



Tulipa Postia

*Kuopion
Parkinson-yhdistys ry*

JÄSENLEHTI

2024-2025

Puheenjohtajan palsta

On aika taas tehdä tiliä mitä on tullut tehtyä ja mitä on jäänyt tekemättä. Näin äkkiseltään tuntuu, että enemmän on jäänyt tekemättä. En kuitenkaan aio luettelemaan tekemisiäni tai tekemättä jääneitä tehtäviä, ne jää muiden arvioitaviksi.

Kerronpa kuitenkin muutamista mielenkiintoisista tapahtumista vuoden aikaan. Liiton 40-vuotisjuhla, Puheenjohtaja- ja sihteeripäivät, Liittokokous, Valamon ja Lintulan luostarit.



40-vuotisjuhlaan oli saapunut noin sata henkilöä. Kuopion Parkinson-yhdistyksestä meitä oli seitsemän henkilöä: Henry Kemppainen, Juha Rissanen, Jorma ja Paula Sareskivi, Anneli Hamara, Virpi Koistinen ja allekirjoittanut eli Ritva Siuro.

Juhlatilaisuuden juontajaksi oli pyydetty meidän oma järjestö-

toiminnan asiantuntija Annukka Tuovinen, siinä tehtävässä hän suoriutuikin, omaan rauhalliseen tyyliinsä, erittäin hyvin.

Erittäin mielenkiintoista oli jo eläkkeelle siirtyneiden Hanna Mattilan, Arja Pasilan ja Jukka Tauriaisen muistelot pitkän työrupeaman ajoilta.

Onnittelupuheenvuoron oli minulle kova paikka, sain kuitenkin sen jotenkuten änkytettyä. Kertasin, että Parkinson liitto on syntynyt Kuopiossa ja se on nyt päätynyt tänne Turkuun. Tunsin melkein olevani liiton kummitäti sitä onnittelua viedessäni. Sanoin kyllä, että olisimme kyllä mielellämme pitäneet sen myöskin Kuopiossa, mutta kun tilanne on nyt tämä, niin jätämme se nyt turvallisesti mielin teidän hoitoon.

Puheenjohtaja- ja sihteeripäivät sekä liittokokous olikin jo sitten erittäin mielenkiintoisessa paikassa. Pääsimme tiilenpäitä lukemaan entiseen pahamaineisten vankien pitopaikkaan lääninvankila Kakolaan. Siellä ovat sovittaneet tekojaan Matti Volvo Markkanen ja romanssihujari Ruben Auervaara. Volvo Markkanen

tuli tunnetuksi 60-luvulla useista pankkiryöstöistä, jotka hän teki aina Volvo-merkkisiä autoja apuna käyttäen.

Ruben Auervaara taas oli rikkaiden naisten huijari. Hän hurmasi ja lupautui naimisiin. Me emme kuitenkaan nähneet huijarimiehiä emmekä pankkiryöstäjiä.

Puheenjohtaja- ja sihteeripäivinä kävimme erilaisia ryhmätöitä ja vaihdoimme kokemuksia eri alueiden toimintatavoista. Useimmat yhdistykset oli huolissaan uusien toimijoiden saamisesta vapaaehtoisuustoimintaan. Huoli on myös hallituksen avustusten leikkaukset yhdistyksille.

Liittokokous oli myös Kakolassa, mutta paikka oli vankilan kirkko. Kirkko on poikkeus vain siinä mielessä, että se on Suomen ainoa kirkko missä on A-oikeudet tarjoilla alkoholituotteita. Meille niitä ei kuitenkaan tarjottu, joten kokous sujui aivan selvin päin ja päätökset on lainvoimaiset.

Kokous sujui aivan esityslistan mukaisesti, tilinpäätös vahvistettiin ja vastuuvapaus myönnettiin Henkilövalinnoista äänestettiin. samoin jäsenmaksusta, korotuksesta käytiin vilkasta keskustelua. Kaksi euroa sai kaksi kurssia, toisessa se on valtavan iso raha ja toisessa se ei ole kuin mitätön kolikko. Äänestyksen

tuloksena se kuitenkin meni läpi ja jäsenmaksu nousee kahdella eurolla.

Valamon ja Lintulan luostareiden retkipäivä 5.6. oli ainakin sään suhteen onnistunut, varsinkin jos tykkää helteisestä ja aurinkoisesta säästä. Minulle se oli kyllä todella rankka päivä. Pari päivää meni toipuesssa.

Hiukan myös kuljetus toisti edellisen vuoden tapahtumia. Nyt oli vuorossa Jyväskylän auto, jonka kanssa oli pieniä ongelmia, mikä sekoitti hiukan meidän päivärytmiä. Emme ehtineet vaihtamaan kuulumisia toisten yhdistysten kanssa. Luostarin esittelytilaisuudet oli kyllä mielenkiintoiset ja onhan se mahtava laitos muutenkin.

Kun tänä lehti tulee painosta, on syksy jo pitkällä ja minä olen vapautunut puheenjohtajuudesta. Kerhoissa tavataan. Niinpä minä kiitän ja toivotan kaikille jäsenille oikein hyvää jatkoa. Monista tapaamisista jäi mukavat muistot. Pidetään toisistamme huolta.

Ritva Siuro
puheenjohtaja



Puheenjohtaja- ja sihteeripäivän sekä liittokokouksen pitopaikka oli sangen mielenkiintoinen: entinen Turun lääninvankila.



Vuoden 2024 hallitus toivottelee jäsenille mukavaa loppu vuotta ja kaikkea hyvää ensi vuodelle! Kuvassa osa hallituksen väkeä.

Järjestösihteerin terveiset

Viime kesän Valamon ja Lintulan luostarin retki toteutui iloisissa merkeissä yhdessä muiden Kys-alueen liikehäiriösairauksien yhdistysten kanssa. Myös ensi vuonna 2025 meillä on tavoitteena järjestää kesä-tapahtuma, sen suunnittelu on jo alkanut jo kovaa vauhtia.

Paljon iloa, ettei jotain huoltakin. Yhdistyksen hallitus kävi läpi ensi vuoden suunnitelmia ja kustannuksia sekä totesi huolensa paino- ja postituskulujen nousun vuoksi.

Jatkossa Tulipa postia -lehti löytyy nettisivuiltamme, ja jaamme sen jäsenrekisterin kautta sähköpostitse. Kaikille, joilla ei ole sähköpostia, postitamme lehden tulosteena sekä myös kaikille halukkaille.

Olethan minuun yhteydessä, mikäli haluat lisätä yhteystietoihisi sähköpostiosoitteen lehden sähköisen version toimittamista varten.

Haluamme jatkossakin järjestää jäseniä kiinnostavaa toimintaa. Kerro meille risut ja ruusut toimintamme kehittämiseksi.

Voit ottaa yhteyttä minuun tai vastata nimettömänä nettisivuiltamme, sieltä löytyy lomake Jäsenpalaute-sivulla. Olemme etukäteen kiitollisia vastauksistanne.

Anne Kettunen, järjestösihteerini

Yhteystiedot:
050 517 2140

kuopion.parkinson-yhdistys@outlook.com

Yhdistyksen nettisivut ovat osoitteessa
<https://kuopark.parkinson.fi>.

Löydät yhdistyksen myös Facebookista:
Kuopion Parkinson-yhdistys.
Linkki sivulle: <https://www.facebook.com/people/Kuopion-Parkinson-yhdistys/61559843735899/>

Toivotan mukavaa loppu vuotta!
Olkaamme yhteyksissä 😊

Järjestötoiminnan asiantuntija

Annukan terveiset

Kesän kujeet on nyt kujeiltu ja syksyn aktiviteetit alkaneet. Syksy on monelle rauhoittumisen aikaa ja valmistautumista talven verkkaisempaan elämänrytmiin. Osalle se on mielekästä ja toiset taas jäävät kaipaamaan kesän rientoja. On kuitenkin hyvä välillä rauhoittua ja pysähtyä kuuntelemaan omaa olotilaa.

Meillä jokaisella on mahdollisuus hoitaa omaa hyvinvointia monella tavalla. Syksyllä alkavat harrasteryhmät ja vertaisryhmät ovat hyvä keino tukea omaa hyvinvointia. Hyvinvoinnin ylläpitämiseen tarvitaan mm. sosiaalisia suhteita, liikuntaa, ravintoa, lepoa ja mielen hyvinvoinnin ylläpitämistä itseä miellyttävillä asioilla.

Syksyn kolkutellessa ovelle on metsä raikkaimmillaan. Metsäkävelyt rauhoittavat, tasaavat elimistön ylivirittyneisyyttä, runsaalla hapella hoidetaan keuhkoja ja metsän kauneudella mielialaa.

Jos ei metsään pääse, on apuna Mieli ry:n metsäkävelyvideot. Nyt vaan kotisohviltä metsään hyvinvointia hakemaan (ps. ikkuna auki, jotta happeakin saa 😊).

<https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/harjoitukset/hyvan-mielen-metsakavelyt/>



Tässä minun hyvinvoinnin karvakoisoja Ukko ja Miki 😊

Sopeutumista tukevat kurssit

Liikehäiriösairauksien liiton sopeutumista tukeva kurssitoiminta tukee hyvinvointia. Kursseilla annetaan eväitä arjen hyvinvointiin ja hoidetaan mieltä vertaisuuden kautta. Hae loppuvuoden kursseille ja hoidat näin itseäsi.

1324 Musiikki, rytmi ja liike

Kenelle: Omatoimiset liikehäiriösairaat ja läheiset

Ajalla: 19.11.-21.11.2024

Paikka: Mikkeli, Kyyhkylän kuntoutuskeskus

Haku: 13.10.2024 mennessä

Kurssin tavoitteena on musiikin, äänen ja liikkumisen avulla motivoida itsehoitoon ja tuoda iloa ja jaksamista arkeen. Tavoitteena on myös löytää eri keinoja ja käytäntöjä itseilmaisuuksiin yhdessä asiantuntijoiden ja vertaisten kanssa. Kurssi sisältää äänenkäytön ja rytmikan harjoitteita kehon liikettä hyödyntäen. Osallistuminen ei edellytä aiempaa osaamista keho- tai ääniharjoituksista. Kurssille voi osallistua joko yksin tai läheisen kanssa. Kurssiin kuuluu ohjelman mukaiset ruokailut. Kurssiin ei sisälly majoitusta. Kyyhkylän kuntoutus-

keskuksesta voi tarvittaessa varata majoituksen omakustanteisesti.

2524 Puhe-verkkokurssi

Kenelle: Puheongelmaiset liikehäiriösairaat ja läheiset

Ajalla: 12.11.-14.11.2024

Paikka: Verkossa

Haku: 13.10.2024 mennessä

Kurssin tavoitteena on vaikuttaa myönteisesti liikehäiriösairautta sairastavan puheeseen, nielemiseen ja hengitykseen ja siten vähentää sairauden aiheuttamaa kommunikoinnin ongelmaa. Kurssi sisältää asiantuntijaluentoja, hengityksen ohjausta ja erilaisia nielemisen ja äänenkäytön harjoitteita. Saat vinkkejä ja motivaatiota omatoimiseen puheharjoitteluun. Tärkeässä roolissa kurssilla on myös kokemusten vaihto vertaisten kanssa. Kurssikerrat toteutetaan Teams-videotapaamisina. Kurssille voi osallistua yksin tai läheisen kanssa. Kurssi on maksuton.

Lisätietoa:

<https://www.liikehairio.fi/palvelut/parkinsonin-tauti/kurssit>

Lisätietoa: **02 2740 418**

(ti-to klo 12–14) tai kurssi@liikehairio.fi

Yksi hyvinvoinnin elementeistä on se, että uskaltaa hakea tukea ja apua. Liiton ja yhdistyksen väki ovat hyviä tukilinkkejä. **Olemme liitossa töissä Teitä varten!** Ottakaa yhteyttä, kun joku asia askarruttaa. Meillä on vielä oikeita immeisiä (ei tekoälyä), jotka vastaavat puheluihin ja sähköposteihin. Soitamme takaisin, jos ei heti voida vastata puhelimeen. Myös liiton ”Kysy meiltä”- palvelu näkyy kotisivuillamme sivujen alalaidassa. www.liikehairio.fi



Toiminnanjohtaja Johanna Reiman ja liiton puheenjohtaja Osmo Pammo ottivat vastaan onnitteluja liiton 40-vuotisjuhlassa maaliskuussa.

Minullekin saa siis soittaa 😊

Kivoja loppukesän päiviä toivottaen

Annukka 😊

p. 0400 391 853

annukka.tuovinen@liikehairio.fi



Tervehdys Sonkajärveltä

Hei kaikki te kaikki vertaiset ja läheiset. Kerron pienen tarinan, rajojen kokeilemisesta. Eli mitä vielä kykenin tekemään, kun sairaus on jyllännyt yli 10 vuotta.

Kauniina kesäpäivänä istuin kiikussa miesystäväni kanssa ja hän tuumaili varanneensa huoneen Saariselältä Jänkhällä jytisee -tapahtuman ajalle. No tuumasin vaan että "hyvä homma, mene vaan".

Hetken hiljaisuuden jälkeen kuului kysymys "lähdetkö mukaan". Ensi ajatus oli jyrkän kielteinen, mutta mitä pidemmälle aika kului, alkoi ajatus kiehtoa. Vielä kun sääkartat alkoivat näyttää hyvälle, tein kaikkien varoituksista huolimatta päätöksen lähteä.

Selvennyksenä kerrottakoon, että moottoripyöräharrastusta olen kyllä kyytiläisenä jonkin verran harrastanut, mutta pisin matka aikaisemmin 100 kilsan paikkeilla. Nyt matkaa yhteen suuntaan olisi 700 km.

Ajattelin, että tämä voi olla viimeinen mahdollisuus moiseen kokemukseen ja päätös lähteä oli lopulta helppo. Edellisenä päivänä testattiin, pääsenkö vielä pyörän päälle ja hankittiin

uusi kypärä.

Menomatka kevennettiin kahteen osaan ja yövyimme Rukalla. Jo heti matkan alussa kiinnitti huomiota, miten vahva yhteenkuuluvaisuuden tunne oli motoristien kesken. Juttua riitti jo huoltoasemilla, sillä pyöriä vyöryi kohti Saariselkää, kuin muurahaisia.

Perillä odotti mahtava määrä toinen toistaan hienompia pyöriä ja kaikkea mukavaa toimintaa. Mikä olisikin toisen jutun aihe.

Perillä oltiin kaksi yötä ja paluumatkalle lähdettiin jo aamu 9 aikaan. Matkalla pysähdyttiin vain tankille ja keran kahville, taisi jo koti-ikävä painaa. Yllätyin itsekkin, miten hyvin matka meni, tosin viimeiset nousut pyörän päälle teki jo tiukkaa, mutta kotona olimme klo 17.00 ehjinä, mutta väsyneinä. Eikä harmita, että lähdin mukaan, vaikka selkä onkin siitä asti kiu-kutellut, vaan olen ylpeä saavutuksestani.

Hyvää syksyä kaikille terveisin Virpi

Kevätpäivä Rauhalahden grillikodalla

Kevään viimeinen Helmioskari-kerho pidettiin 15.5. Rauhalahden leirintäalueen grillikodalla kauniissa auringonpaisteessa runsaslukuisen (noin 30 henkilöä) osallistujaväen kera.

Pääpainona oli makkaran syönti ja nopkipannukahvin juonti. Grillimestarina toimi Hannu D., ja hommahan toimi kuin Harley-Davidsonin moottori.

Aijan tekemät leivonnaiset ja muut mustusteltavat maistuivat myös nokkipannukahvin saattelemana.

Lisäksi aktiviteetteinä olivat Petankki ja Mölkky. Alias-korteilla saatiin myös seittelyä aikaan.

Vessahätäiset joutuivat suorittamaan ”puolimaratonin” saadakseen helpotuksen. 2–3 tuntinen sujahti nopsaan. Saimme siis ”vertaistukea vailla vertaa”.

Juha Rissanen



Kerhojen aikataulut

Kuopio

Suokadun palvelutalo: tiistaisin kuntosali
klo 14.30–16.00

Suokadun palvelutalo: perjantaisin liikuntasali
klo 11.30–13.00

Torstaisin keilaus Keilakukossa klo 11.00–
12.00 (omakustanne)

Helmioskari:

Yhteyshenkilö: Juha Rissanen

puhelin: 050 533 4504

sähköposti: mopo.rissanen@gmail.com

Kerho kokoontuu kuukauden ensimmäinen
torstai klo 13.00–15.00.

Tukipilarin tilat, Kirjastokatu 5 A 1, Kuopio

Iisalmi

Yhteyshenkilö: Riitta Hiltunen

puhelin: 040 065 5100

sähköposti: rimae.hiltunen@gmail.com

Kokoontuu kuukauden ensimmäisenä maanantaina
klo 12.00.

Yhdistystalo Vakka, Pohjolankatu 4, 74100 Iisalmi.

Kerhon liikuntaryhmä on joka tiistai klo 12.30
(LIVE, Satamakatu 11). Ryhmä on Olvi-säätiön
tukema suljettu 10 henkilön ryhmä, osallistujalle
ilmainen. Ryhmään pääsee jonotusjärjestyksessä.
Tiedustelut numerosta 040 0655100/Riitta.

Suonenjoki

Sisä-Savon Aivoparkki:

Yhteyshenkilö: Aila Oikarinen

puhelin: 0400 576 234

sähköposti: aila.oikarinen@hotmail.fi

Suonenjoen Aivoparkki kokoontuu syksyn
ensi kertaa 4.9. klo 13.00 Demarituvalla, Sammonkatu 6, Suonenjoki

Jatkossa kerho kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen
keskiviikko.

Pieksämäki

Yhteyshenkilö: Henna Oranen

puhelin: 050 544 4762

sähköposti: henna@kpho.fi

Soita lisätietoa kerhopäivästä Hennalle.

Kerho kokoontuu joka kuun kolmas perjantai
13.00–15.00 Neuvokkaan tiloissa.

Siilinjärvi

Yhteyshenkilö: Kari-Pekka Heinonen,

puhelin: 041 310 3958

Sähköposti: heinonenkaripekka@gmail.com

Tiedotus sähköpostitse ja Uutis-Jousessa
torstaisin. Kerho kokoontuu joka keskiviikko
klo 14.00–16.00 Fontanellassa.

Varkaus

Yhteyshenkilö: Jorma Sareskivi

puhelin: 040 586 9766

sähköposti: jorma.sareskivi@gmail.com

Nettisivut: www.varkpark. parkinson.fi/

Kerho kokoontuu joka kuukauden 1. maanantai
klo 13.00–15.00 Warikolla.

Vertaistuki joka kuukauden 3. maanantai klo
13.00–15.00 Warikolla

Onnittelut

Hopeiset ansiomerkit saivat Ritva Siuro ja Matti Nykänen. Kevätkokouksessa kukitettiin Siuro, ja Nykäselle toimitettiin onnittelut kotiin saakka. Onneksi oloon!

Tapahtumia

Syyskokouskutsu

Tervetuloa syyskokoukseen 16.10.2024 klo 14.00. Tukipilari, Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio.

Kahvitarjoilu. Sääntömääräiset asiat. Osallistuminen myös etänä mahdollista, ota yhteys sihteeriin.

Kuopion Parkinson-yhdistyksen hallitus

Liikehäiriösairauksia sairastavien ja läheisten tapaaminen lisalmessa 23.10.

Ylä-Savon sekalaiset vapisijat kutsuvat muut Ylä-Savon eri liikehäiriösairauksia sairastavat ja läheiset mukaan tutustumaan toisiin vapisijoihin.

Aika: Keskiviikko 23.10.2024 klo 17–19

Paikka: Yhdistystalo Vakka, Pohjolankatu 4, Iisalmi

Kokemusasiantuntijat kertovat omasta sairaudestaan: Essentiaalinen vapina, Parkinsonin tauti, Dystonia ja Huntingtonin tauti.

Kahvitarjoilu! Ei ilmoittautumisia.

Lisätietoja antaa Annukka, p. 0400 391 853, annukka.tuovinen@liikehairio.fi

Kuvia vuoden 2024 varrelta



Rauhalahden grillikodalla oli mukavaa tekemistä ja yhdessäoloa.



Osallistuimme Yhdistystori-tapahtumaan elokuussa. Arvuuttelimme ihmisiä Parkinson-tietovisalla.



Liikuntapäivä puistossa.