

JÄSENTIEDOTE 4 / 2025



POHJOIS-SUOMEN PARKINSON YHDISTYS ry



POHJOIS-SUOMEN PARKINSON YHDISTYS ry

Puheenjohtajan palsta

Hyvät jäsenet,

Maaailman Parkinsonin päivää vietetään vuosittain 11. huhtikuuta muistuttamaan englantilaisen lääkärin James Parkinsonin syntymäpäivästä. Hän kuvasi ensimmäisenä taudin piirteet vuonna 1817 julkaisemassaan esseessä "An Essay on the Shaking Palsy". Päivän tarkoituksena on lisätä tietoisuutta Parkinsonin taudista, tukea sairastuneita ja heidän läheisiään sekä edistää tutkimusta, jonka avulla etsitään tehokkaampia hoitoja ja lopulta parannuskeino.



Maaailman Parkinsonin päivä on tilaisuus rikkoa sairauteen liittyviä myyttejä ja vähentää siihen liittyvää stigmaa. Monet sairastuneet kokevat ulkopuolisuutta ja ymmärtämättömyyttä, mikä voi johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen. Tietoisuuden lisääminen auttaa yhteiskuntaa suhtautumaan empaattisemmin ja tukevammin sairastuneisiin.

Päivän tunnus on punainen tulppaani, joka symboloi toivoa ja Parkinsonin yhteisön yhtenäisyyttä. Useissa maissa järjestetään tapahtumia, joissa jaetaan tietoa taudista, kerätään varoja tutkimukseen ja jaetaan kokemuksia. Suomessa muun muassa Liikehäiriösairauksienliitto toimii aktiivisesti potilaiden ja heidän läheistensä tukena sekä edistää vaikuttamistyötä kansallisella tasolla.

Vaikka Parkinsonin tautiin ei vielä ole parannuskeinoja, tutkimus etenee lupaavasti. Lääkitys ja kuntoutus voivat helpottaa oireita ja parantaa elämänlaatua. Lisäksi uusien teknologioiden, kuten syväaivastimulaation, avulla on saavutettu merkittäviä edistysaskeleita.

Maaailman Parkinsonin päivä muistuttaa meitä siitä, kuinka tärkeää on pitää huolta niistä, joiden arki on muuttunut sairauden myötä. Se rohkaisee myös toiveikkuuteen – tulevaisuudessa Parkinsonin tauti voi olla hoidettavissa entistä paremmin, tai jopa voitettavissa kokonaan.

Maaailman Parkinsonin päivä – Tietoisuutta ja toivoa
Lämpimin terveisin, Tuomo

Pohjois – Suomen Parkinson - yhdistys ry

m: 044 531 6773 e: [psparkki\(at\)gmail.com](mailto:psparkki(at)gmail.com) Yhdistyksen postiosoite: Koivukuja 14B 90230 OULU
Käyntiosoite: Kansankatu 53, 90100 Oulu (sovittuun aikaan) Y- Tunnus: 1048833-7 Pankkiyhteys:
FI08 5741 3620 0739 05 OKOYFIHH <https://pohjoissuomen.parkinson.fi>

Hallinto 2025

Tuomo Ponto	pj. (Oulu) 040 5056 067 tjponto67(at)gmail.fi
Mari Aho-Palola	vpj. (Oulu) 045 2571999 ahopalola.mari(at)gmail.com
Mari Heinonen	jäsen (Kempele) viestintävastaava
Maria Lähdekorpi	jäsen (Ivalo) sihteeri
Päivi Eirola	varaj.(Oulu) hakemusvastaava
Juhani Kuha	jäsen (Nivala)
Leila Pieniniemi	jäsen (Utajärvi)
Harry Lidström	jäsen (Oulu)
Irja Lepola	varaj.(Oulu)
Eero Kukkonen	varaj.(Rovaniemi)



Yhdistyksen kerhot, etävertaistukihenkilöt ja läheisten vertaiskeskusteluryhmä

Haukiputaan Liikehäiriösairaus -kerho

Yhteyshenkilöt: Helena Kokko pamausko(a)gmail.com ja Irja Lahdensivu p. 044 054 4011

Parkkis Saamenmaa- kerho

Inari – ja Utsjoki alueella toimiva kerho. Kokoonuu Ivalon seurakuntatalolla erikseen sovittuina aikoina. Yhteyshenkilöt: Kerhon vetäjä Kaija Kaarret puh. 040 8239 417 ja kerhosihteeri Maria Lähdekorpi sekä Aila Sihvo toimihenkilö. Kerhon sähköposti mauri.rautiainen(at)gmail.com

Kiimingin Parkinson -kerho Lisätietoa p. 044 531 6773, kerhon vetäjä haussa!

Koillismaan Parkinson -kerho. Lisätietoa p. 044 531 6773, kerhon vetäjä haussa!

Kokkolan seudun Parkinson -kerho /Karlebynejdens Parkinson-Klubb, Yhteyshenkilö:

Markku Räisälä, puh. 0400 984 431 markku.raisala(a)anvianet.fi

Limingan Parkinson -kerho

Yhteyshenkilö: Maija Syrjäpalo p.050 381 3457 maija.syriapalo(at)gmail.com

Meri-Lapin Parkinson -kerho

Kemi, Keminmaa, Tornio, Ylitornio, Tervola ja Simo. Yhteystiedot, aluevastaavat: Inkeri Ylisuvanto inkeri.ylisuvanto(a)gmail.com p.040 729 8785 ja Pirjo Rötönen protkonen(a)gmail.com p. 040 724 9270

Nivalan seudun Parkinson -kerho

Yhteyshenkilö: Anneli Kalliokoski p. 050 596 4230 kalliokoski.anneli(a)gmail.com tai Juhani Kuha p. 044 506 9648 juhani.kuha(a)gmail.com

Oulun Liikehäiriösairaiden -kerho Yhteyshenkilöt: Tuomo Ponto p. 040 505 6067, Irja Lepola p.040 727 2456 tai Mari Heinonen heinonen.marijohanna(a)outlook.com

Pudasjärven Parkinson -kerho Neuropatit Lisätietoa p. 044 531 6773, kerhon vetäjä haussa!

Pyhäjärven Parkinson -kerho Yhteyshenkilö: Arja Tabell 040 4127 827

Raahen alueen Parkinson -kerho Yhteyshenkilö: Hannu Vainionpää, lisätietoa p. 040 144 5118

Rovaniemen Parkinson-kerho

Yhteyshenkilö: Eero Kukkonen p.040 9680909 kukkonen.eero(a)gmail.com

Ylivieskan seudun Parkinson -kerho Yhteyshenkilöt: Jukka Jylhä p. 044 029 4510 tai Esko Salmikangas p. 0400 685 563 esko.salmikangas(a)gmail.com

Etävertaistukihenkilöt

Mari

p. 050 567 1555, heinonen.marijohanna(at)outlook.com



- Pohjois-Pohjanmaa
- Minulle voit laittaa viestiä myös WhatsApp:lla

Paula

p. 040 530 9173 paula.valkky(at)gmail.com

- Pohjois-Pohjanmaa
- yhteydenotot ma-to aamupäivisin

Pentti

p. 040 568 0214

- Lappi

Reijo

p. 0400 233 117 reijo.jamsa(at)pp.inet.fi

- Pohjois-Pohjanmaa
- pitkään sairastanut
- DBS asennettu

Risto

p. 040 576 0898 risto.pulli(at)gmail.com

- Pohjois-Pohjanmaa

Läheisten keskusteluryhmä aloittanut toimintansa, ryhmän tarkoitus on lisätä läheisten voimavaroja ja toimia vertaistukena positiivisessa ja rakentavassa hengessä. Mikäli sinulla liittyy asiaan kysyttävää tai haluat liittyä läheisten WhatsApp- ryhmään soita Anna-Liisa Kangas 040 848 9931. Lisäämme tietoa ryhmän toiminnasta seuraavissa jäsentiedotteissa ja yhdistyksen somealustoilla.

TULEVIA KURSSEJA KOULUTUKSIA SUUNNITTEILLA ... KYSY LISÄÄ JA OSALLISTU TILAAMALLA (lisätietoja Tuomolta 040 5056067)

Terveystieteiden tohtori Irja Lepola ” Hyvinvoinnin neliapila”
”Muutoksessa on mahdollisuus parkkislaisenakin” ”Me parkkislaiset yhdessä elämän tarkoitusta etsimässä ” On aina liian vähän aikaa - vai onko sittenkään kun tarttuu tuokioon ”

Tuomo Ponto ohjaamana ” innostu koutsaamaan
kerhoasi – JODAN Asahi kurssi ”

Tuomo Ponto ohjaamana ” innostu koutsaamaan
kerhoasi – KUNTOSALI tai
– MUSIIKKI, äänenmuodostus ”





Pohjois-Suomen
Parkinson-yhdistys ry

VERTAISTUKEA LÄHEISILLE

Parkinsonin tautia sairastavien läheisille on nyt perustettu oma WhatsApp-ryhmä, joka tarjoaa vertaistukea sekä mahdollisuuden luottamukselliseen keskusteluun, kokemusten jakamiseen ja tiedon vaihtamiseen. Erityisesti vastasairastuneiden läheisillä on usein suuri tarve vertaistuelle. Ryhmän tavoitteena on myös järjestää tapaaminen kevään aikana.

Kiinnostuitko?
Liity mukaan kasvavaan
WhatsApp-ryhmäämme!

Lisätietoja toiminnasta antaa
Anna-Liisa Kangas
puh. 040 848 9931.



Tulevia tapahtumia

Ennakkokysely Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen jäsenille ja heidän läheisilleen: Saariselän matka 12.–15.5.2025

Hyvä jäsen,

Suunnittelemme yhdistyksen yhteistä matkaa Saariselälle 12.–15.5.2025. Matka sisältää kaksi kokonaista päivää paikan päällä, ja majoitumme korkeatasoisissa kelohuviloissa, Lupukassa ja Ukselma, jotka sijaitsevat Sokostin alueella. Huvilat tarjoavat upeat näkymät Urho Kekkosen kansallispuistoon ja erinomaiset puitteet viihtyisään yhdessäoloon. Lisätietoja ja kuvia mökeistä löydät seuraavista linkeistä:

[Ukselma](#) [Lupukka](#)

Matkan tiedot:

Aikataulu: Lähtö Oulusta yhteiskuljetuksella 12.5.2025 aamulla, paluu Ouluun 15.5.2025 illalla. Liikennöinti turistibussi (turvavyöt, WC, ilmastointi, säätöpenkit)

Reitti: Oulu – Haukipudas - Kemi – Rovaniemi – Sodankylä – Saariselkä – Oulu. (pysähdyksiä tarpeen mukaan, omatoiminen ruokailu)

Majoitus: Kelohuvilat Lupukka ja Ukselma Sokostin alueella. Huviloissa on tilavat oleskelutilat, useita makuuhuoneita omilla kylpyhuoneilla, sauna sekä hyvin varusteltu keittiö.

Hinta-arvio: Noin 150 €/henkilö, sisältäen majoituksen ja matkat. Huomioithan, että matkan toteutuminen edellyttää vähintään 20 osallistujaa. Matkalle ilmoittautuja vastaa omista matka- ja matkustajavakuutuksistaan. Omatoimiset ruokailujärjestelyt tarkentuu vielä jatkossa.

Huomioithan, että matka ei ole esteetön. Osallistujien tulee olla omatoimisia. Matkanjärjestelijä pidättää oikeudet muutoksiin ja huoneiden jako (majoitus 2hh) ilmoittautumisjärjestyksessä.

Toivomme vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Kiinnostus osallistua: Oletko kiinnostunut osallistumaan matkalle, hlömäärä?
2. Lähtöpaikka: Mistä liittyisit yhteiskuljetukseen (Oulu, Haukipudas, Kemi, Rovaniemi, Sodankylä)?

Vastauksesi auttaa meitä suunnittelemaan matkan alustavia tarpeita. Pyydämme ystävällisesti vastaamaan tähän kyselyyn 11.4. mennessä tjponto67@gmail.com

Kiitos etukäteen osallistumisestasi ja palautteestasi!

Ystävällisin terveisin,

Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys



Maailman Parkinson-päivän tilaisuuden virtuaalilähetyksen seuranta

Liikehäiriösairauksien liitto järjestää maailman Parkinson-päivän tilaisuuden Kuopiossa perjantaina 11.4.2025 klo 13.00-15.30. Tilaisuudesta lähetetään virtuaalilähetykset, jota voi seurata ilmoittautumalla etukäteen viimeistään 10.4.

osoitteessa <https://www.liikehairio.fi/ajankohtaista/maailman-parkinson-paivan-tilaisuus>. Jos mahdollista, lähetyksestä voi kokoontua seuraamaan myös suuremman porukan kera (kunhan joku on ilmoittautunut ja saa linkin.) Järjestämme Oulussa vastaavan tilaisuuden, jossa voi seurata lähetyksestä. Liittoon voi myös ilmoittaa tilaisuuden aikana chatissa, jos seuraatte lähetyksestä jossain porukalla.

Aika: Perjantai 11.4.2025 klo 13.00–15.30

OHJELMA:

- 13.00 Tervetuloa, järjestötoiminnan asiantuntija Annukka Tuovinen, Liikehäiriösairauksien liitto ry
- 13.05 Parkinsonin tauti ja hoidon kulmakivet, neurologian erikoislääkäri Jaana Autere
- 13.50 Suomen Parkinson-säätiön tervehdys, puheenjohtaja Seppo Kaakkola
- 14.00 Parkinsonin taudin suolistolähtöisyyden tutkiminen kantasolumallien avulla, väitöskirjatutkija Valtteri Syvänen, Itä-Suomen yliopisto
- 14.15 Tauko
- 14.35 Voimavarat pitkäaikaissairauden kanssa, psykologi Ritva Hartikainen
- 15.05 Vertaisen puheenvuoro, Matti Nykänen
- 15.20 Liikehäiriösairauksien liiton puheenvuoro, järjestötoiminnan asiantuntija Annukka Tuovinen
- 15.30 Tilaisuus päättyy

(Yhteyshenkilö:

Annukka Tuovinen

annukka.tuovinen@liikehairio.fi

p. 0400 391 853

Yhteistyössä

Abbvie ja Liikehäiriösairauksien liitto)



PUMPPUKAHVILA OULU

TI 15.4. klo 14–15.30



Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Paikka: OULU10, Pohjansali 2. krs.

Osoite: Torikatu 10 (esteetön kulku/tila)

Onko sinulla Parkinsonin tautiin pumppuhoito tai harkitsetko pumppuhoitoa? Tervetuloa Pumppukahvilaan saamaan lisätietoa pumppuhoidoista ja eri vaihtoehtojen eroista, hoitomuodon eduista ja haitoista, kokemustietoa muilta osallistujilta, mahdollisuuden keskustella ja kysyä kahvittelun lomassa.

Levodopainfuusiot ja -pumput Parkinsonin taudin hoidossa.

Mukana neurologinen sairaanhoitaja Kristiina Lehtikangas, Neurokeskus, OYS sekä Liikehäiriösairauksien liiton järjestötoiminnan asiantuntija Annukka Tuovinen.

Ei ennakkoilmoittautumista.

Lisätiedot: annukka.tuovinen@liikehairio.fi p. 0400 391 853
Liikehäiriösairauksien liitto

Tilaisuus on maksuton ja sisältää kahvitarjoilun!

LIITY JÄSENEKSI - KERHOT AKTIVOITUKAA

JÄSENHANKINTAAN

- kysy lisää e: psparkki@gmail.com tai soita m: 044 531 6773

Varsinaisen jäsenen edut

- Hermolla lehden 4 kertaa/v ja yhdistyksen jäsentiedotteet (sähköpostituslista)
- voit osallistua edullisiin kokemus/asiantuntijoiden koulutuksiin (ml. perheenjäsen / omainen)
- voit vaikuttaa yhdistyksen toimintaan
- voit osallistua järjestettyihin edullisiin retkiin, matkoihin ja tapahtumiin
- voit saada Liikehäiriösairauksien liiton järjestötoiminnan asiantuntijalta palveluja
- saat vertaistukea ja hyvinvointia kerhoissa, kursseilla ja Liikehäiriösairauksien liiton tuetuilla lomilla

