauksista, joissa esiintyy parkinsonismin lisäksi myös muita keskushermoston rappeutumisesta johtuvia oireita:



- progressiivinen supranukleaarinen halvaus eli PSP
- monisysteemijärjestelmä eli MSA
- kortikobasaalinen oireyhtymä eli CBS

Oppaassa käsitellään edm. sairauksien lisäksi otsa-ohimolohkorappeumia (FTDL). Oppaassa kerrotaan sairauksien diagnosoinnista ja hoidosta sekä sairauteen sopeutumisesta ja valmistautumisesta muutoksiin. Opas löytyy kotisivuiltamme tai sen tilata omaksi (p. 050 5601317).

Kevättä on jo ilmassa! Nyt on hyvä hetki suunnitella kesäistä retkipäivää Lintulan ja Valamon luostariin 5.6. Toivottavasti pääset mukaan. Lopuksi kiitos, kun olen saanut olla hetken aikaa matkassanne mukana. Järjestösuunnittelija Annukka Tuovinen palaa työhönsä 1.4. (annukka.tuovinen@liikehairio.fi, p. 040 0391853).

Olkaahan yhteydessä, olemme täällä teitä varten.

Valoa ja iloa kevääseen kaikille!

Toivottaa

Marjo Lehtinen

marjo.lehtinen@liikehairio.fi,
p. 044 728 3106

Yhdessä hyvän asian puolesta

Harri Ojanperä on mielenkiintoinen persoona. Sen lisäksi, että hän on yrittäjä (Koura-autot Ky), hän on ollut hankkimassa rahaa kourakonttiyrityksen kanssa JYP-junnuille ja syöpäyhdistyksille, ollut mahdollistamassa JYP-ikoni Eric Perrinin paluun takaisin liigajoukkueen keulakuvaksi, organisoinut tarvikekeräyksiä Ukrainan, auttanut henkilökohtaisesti lukuisia ystäviään omalla persoonallaan. Nyt hän haluaa auttaa myös K-S Parkinson-yhdistystä varainhankinnassa edistämällä rekka-kahvilan saamista kesäksi torille yhdistyksen käyttöön.

Kunnianhimoisena tavoitteena on löytää yhteistyökumppani, joka mahdollistaisi rekkakahvilan toteuttamisen kohtauspaikaksi nykyiselle torille. Kahden ison toimijan kanssa asiasta on ollut neuvotteluja. Kahvilanpitäjänkin olisi jo tiedossa. Lupa-asioista on neuvoteltu kaupungin kanssa.

Tapoja mietitään vielä ja jäseniltä toivotaan ideoita kahvilan hyödyntämiseksi. Yksi mahdollisuus on toimittaa nykyiseen konttikahvilaan myytäväksi tuotteita, joiden tuotto tulisi yhdistykselle. Tai sitten kahvilan myyntituotosta osa tuloutettaisiin Parkinson-toimintaan. Ideoita Harri toivookin jäseniltä.

Syy, miksi Harri haluaa tukea Parkinson-yhdistyksen toimintaa, löytyy hyvin läheltä. Nyt 63-vuotias Harri on itse sairastanut Parkinsonin tautia vuodesta 2007 lähtien. Sairauden myötä työ on muuttanut vähän muotoaan. Nykyisin hän tekee myös monenlaisia hyväntekeväisyysprojekteja. Esimerkiksi Ukrainaan on toimitettu monien yritysten ja ystävien kanssa avustustarvikkeita rekka- ja kuorma-autollinen, kaksi linja-autollista ja kolme pakettiautollista suoraan sota-alueille. Harri kertoo, että kriisialueelle tarvike-toimitukset ovat vaarallisia niin kuljettajille kuin kalustollekin. Sota-alueilla kun vakuutuksetkaan eivät ole voimassa.

Muutoinkaan elämä ei ole näyttä-



Hyvää yhdessä: Mikko Koivumäki (vas.), Harri Ojanperä, Ari Könönen, Sakari Kouhia ja Janne Jokela.

nyt aina hymyilevää naamaansa hänelle. Syöpä vei häneltä vaimon ja hän jäi neljän pienen lapsen yksinhuoltajaksi nuorimman ollessa vasta 2,5-vuotias. Harri sanookin lastensa olevan puhelimella ja auton hytissä kasvatettuja. Hyvin hän on siinä onnistunutkin, sillä vanhin poika, Ilkka jatkaa jo neljännen polven yrittäjänä.

- Koura-autot Ky:n toiminta käynnistyi vuonna 1934, kun Onni-pappa lähti puun ajoon lappiin. Eli pian tässä on touhuttu 90 vuotta puun ja kuoren välissä, hymähtää Harri.

Parkinson vei ystävän ralliuran

Harri Ojanperän pitkäaikainen ystävä, ralliautoilija Ari Könönen, on tuttu näky Kouraparkki-kontilla. Ari muistetaan 1980-luvulta alkaen huippurallikuskina, joka joutui luopumaan kil-

pauemisesta, kun hänellä todettiin Parkinsonin tauti. Yli 30-vuotisella urallaan Ari voitti yli 260 yleiskilpailua ja satoja muita palkintoja.

Kouraparkkikontilla on ihailtavana osa Ari Könösen suuresta palkintokokoelmasta. Könönen itse kertoo, että hänen vauhtinsa alettua hiipua vuonna 2010 syytä etsittiin ensin kuumaisesti kilpailukalustosta.

- Sitten huomasin, että refleksini eivät enää olleet entisensä eikä siitä hetkestä mennyt kauaa kun sain diagnoosin Parkinsonin peruuttamattomasta taudista sekä tiedon siitä, että vauhtini ei enää tulisi menemään kuin yhteen suuntaan, Könönen kertoo.

Nykyisin Ari on Harrin kanssa mukana erilaisissa hyväntekeväisyysprojekteissa, mm. edistämässä Kouraparkki-kahvilahanketta.

Teksti: Markku Terva-aho

KOKOUSKUTSU

Keski-Suomen Parkinson –yhdistys ry:n kevätkokous

Maanantaina 18.3.2024 klo 17.30

Paikka: Sepänkeskus/Reaktori-sali, Kyllikinkatu 1, JKL

Kokouksessa käsitellään sääntöjen 6 §:n mukaiset asiat.

Kahvitarjoilu.

Hallitus

Soveltavan liikunnan talvipäivä

**Keskiviikkona 13.3.2024
klo 9.00-11.00, lapset
klo 12.00-14.00, aikuiset
Keljonkankaan liikuntapalvelusto**

Ilmoittaudu mukaan 6.3.2024 mennessä: jyvaskyla.fi/liikunta/ohjattu-liikunta/liikuntatapahtumat

Jyväskylän kaupungin liikuntapalvelut järjestää perinteisen erityisliikkujien

talvipäivän Keljonkankaan liikuntapalvelustossa. Tapahtumassa on mahdollisuus osallistua mm. frisbeegolfiin, pulkkailuun, lumikenkäilyyn, ulkountopiiriin, erilaisiin pienpeleihin, luisteluun ja hiihtoon. Hiihtorastilla on käytössä hiihtokelkka, tavalliset sukset tulee ottaa mukaan. Luistelurastilla on käytössä luistelutukia, omat luistimet tulee olla mukana (muutamia laina-

luistimia löytyy paikanpäältä). Laavulla mahdollisuus makkaran paistoon ja omien eväiden syöntiin. Paikalla on opiskelijoita opastamassa tapahtumapisteissä. Tarvittaessa tulee olla oma avustaja mukana. Keljonkankaan luistelukentän vieressä olevassa huoltorakennuksessa on WC, joka ei ole esteetön. Tapahtuma on maksuton.

Helmikuun kerhotapaamisessa pohdittiin, mitä on seksuaalisuus?

Arka ja usein vaiettu keskustelun aihe, seksuaalisuus, oli helmikuun kerhotapaamisen aiheena Sepänkeskuksessa. Seksuaaliterapeutti Christina Mantsinen herätteli osallistujia kysymyksellä, johon jokainen sai vastata anonyymisti paperilapulla. Yleisin vastaus kysymykseen mitä on seksuaalisuus, oli: kahden ihmisen läheisyys.

Christina Mantsinen totesikin, että seksuaalisuus on osa ihmisyyttä ja ihmisenä olemisen tärkeä ulottuvuus. Se on myös luonnollinen ja jokaiselle kuuluva perustarve. Se antaa voimavaroja fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, mutta on myös intiimi ja haavoittuva.

Seksuaalisuuden toteuttamisessa toisen kanssa tarvitaan itsen ja toisen kuuntelemista, vuorovaikutustaitoja ja empaattisuutta, kykyä tunnistaa omat ja toisen rajat sekä mielihyvän tuottamisen tavat.

Mantsinen muistuttaa, että seksuaalisuuteen voi kuulua seksi, mutta se ei ole sama kuin seksi. Seksuaalisuus on olemassa, vaikka seksin ”tekeminen” ei kiinnostaisi.

Seksuaalioikeudet

Seksuaalioikeudet perustuvat yleismaailmallisiin ihmisoikeuksiin. Sen mukaan jokaisella on oikeus tasavertaisuuteen ja syrjimättömyyteen ilman minkäänlaista erottelua, oikeus itsemääräämiseen ja keholliseen koske-



mattomuuteen.

Esimerkiksi oikeus päättää lasten hankinnasta tai lasten lukumäärästä tuntuu meistä itsestäänselvyydeltä, mutta kaikkialla asia ei ole niin.

Sairastuminen uusine ja muuttuvine oireineen saattaa muuttaa kuvaa omasta seksuaalisuudesta. Se saattaa myös olla mahdollisuus johonkin uuteen. Mantsinen muistuttaa, että seksuaaliterveyskaupoista tai nettikaupoista on saatavissa erilaisia apuvälineitä niin pariskuntien kuin yksityisten henkilöidenkin seksuaalisten tarpeiden elävöittämiseksi.

Jos joku kokee tarvetta saada apua seksuaalisiin haasteisiin, esimerkiksi hyperseksuaalisuuteen tai erektiovaikeuksiin, niistä voi keskustella seksuaaliterapeutin tai lääkärin kanssa. Parkinsonin taudissa seksuaalisuuteen voi vaikuttaa dopamiinin ehtyminen, autonomisen hermoston vaurioituminen, masennus ja lääkitys.



Seksuaaliterapeutti Christina Mantsinen

- Näistä asioista ei pidä tehdä ongelmaa, sillä apua on saatavissa, toteaa Christina Mantsinen.

Teksti: Markku Terva-aho

Neurologin vastaanotolla

Parkinson-potilaat ovat pääsääntöisesti Novan Neurologian poliklinikan seurannassa keskimäärin kerran vuodessa, nopeasti vaihtuvissa tilanteissa tiheämmin. Keski-Suomessa on satoja Parkinson-potilaita, yhdistyksemme jäseniäkin noin 240.

Novassa on kaikkiaan kahdeksan neurologin virkaa, mutta kaikki virat eivät ole tällä hetkellä täytettyinä. Onkin ymmärrettävää, ettei joka käynnillä tapaa välttämättä samaa neurologia. Lääkärille varattu aika on 30-60 minuuttia tilanteesta riippuen. Tarvittaessa vastaanoton jälkeen on sairaanhoitajan käynti, jossa voidaan tarkentaa ja läpikäydä tehtyjä muutoksia ja sopia mahdollisista jatkotoimien käynteistä.

Vastaanotolle kannattaa jonkin verran valmistautua, jotta se palvelisi parhaiten potilaan hyvinvointia. Lääkelista, annosmäärät ja kellonajat on tärkeä perusta, jota vasten oireilua peilataan, erityisesti levodopan käytön suhteen. Läheisen läsnäolosta on useimmiten hyötyä. Hän näkee päivit-

täin arjessa, miten oikeasti menee, ja tarvittaessa muistaa ottaa esille asioita, jotka potilas saattaa vastaanottotilanteessa unohtaa. Hyvä on läheisen kuitenkin pitää mielessä, että tilanteen päähenkilö on potilas.

Tärkein osa-alue Parkinsonin taudissa on tietysti liikehäiriöt, mitä muutoksia niihin on tullut edellisen käynnin jälkeen, mikä haittaa eniten ja miten häiriöt ajallisesti suhtautuvat lääkkeen ottoon. Neurologi yleensä testaa perusasioita, mm. kävelyä, jäykkyyttä ja puolieroja ja kannustaa liikkumaan säännöllisesti. Kehitteillä on tiettävästi kännykkäsovellus, jolla liikkumista voi seurata kotona, ja siirtää tiedot sähköisesti neurologille jo ennen vastaanottoa.

Liikehäiriöiden lisäksi Parkinsonin tauti vaikuttaa laaja-alaisesti ja yksilöllisesti moneen hyvinvointia haittaavaan toimintaan. Näistä on laadittu melko kattava karttakin, jota halutessaan voi tarkastella jo ennen vastaanottoa. Kartta on ohessa ja se löytyy myös Liikehäiriöliiton sivuilta kohdassa *Parkinson > palvelut*

> *Parkinson hyvinvointikartta*. Kartan tarkoitus on auttaa potilasta kohdentamaan vastaanotolla käsiteltäviä asioita, joista moneen voidaan vaikuttaa joko lääkkein tai ohjauksella.

Neurologi voi määrätä lisätutkimuksia, suunnitella laiteavusteisia hoitomenetelmiä, ohjata kuntoutukseen tai tehdä lähetteen eri alojen terapeuteille. Koska sairaus vaikuttaa elämään kokonaisvaltaisesti, on erityistyöntekijöiden ja terapeuttien tarve moninaista. Voidaan konsultoida toimintaterapeuttia, puheterapeuttia, fysioterapeuttia, ravitsemusterapeuttia, neuropsykologia tai sosiaalityöntekijää.

Hyvä on muistaa, että neurologin ja potilaan intressi on yhteinen: parempi taudin hallinta mahdollisuuksien rajoissa, vaikka itse tautia ei voidakaan parantaa.

Teksti: Tapio Kiviniemi

(Kartta julkaistu UCB Pharma Oy Finlandin luvalla)

Parkinson-hyvinvointikartta (Parkinson's Well-Being Map™)

Täydentääksesi Parkinson-hyvinvointikartan, etene edellisten sivujen kohtien 1-5 mukaisesti.

Päivämäärä (pvm/kk/vuosi)

Unihäiriöt

- Ei oireita
- Nukun levottomasti
- Minulla on nukahtamisvaikeuksia iltaisin
- Herään öisin
- Minun on vaikea nukahtaa uudelleen, jos herään
- Minulla on aamuväsymystä
- Minulla on päiväkaikasta uupumusta
- Nukahtelen toistuvasti epäsovissa tilanteissa
- Muuta:.....

Tarkkaavaisuus/muisti

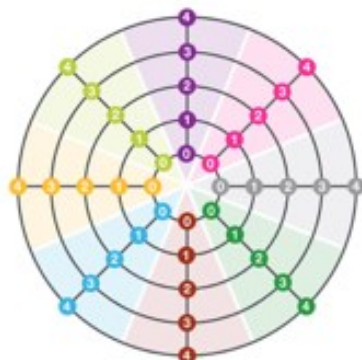
- Ei oireita
- Kadotan ajatukseni johtolangan keskustelun aikana
- En pysty keskittymään toimintoihin
- Joudun etsimään sanoja
- Olen hajamielinen
- Minulla on vaikeuksia muistaa nimiä, numeroita, tapahtumia
- Muuta:.....

Suolen toiminta

- Ei oireita
- Minulla on nielemisvaikeuksia
- Minulla on syöjän valumista (kuolaan)
- Minulla on pahoinvointi- tai oksennuskohtauksia
- Minulla on ummetusta
- Minulla on ripuli
- Minulla on vatsavaivoja
- Muuta:.....

Mieliäjä

- Ei oireita
- Olen menettänyt mielenkiinnon asioihin
- En nauti asioista, joista nautin ennen
- Tunnen olevani onneton
- Olen ahdistunut, pelokas tai hätkähtynyt
- Olen masentunut
- Muuta:.....



Muut ei-motoriset oireet

- Ei oireita
- Tunnen pyöryttävää / huimaavaa oloa, kun nousemasta pystyasentoon
- Kaadun, koska minua huimaa/pyöryttää
- Olen havainnut muutoksia hajua- ja makuaistissani
- Painoni on muuttunut (ei liity ruokavalion muutoksiin)
- Hikiolen runsaasti
- Näen tai kuulen asioita, jotka eivät ole todellisia
- Muuta:.....

Virtsaaminen ja seksuaalisuus

- Ei oireita
- Tunnen pakottavaa virtsaustarvetta
- Joudun nousemaan öisin virtsaamaan
- Kinnostukseni seksiä kohtaan on muuttunut
- Minulla on seksin liittyviä vaikeuksia
- Muuta:.....

Liikkuminen

- Ei oireita
- Tuntuu kuin jalkani juuttuisivat lattiaan / minulla on vaikeuksia lähteä liikkeelle
- Liikkeen tuntuvat jäykiltä (rigideiltä) etenkin aikaisin aamulla heräämisen jälkeen
- Minulla on jäykkyyttä (rigiditeettiä) koko päivän
- Minulla on vapinaa (tremor)
- Minulla on liikkeiden hitautta (bradykinesia)
- Liikkumiskyyni päivän aikana on toisinaan alentunut
- Minulla on tahattomia liikeitä (dyskinesia)
- Minulla on tasapainoni kanssa hankaluuksia
- Kaatulen
- Asentoni kallistuu eteenpäin tai sivulle
- Minulla on puhevaikeuksia
- Käsiäni on pienentynyt (mikrografia)
- Muuta:.....

Kipua

- Ei oireita
- Minulla on aikaisen aamun kivuliaita lihaskouristuksia (dystonia)
- Raajani ovat päivällä kipeät ja jäykät
- Raajani ovat yöllä kipeät ja jäykät
- Minulla on sähköiskun kaltaista vihlovaa kipua raajojeni tyviosissa
- Minulla on kivuliaita tahattomia liikeitä (dyskinesia)
- Minulla on ankaraa päänsärkyä
- Muuta:.....

K-S Parkinson-yhdistyksen hallitus v. 2024



Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n vuoden 2024 hallituksen kokoonpano vasemmalta lukien:

Kari Asikainen (vara-pj, sihteeri), Jorma Salonen (rahastonhoitaja), Maija-Liisa Leppiaho (varaj.), Vilho Riuttanen (puh.joht.), Taina Toikkanen (hall.jäsen, varaliikuntavast.), Markku Syrjälä (kotisivuvast.), Lauri Pietilä (vj. Jäsenrekisterin hoitaja), Tapio Kiviniemi (varaj.), Kuvasta puuttuvat Aila Leppänen ja Ari Liukko

Juhani ”Jussi” Kivimäki 1949—2023

Pitkään K-S Parkinson-yhdistyksen jäsenenä toiminut **Juhani Kivimäki** kuoli 2.11.2023 hoitokodissa Helsingissä. Hän oli 73-vuotias. Jyväskylässä hän asui vuosina 2004-2021.

Juhani Kivimäki syntyi 10.12.1949 Jalasjärvellä maanviljelijäperheeseen. Isä harjoitti sivutoimenaan huonekalukauppaa ja näin Juhani sai kodinperintönä mukanaan myös pohjalaista kauppiastaitoa.

”Jussi” aloitti Werner Söderström Osakeyhtiön myyntitehtävissä 1970-luvun loppupuolella. Hän kohosi nopeasti markkinointijohtajaksi ja hallituksen nuorimaksi jäseneksi pääjohtaja Hannu Tarmion tiimiin.

Juhanin työuran katkaisi Parkinsonin tauti, mikä puhkesi alle 50-vuotiaana. Alkoi sairauseläke ja sen jälkeen pitkä taistelu. Syntyi henkilökohtainen, jussimaisella huumorilla viestitty kirja sairaudesta, *Minä, Parkinson ja Toyota*. Syntyi myös ympäri maata kiertänyt monologinäytelmä *Mr. Parkinson*.

Vielä ennen korona-aikaa minulla oli

ilo lukea Jussin pyynnöstä pienoisromaanin käsikirjoitus, jota hän ei kuitenkaan jaksanut saattaa valmiiksi.

Juhani levitti myönteistä sanomaa monille parantumatonta tautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Jussin sanoin: ”käyttäkää päätä ja jalkoja, harrastakaa mitä tahansa muuta kuin sairauttanne”.

Rakkaus kirjaan jatkui läpi elämän. Muutettuaan Jyväskylään vuonna 2004 Juhani Kivimäki ystävineen perusti Jyväskylän kirjamesseut, joista syntyi nykyäänkin suosittu joulunaikaan sijoittuva tapahtuma. Helsinkiin Kivimäki palasi vuonna 2021.

Kädentaidoissa Jussi oli taitava. Kotiverstaassa syntyi satoja puutöitä ja uistimia. Näistä minunkin kalapakistani löytyy kymmenkunta viehettä. Jussin ykkösharrastus olikin kalastus.

Juhania jäivät kaipaamaan laaja ystäväpiiri ja läheiset, puoliso, tytär perheineen ja kaksi tyttärentyttä.

Teksti: Markku Terva-aho

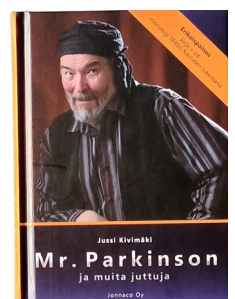
Juhani Kivimäen kirjoja myynnissä

Jos sinulla ei vielä ole Juhani Kivimäen kirjoja, saat ne molemmat **yhteishintaan**

5 € + postikulut

- Minä, Parkinson ja Toyota
- Mr. Parkinson

Kysy: Markku Terva-aholta, p. 050 517 4868 tai markku.tervaaho@gmail.com



Julkaisija:
Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry
Matarankatu 6, 2. krs
40100 Jyväskylä

Kerhojen toimintaa

Seuraa yhdistyksen kotisivuja
www.ksparkkis.parkinson.fi.

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho:

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon kevään 2024 kokoontumiset (Sepänkeskus/Reaktori, Kyllikinkatu 1, Jkl):
4.3. ma Käden taitoja
8.4. ma Muistiyhdistys
6.5. ma klo Tiesitkö, että...?

Kokoontumisajat klo 14.30—16.30.

Lisäksi alkukesään on suunnitteilla mm. Valamon matka. Siitä lähemmin seuraavassa lehdessä.

Tervetuloa uudet ja vanhat kerholaiset, myös läheiset ovat tervetulleita.
Yhteyshenkilö **Kari Asikainen**, puh. 040 470 6002 tai jkl.parkkis@gmail.com

Liikuntakerho

Tanssillista liikuntaa tiistaisin
Alkaen 9.1. Jyväskylän Tanssiopiston sa-

lilla Vapaudenkatu 48-50, pohjakerros (käynti sisäpihan puolelta Väinönkadulta). Salille on esteetön kulku myös rollaattorilla ja pyörätuolilla. Ohjaajana **Mirva Koehmainen**.

Lisätietoja kari.asikainen@me.com tai puh. 040 470 6002.

Tule pelaamaan Pelkkistä ja Bocciaa tai keilaamaan

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

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon kaikille avoimet, maksuttomat Liikuntavuorot

Tanssiliikunta

tiistaisin klo 14-15
Jyväskylän tanssiopisto
Vapaudenkatu 48-50

Pelkkis ja boccia

keskiviikkoisin 11.30 -13.30 Ei 24.4. ja 1.5.

Monitoimitalon palloiluhalli
Kuntoportti 3

Pelkkis ja boccia

Perjantaisin 5.1. alkaen Vaajakosken liikuntahalli klo 11.45—13.15 (paitsi 8.3. klo 13.00-14.30).
Ei vuoroa 29.3.

Keilailu

torstaisin klo 15-16
Pupuhuhdan keilahalli
Pupuhuhdantie 4
Radan hinta on 16 euroa
ja se jaetaan 2-4 keilailijan kesken

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

Ajankohtaisin tieto ja tapahtumien aikataulut löytyvät osoitteesta:

www.ksparkkis.parkinson.fi

PÄIVÄRETKEI VALAMON JA LINTULAN LUOSTARIIN 5.6.

Alustava matkasuunnitelma:

Lähtö Jyväskylän tilausajolaiturista Harjukadulta **klo 7.30** ja paluu illalla n. Klo 19 paikkeilla.

Klo 10 opastettu kierros Valamossa

Klo 11 ruokailu ravintola Trapesa.

Omaa aikaa Valamossa

Bussilla Varistaipale—Lintulan luostariin, jossa opastettu kierros.

Klo 13.30 kahvit Lintulassa. Omaa

aikaa Lintulan luostarissa.

n. Klo 15 lähtö kotimatalle.

Matkan hinta **n. 50 €/hlö**. Yhdistys kustantaa bussin. **Ilmoittautuminen ja tiedustelut** Kari Asikaiselle (p. 040 470 6002 tai jkl.parkkis@gmail.com)

30.4. mennessä. Matka toteutetaan yhdessä Mikkelin ja Kuopion yhdistysten kanssa.

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 2/2024

Seuraava Topamiini nro 2/2024 ilmestyy toukokuun lopussa. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 15.5.24 mennessä sähköpostitse (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. Kuten olet havainnut, jäsenten kirjoitukset ovatkin lisääntyneet lehdessämme ja saman suuntauksen toivomme jatkuvan.

Kuvat elävöittävät aina myös juttujen sisältöä. Älä siis arkaile.
Aineistovaatimukset:
Kuvat: jpg (min. 1 Mt)
Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestitextinä!)

Valmis aineisto (mainokset): pdf-tiedosto