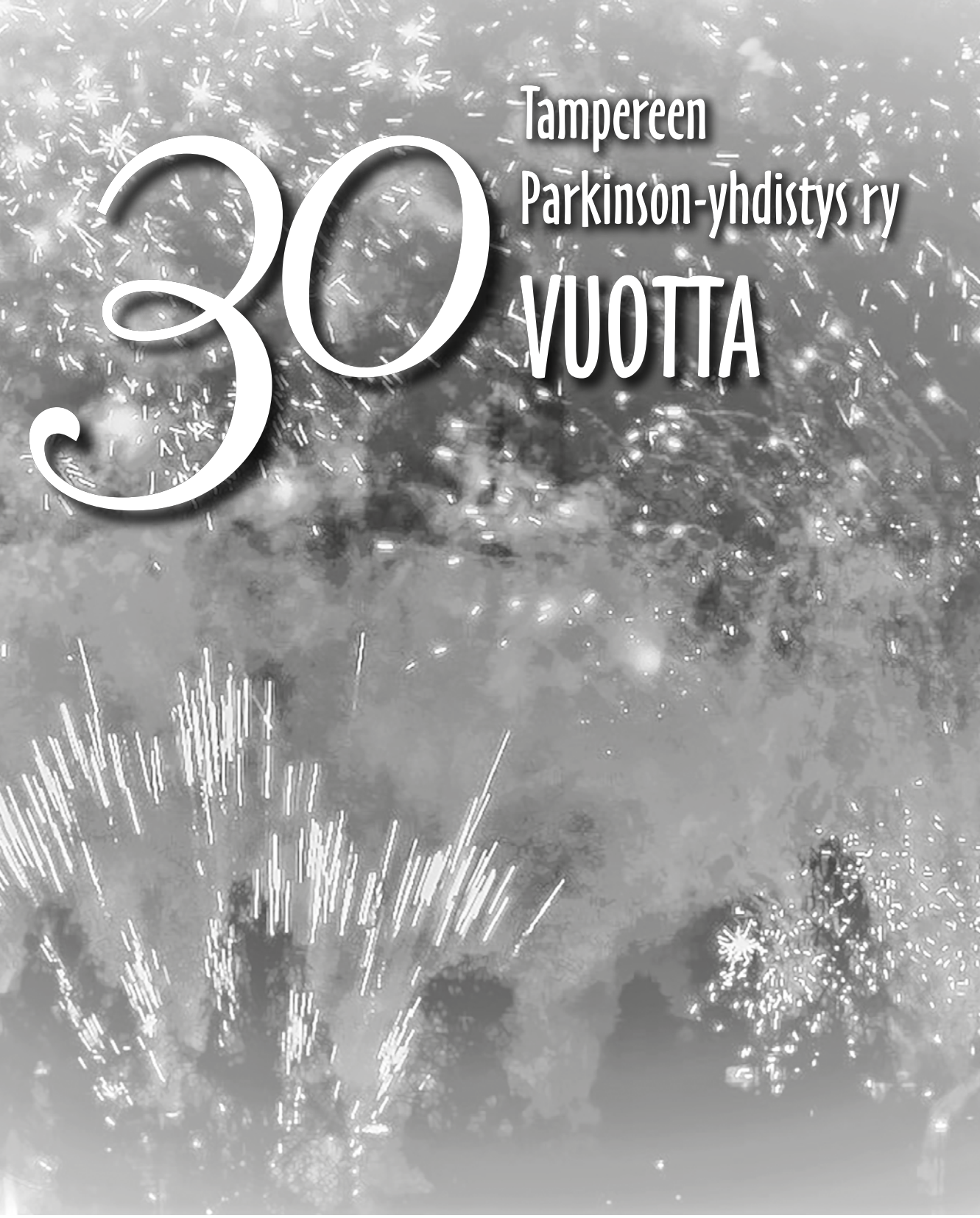

JÄSENTIEDOTE

2/2017

TIEDOTUS

Aikataulut

JÄSENTIEDOTE 3/2017 Materiaali 30.6.
Postitus 14.8 alkavalla viikolla

JÄSENTIEDOTE 4/2017 Materiaali 12.10.
Postitus 13.11 alkavalla viikolla

JÄSENTIEDOTE 1/2018. Materiaali 24.1.
Postitus 26.2 alkavalla viikolla

Ilmoitushinnat

Jäsentiedote ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja sen koko on B5.

MUSTAVALKOISET MAINOKSET:

- Koko sivu/sisäsivut 146 x 220 mm, 80 €.
- Koko sivu/etukannen- ja takakannen sisäsivut 146 x 220 mm, 90 €.
- 75% kokosivusta/takakannen ulkosivu 146 x 165 mm, 90 €.
- Puoli sivua/etu- ja takakannen sisäsivut, sisäsivut 146 x 110 mm, 50 €.
- 1/4 osa sivua/sisäsivut 73 x 110 mm, 30 €.
- 1/8 osa sivua/sisäsivut 73 x 55 mm, 20 €.

4-VÄRIMAINOKSET:

- Etukannen ja takakannen sisäsivulle sekä takakanteen 75 % koko sivusta, voi saada nelivärimainoksen, hinta on 350 €/sivu.

Sähköpostiosoite: tamtiedote@kolumbus.fi
Lisätiedot: Irma Virjo 040 552 9144

Tiedotusryhmä

Maarit Turunen, 040 573 0259,
maramarakatti@gmail.com
Irma Virjo, 040 552 9144,
ivirjo@gmail.com
Antti Virjo, 0400 901 106,
antti.virjo@gmail.com
Osmo Kaikuvuo, 040 510 9884,
osmo.kaikuvuo@gmail.com

Painatus ja taitto

Juvenes Print, Suomen Yliopistopaino Oy

SISÄLLYS

Puheenjohtajan palsta 2
Tampereen kaupungin tervehdys 3
30-vuotisjuhla 4
In Memoriam 7
Tapahtunutta 9
Tulevia tapahtumia 15
Liikettä niveliin 16
Järjestösuunnittelijan terveiset 17
Hoitokokemuksia 19
Kulttuuria 21
Sitäsuntätä 22
Kerhot 25

PARKKISTUPAA VOI VUOKRATA

Perhejuhlia ja erilaisia tilaisuuksia varten.
Vuokra on 50 € / päivä yhdistyksen jäseneltä ja 120 € ulkopuolisilta.

Tiedustelut puh. 050 307 3470

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Osmo Kaikuvuo Tampereen Parkinson-yhdistyksen 30-vuotisjuhlassa 21.4.2017

Arvoisat kutsuvieraat!

Hyvät Tampereen Parkinson-yhdistyksen jäsenet ja ystävät! Hyvät naiset ja herrat!

Tampereella 1980-luvulla Parkinson-diagnoosin saaneet potilaat olivat keskustelleet vertaiskerhon tarpeesta joten 5.3.1987 kokoontui 12 henkilöä ylilääkäri Taisto Siirtolan ja kuntoutusohjaaja Tuula Ahon kutsusta Parkinson-potilaiden neuvottelutilaisuuteen. Yhteisiä tapaamisia pidettiin tärkeinä. Taudin eri ilmenemismuotojen vertailu ja niistä selviämisestä keskusteleminen todettiin ajatuksia ja toimintaa selkiyttäviksi keinoiksi keskellä hämmentävää sairauskokemusta. Ryhmä jatkoi kokoontumisia, mukaan tuli uusia henkilöitä. 14.4.1989 rekisteröidyttiin yhdistykseksi. Vuotta 1987 pidetään yhdistyksen historiassa kuitenkin toiminnan aloittamisvuotena.

Toiminta on vuosien varrella laajentunut. Nykyisin Tampereen Parkinson-yhdistys toimii Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella ja Jämsän ja Riihimäen kunnissa. Jäseniä meillä on 736. Näin laajalla alueella tarvitaan toimintaa jäsenten lähellä. Niinpä yhdistyksessä on 8 aluekerhoa ja kolme harrastekerhoa. Lisäksi toimii 4 ryhmää, jotka eivät ole virallisesti järjestäytyneet. Viime vuonna lopettanut Kangasalan kerho on uudelleen järjestäytymässä, joten aluekerhojen määrä nousee yhdellä.

Liikunta on todettu tärkeäksi Parkinson-potilaille joten yhdistyksessämme sitä järjestetään todella laajasti. Toimimme myös pilottiyhdistyksenä ns. % taiteessa, jossa järjestetään muun muassa yhteisötanssia, jota tulette vielä näkemään tämän juhlan aikana. Osallistumme myös Sorin sirkuksen järjestämiin sirkusverstaisiin, harjoittelemme esimerkiksi kaatumista tasapainoilua yms. ja Teatteri Telakan taitelijat ohjaavat meitä näyttelemään ja harrastamme myös nukketeatteria.

Yhdistys toimii myös läheisten ja sairaitten tietopankkina ja tukena. Vertaistuki on keskeisin asia toiminnassa. Yhdistyksen tehtävänä on myös edunvalvonta. Seuraamme terveyden- ja sosiaalitoimen muutoksia ja pyrimme omalta osaltamme vaikuttamaan siihen, että jäsenistö saisi tarvitsemiaan palveluita.

Olen huomannut, että yhdistys on löytänyt hyvin paikkansa tässä yhteiskunnassa ja on erittäin tarpeellinen.

Toivotan teidän kaikki lämpimästi tervetulleiksi tähän juhlaan.

Kohottakaamme malja Tampereen Parkinson-yhdistyksen ja sen jäsenten onneksi ja menestykseksi!

TAMPEREEN KAUPUNGIN TERVEHDYS

Tampereen Parkinson-yhdistys juhlii 30-vuotista taivaltaan. Yhdistyksen toiminta kattaa Tampereen lisäksi koko Pirkanmaan ja Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirien alueen. Monipuolinen toiminta tarjoaa Parkinsonin tautia sairastaville mahdollisuuden niin vertaistukeen kuin asiantuntijatietoon sairaudesta ja siihen liittyvistä palveluista, mutta myös hienoja mahdollisuuksia kulttuuriin, liikuntaan ja harrastuksiin.

Liikunta on tärkeä hyvinvoinnin ja terveyden lähde meille kaikille. Tampereella on hyvät mahdollisuudet niin sisä- kuin ulkoliikuntaan. Sanotaan että ”liikunta on lääkettä”, ja sitähän se on sekä keholle että mielelle. Myös kulttuuri antaa voimia arkeen, virkistää ja avartaa näköaloja. Kulttuuriharrastuksista parhaita ovat ne, joissa toteutamme luovuuttamme itse, oli se tanssia, kuvataidetta, teatteria, musiikkia tai vaikka sirkusta. Myös kulttuurin harrastamiseen Tampere tarjoaa lukemattomia mahdollisuuksia.

Vapaaehtois- ja asiakasjärjestöt ovat kaupungin tärkeä kumppani, kun järjestämme palveluja. Yhteistyön merkitys kasvaa tulevaisuudessa, kun sote-palvelut siirtyvät maakuntaan ja kunnan tehtävissä korostuu terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Siinä tehtävässä voimme onnistua vain yhdessä asukkaiden ja palvelujen käyttäjien kanssa. Toivon ja uskon, että yhteistyö kaupungin ja Tampereen Parkinson-yhdistyksen välillä jatkuu hyvänä tulevinakin vuosina.

Paljon onnea 30-vuotisjuhlavuoden johdosta ja menestystä toimintaanne!

Anna-Kaisa Ikonen
Tampereen pormestari

TAMPEREEN PARKINSON-YHDISTYS RY:N 30-VUOTISJUHLAT

Juhlapäivä alkoi tampereenkiälisellä kiertoajelulla, joka starttasi juhlapaikan Tampere Scandic City Hotellin edestä klo 14. Keskeiset nähtävyydet kierrettiin katsomassa. Ajelun kohokohta oli pysähdys Pyynikin näkötornilla ja munkkikahvit tornin kuuluisan kahvilan terassilla. Sadekin taukosi siksi aikaa.

Tervehdysten vastaanotto alkoi klo 18. Vastaanottajina olivat puheenjohtaja Osmo Kaikuvuo ja emäntä Taina Pensasmaa. Ilahduttavan monet yhteisöt ja yksityiset henkilöt muistivat juhlivaa yhdistystä. Vieraiden vastaanottajina toimivat myös varapuheenjohtaja Jaakko Ylinen ja liikuntavastaava Jukka Lehtonen.

Juhlan tervehdyssanat lausui Osmo Kaikuvuo. Puhe on kokonaisuudessaan luettavissa puheenjohtajan palstalla. Tämän jälkeen esiintyi Soitin- ja lauluyhtye Hilutus. Heidän kauniit ja iloiset esityksensä saivat juhlaväen hyvälle mielelle. Tämän jälkeen johtaja Taru Kuosmanen esitti juhlivalle yhdistykselle Tampereen kaupungin tervehdyksen ja onnittelut.

Suomen Parkinson-liiton liittohallituksen puheenjohtaja professori Markku Partinen esitti liiton tervehdyksen. Sen jälkeen hän jakoi yhdessä toiminnanjohtaja Hanna Mattilan kanssa Suomen Parkinson-liiton hopeiset ansiomerkit henkilöille, jotka ovat toimineet ansiok-

Malja Tampereen Parkinson-yhdistyksen ja sen jäsenten onneksi ja menestykseksi!

kaasti kerhon johtajina: Kari Onnela, Kangasala, Aini Paukkunen, Riihimäki ja Erkki Töyssy, Valkeakoski. Osmo Kaikuvuo onnitteli mitalin saajia yhdistyksen puolesta ruusun kera. Hopeisen ansiomerkin saivat myös Anja Kaipio, Jämsä ja Vappu Markkanen, Orivesi, jotka eivät itse olleet merkkiä vastaanottamassa.

Alkuruuan jälkeen seurasi ohjelmassa vaihe, jossa esiintyivät Tampereen Parkinson-yhdistyksen jäsenet. Yhteisötanssijat esiintyivät Nino Rotan Tie sävellyksen tahtiin Eero Pekkosen säestäessä haitarilla. Koreografian oli tehnyt ryhmän ohjaaja Marjo Hämäläinen. Itse kirjoittamiaan runoja esittivät Erkki Hautaniemi, Olli Soininen ja Jukka Lehtonen. Antti Virjo lauloi Nocturnen Eero Pekkosen säestyksellä.

Tämän jälkeen ohjelmassa oli muistoja matkan varrelta. Pääruuan aikana oli esillä kuvakavalkaadi, jonka olivat valinneet Antti ja Irma Virjo ja jonka teknisestä toteutuksesta vastasi Ilkka Virjo. Pääruuan jälkeen yhdistyksen edellinen puheenjohtaja Irma Virjo piti lyhyen esityksen yhdistyksen historiasta.

Tämän jälkeen jatkettiin ansioituneiden jäsenien muistamista. Raija Vastamaa ja Siiri Vilén saivat yhdistyksen standaarin toiminnastaan yhdistyksen jäsenien hyväksi. Yhdistyksen kunniajäseniksi kutsuttiin Marja-Liisa Lehtonen ja Antti Virjo. Kunniapuheenjohtajaksi kutsuttiin Irma Virjo. Myös kolme viimeksi mainittua saivat puheenjohtajalta yhdistyksen standaarin ja onnittelut ruusun kera Taina Pensasmaalta. Tämän jälkeen pidettiin hiljainen hetki Sinikka Järvisen muistoksi. Hänet oli kutsuttu kunniajäseneksi, mutta hän oli menehtynyt maaliskuussa. Sitten lauloimme yhdessä Pirkanmaan maakuntalaulun Kesäpäivä Kangasalla Esko Kossilan säestäessä ja Kikka Salmen toimiessa esilaulajana.

Ohjelmassa seurasi jälkiruoka ja kahvi. Näiden jälkeen alkoi tanssi Esko Kossilan ja Kikka Salmen esittämän musiikin tahdissa. Juhlan juontajana toimi Ilkka Virjo. Hän toimi ansiokkaasti myös varsinaisen juhlan jälkeen pidettyjen karaokejatkojen vetäjänä. Laulajia riitti välillä jonoksi asti. Reippaimmat kappaleet saivat porukan tanssimaan innokkaasti.

Juhlasta jäi hyvät muistot. Kiitos kaikille mukana olleille ja juhlan onnistumiseksi töitä tehneille!

Irma Virjo

Antti Virjo ja Eero Pekkonen

Erkki Töyssy, Osmo Kaikuvuo, Hanna Mattila, Kari Onnela, Aini Paukkunen ja Markku Partinen.

Osmo Kaikuvuo toivottaa Taru Kuosmasen tervetulleeksi

Jukka Lehtonen

Taina Pensasmaa, Osmo Kaikuvuo, Antti Virjo, Irma Virjo, Marja-Liisa Lehtonen, Raija Vastamaa ja Siiri Vilén.

IN MEMORIAM

Asko Rantanen
7.9.1935 - 29.11.2016

Hauholaisen Asko Rantasen saatua Parkinson-diagnoosin 2000-luvun taitteessa hän liittyi Tampereen Parkinson-yhdistykseen vaimonsa Elsan kanssa. Asko oli Parkinson-yhdistyksen hallituksen jäsenenä 2010–2012. Tampereen Parkinson-kerhon tanssiaisissa hän toimi järjestysmiehenä, sekä huutokauppatilaisuuksissa erittäin sanavalmiina meklarina.

Kalastus oli hänelle tärkeä harrastus jo lapsuudesta asti, joten innokkaana kalamiehenä hän liittyi myös kalakerho Siimanravistajiin, jossa hän toimi varapuheenjohtajana. Hänen hyvällä huumorilla höystetyt tietoiskunsa, aina kalojen näkökyvystä kalastajien pukineisiin asti, ovat painuneet jokaisen kalakerholaisen muistilokeroihin. Mukavissa kerhoilloissa hitaammatkin aivosolut saivat liikettä, kun Asko antoi ratkaistavaksi hauskan visailun ja heitti tilanteeseen sopivan vitsin. Elsan menehdyttyä vuoden 2015 lopussa vaikeaan sairauteen, alkoi myöskin Askon kunto hiljalleen heiketä. Sairaudet veivät voimat ja hän nukkui pois 29.11.2016.

Askoa muistaen
kalakerho Siimanravistajat

Sinikka Järvinen
22.5.1943 – 14.3.2017

Sinikka Järvisen toisella aviomiehellä Kallella todettiin Parkinsonin tauti 1990-luvun lopulla. Tämän sairauden myötä he tulivat vähitellen mukaan Tampereen Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Tarmokas ja aikaansaava Sinikka sai vastuullisia tehtäviä. Hän toimi Tampereen Parkinson-yhdistyksen hallituksen jäsenenä ja sihteerinä vuosina 2008-2010. Hän oli Tampereen alueen Parkinson-kerhon perustajajäseniä ja toimi sen puheenjohtajana vuosina 2010–2014. Lisäksi Sinikka toimi omaisten ryhmä Konkarien vetäjänä vuosina 2009–2014 ja askarteluryhmän vetäjänä 2011–2014. Ja jo paljon aikaisemmin Sinikka ja Kalle olivat löytäneet kalakerho Siimanravistajat, joka oli heille molemmille tärkeä yhteisö.

Itse muistan yhden ensimmäisistä tapaamisistani Sinikan kanssa vuonna 2009: Saattelin mieheni Antin bussille, jossa yhdistyksen porukka oli Sinikan johdolla lähdössä Lappiin Torassieppiin. Sinikka totesi minulle: ”Kyllä me tästä miehestä hyvä huoli pidetään.” Sinikka oli tosiaan huolenpitäjä. Hän oli erittäin sydämellinen, kaikkien kanssa toimeen tuleva, kaikki huomioon ottava ja auttavainen. Sinikka oli myös hyvä organisoimaan monenlaisia asioita ja ratkomaan ongelmia. Hän järjesti retkiä ja huolehti siitä, että retkillä käytiin aina syömässä. Ruoka ja syöminen olivatkin hänelle sydämen asia. Omalta kohdaltani voin todeta, että Sinikka oli minulle hyvä tukihenkilö, kun minut valittiin vuonna 2012 yhdistyksen puheenjohtajaksi ja tulin mukaan tähän Parkinson-yhteisöön. Sinikka on maininnut aikanaan lähteneensä mukaan Tampereen alueen Parkinson-kerhon perustamiseen saatuaan kokea tapahtumia järjestäessään yhteishenkeä ja auttamishalua.

Sinikka oli viimeiset kolme vuotta vakavasti sairas. Hän jaksoi kuitenkin olla kiinnostunut läheisistään ja ystävistään sekä myös yhdistyksen tapahtumista.

Tampereen Parkinson-yhdistyksen hallitus kutsui Sinikka Järvisen yhdistyksen kunniajäseneksi helmikuussa 2017.

Sinikkaa kaivaten ja lämmöllä muistaen
Irma Virjo

TAPAHTUNUTTA

Perinteiset ystävänpäivän keilakisat

Tampere Parkinson Bowling kerho on perustettu 6. syyskuuta 2010. Kerho on sen jälkeen järjestänyt ystävänpäivän keilakisat joka vuosi eli tämä oli jo seitsemäs kerta.

Kerhon vetäjänä toimii nykyisin Timo Salo. Näiden keilakisojen johtaja oli Matti Lahti. Kyseessä on varsin iso tapahtuma, jonka vuoksi tarvitaan useita henkilöitä mukaan järjestelyihin. Työryhmään kuuluivat: Matti Lahti, Timo Salo, Heikki Kovanen, Jukka Lehtonen, Terttu Mäkelä, Leena Vehkavaara, Jussi Kähärä, Anne Tolonen, Jorma Suonpää, Olli Vehkavaara, Lasse Lähteenmäki, Anneli Hytönen ja Siiri Vilen.

Kisoihin ilmoittautuneita oli kaikkiaan 65. Heistä 51 keilaajaa tuli muilta paikkakunnilta ja tamperelaisia osallistui 14. Tamperelaisille piti järjestää ennalta karsinnat, koska kaikki halukkaat eivät mahtuneet mukaan. Osallistujia tuli Etelä-Suomesta, Turusta, Porista, Lahdesta, Jyväskylästä ja kaukaisimmat olivat Joensuusta.

Keilaretket muille paikkakunnille ovat erinomaisen tärkeitä ja ikimuistoisia, vaikka palkintoja ei joka kerta tulisikaan. Muille paikkakunnille suuntautuvat keilamatkat auttavat osaltaan saamaan omiin kilpailuihin osallistujia.

Anne Tolonen kertoo omassa raportissaan kisan tunnelmista. Seuraavassa keskeiset tulokset:

Naisten sarja: 1. Anne Tolonen, 2. Merja Hietala, 3. Seikku Neuvonen.

Miesten sarja: 1. Timo Rosten, 2. Pentti Rajala, 3. Timo Salo.

Joukkuekisa: 1. TPB-1 (Kähärä Jussi, Rajala Pentti, Töyssy Erkki), 2. PKY-1 (Koski Aimo, Rosten Timo, Turkia Toni), 3. ES-1 (Heino Heikki, Laukkanen Yrjö, Ojala Tuomo).

Kaikki tulokset luettavissa Tampereen Parkinson-yhdistyksen kotisivulla osoitteessa: https://www.tampereenparkinsonyhdistys.net/liikunta/.

Kisapaikkana oli Kaupin Keilahalli, jossa tapahtuma onnistui hienosti. Tiukkoja kilpailuja, joissa Tampere Parkinson Bowling -kerhon omat keilaajat menestyivät hyvin. Järjestäjät voivat siis olla tyytyväisiä.

Irma Virjo

Tuplapotti

Jännittää. Yritän epätoivoisesti niellä kurkkuun tiukasti takertuvaa aamiaisleipää. Kiirekin on jo. Viime hetken kurkistus keilakärryyn. Kaikki näyttäisi olevan kunnossa, keilapalloni Viivi ja Iivari putsattuina ja puunattuina, kengät, teipit, palloliina - missä on palloliina? Paniikki! Eihän keilaamisesta tule mitään ilman omaa pallonpuhdistusliinaa ja nimenomaan sitä tiettyä kisaversiota. Löytyipäs ja vielä yllättävän nopeasti! Yleensä kunnioitettava prosentti valveillaoloajastani kuluu ”rattoisasti” etsien

vuorotellen puhelinta ja silmälaseja. Onneksi liina on kiltimmällä tuulella kuin edellä mainitut välineet keskimäärin. Matka keilahallille voi siis alkaa.

Perillä ollaan hyvissä ajoin, mutta ilmoittautumispisteellä on jo pientä jononpoikasta. Ilmoittaudun ja lähden katselemaan, onko tuttuja jo paikalla. Onhan heitä. Innokkaimmat ovat jo heittelemässä. Menisin mieluusti itsekin, mutta maltan mieleni. Viime hetken paniikkiharjoittelusta ei yleensä ole mitään hyötyä. Päinvastoin.

Keilahalli alkaa täyttyä ja tuttuja kasvoja tupsahtelee eteen joka suunnalta. Kaikkien kanssa vaihdan muutaman sanan. Tärkeintä on tietenkin selvittää kunkin keilakäden ja erityisesti -pään kunto. Lopuksi toivotetaan onnea kisoihin. Autan myös muutamaa keilaajaa pallon etsimisessä ja pyydetään minulta apua jopa pallonvalintaankin.

Vaikken kaikkia osallistujia tietenkään varsinaisesti tunnekaan, olen heistä suurimman osan nähnyt aiemmissa keilakisoissa. On mukava huomata, että uusiakin keilaajia on ilmoittautunut mukaan. Joukkoon mahtuu niin lajia tosissaan harrastavia kuin sunnuntaikeilaajiakin - sanan positiivisessa merkityksessä - ja kaikkia siltä väliltä. Ilmapiiri on parkkiskisoissa perinteisesti rento ja huumorikin kukkii siellä täällä. Näin on myös Tampereella. Tähän joukkoon solahtaa kuka tahansa keilaamisesta kiinnostunut vertainen sutjakkaasti mukaan.

Ratamme vapautuu. Asetan Viivin ja Iivarin pallotelineeseen. Viime hetken huoltotoimenpiteenä vaihdan kummankin pallon peukaloreikien jo mustuneet ”pitoteipit” uusiin. Siihen mustaan, jota luistoteipiksi kutsun, en koske, vaikka peukalonreikä vähän liian väljältä tuntuukin. Minulla näet on peukaloreikätrauma, jonka onnistuin hankkimaan yrittäessäni opetella ns. oikeaoppista heittoa. Oikeaoppisuutta vieroksuva parkkispeukaloni piti liian usein pallosta kiinni viimeiseen asti erittäin kivuliain seurauksin, joista pahin oli reisilihaksen revähdys. Riskinsä tässäkin lajissa. Onneksi vanhasta löytyi vara parempi.

Kisa kuulutetaan alkavaksi. Ensin on harjoitusheittojen vuoro. Sitten varsinainen kisa alkaa, eikä jännitys ole suvainnut laantua laisinkaan. Ensimmäinen heittovuoro: kaato, toinen heittovuoro: kaato. Alku on lupaava. Enempää kaatoja ei tule, mutta tulokseksi ensimmäisestä sarjasta tulee 160 pistettä. Kelpaa. Toinen sarja meneekin sitten alta riman ja saan vain 134 pistettä. Sisuunnun. Olin asettanut tavoitteekseni heittää näissä kisoissa yli 500 pisteen yhteistuloksen, enkä jästipäisenä - ei vaan päämäärätietoisena, kuten kai nykyään kuuluu sanoa - ihmisenä suostu siitä tinkimään. Suoritan nopean laskutoimituksen, jonka perusteella asetan viimeisen sarjan tavoitteeksi vähintään 207 pistettä. Sen verran taikauskoinen olen, etten uskalla tavoitteestani hiiskahtaakaan ääneen.

Viimeisen sarjan alkaessa olo on kylmän rauhallinen, jännitys on vihdoinkin poissa ja tiedän pystyväni saavuttamaan tavoitteeni. Sarja etenee kutakuinkin kirjoittamattoman käsikirjoituksen mukaisesti. Toiseksi viimeisen heittovuoron jälkeen pisteitä on koossa 176 ja alla on kaksi kaatoa, jotka tietävät lisäpisteitä. Viimeinen heittovuoro alkaa. Kaksi keilaa jää pystyyn. Onneksi tällä kerralla pystyyn jääneet keilat ovat yhdessä ry-

kelmässä, joten paikon pitäisi olla helppo. Kaikki riippuu nyt tästä heitosta. Olo on edelleen kylmän rauhallinen, mitä vähän itsekin hämmästelen. Keskityn. Kiinnitän katseeni tiettyyn pisteeseen. Muista ajoitus! Neljä askelta ja pallo irti. Näen heti, että nappiin meni ja saan kolmannen heiton. Nyt riittäisi vähän huonompikin heitto, mutta olisihan hienoa päättää kisa kaatoon. Yksi keila jää pystyyn, mutta nyt se ei poikkeuksellisesti harmita lainkaan. Tavoite on ylitetty! 213 pistettä! Uusi ennätys! Uskomaton onnen tunne valtaa mielen ja huomaan leijuvani jossain kaukaisessa ruusunpunaisessa ulottuvuudessa, johon välittyy vain häivähdyksiä todellisesta maailmasta. Onnitteluja ja halauksia satelee…

Juuri ja juuri tajuan palkintojenjaon alkavan. Tampereelle jää suuri osa mitaleista… Miesten joukkuesarja… miesten yksilösarja… naisten yksilösarja… Kolmas Seikku Neuvonen (Joensuu), toinen Merja Hietala (TPB), ensimmäinen Anne Tolonen (TPB). Tuplapotti!

Anne Tolonen

Kirjoittaja heitti TPB3-joukkueessa, jonka muut jäsenet olivat Timo Salo ja Pekka Räisänen. Mitalistien lisäksi päivän muita onnistujia oli mm. Pekka Vuori, joka myös heitti upean uuden ennätyksensä 202 pistettä. Onnittelut vielä kerran! Kaunis kiitos kaikille mukaville kilpakumppaneille ja erityiskiitos Heikki Kovaselle kyydeistä keilahallille ja takaisin.

Hämeenkyrö-Ikaalinen Parkinson-kokoontumispiiri

13.2. Kurjenmäellä vietimme ystävänpäivää. Etsimme sanoja sanasta ystävänpäivä, niitä löytyikin 14 sanaa. Lausuttiin myös ystävänpäiväruno ja arpajaiset pidettiin. Osallistujia 16.

13.3. Hämeenkyrön projektikoordinaattori Eija Mäkipää kertoi +65-vuotiaille suunnatusta ikäneuvohankkeesta Hämeenkyrössä ja miten se toimii. Hankkeen nimi on Ikäneuvo-kotona asumiseen, arvoa neuvonnalla ja asiakasohjaus. Osallistujia 15.

Raija Heinikangas

Siimanravistajien kuulumisia

Perinteitä noudattaen Siimanravistajat ja ToKaSu:laiset pilkkivät Keijärvellä 21.2. Jälleen ”kisailtiin” ruutukisana, kaikki samassa ruudussa, johon Laatikaisen Leo oli kairannut 40 reikää. Marjatta Lehtimäen emännöimän kahvituksen aikana nosteltiin saalispussit vaa’alle, jolloin totesimme ToKaSu:laisten voittaneen jälleen.

1.3. aamuvarhain starttasi reipas joukko Siimanravistajia pikkubussilla Säkylän Pyhäjärvelle Kristallirantaan pilkille. Aurinkoisessa pakkassäässä pilkittiin todenteolla, lopputuloksen ollessa yhdeksän hengen saaliina 7 pientä kalaa. Vaikka niitä isoja Pyhäjärven ahvenia emme saaneetkaan, ei se mieltä lannistanut, vaan nautimme ulkoilusta ja toistemme seurasta. Lopuksi söimme maittavan lounaan Kristallirannan ravintolassa, jonka jälkeen kotimatka saattoi alkaa.

14.3. Siimanravistajien jäsentenvälinen pilkkikisa pidettiin Pirkkalan Reipinniemessä. Päivä oli tuulinen ja tihkusateinen. Kisan jälkeen lämmiteltiin takkatuvassa tulen ääressä makkaran paiston ja kahvittelun merkeissä.

Kalojen punnituksessa saatiin seuraava järjestys:

Naiset: 1. Mirja Lehto 3360 g
2. Anneli Hytönen 940 g
3. Terttu Mäkelä 450 g
4. Siiri Vilén 310 g

Miehet: 1. Jorma Luhtala 1120 g
2. Tauno Vilén 680 g
3. Oiva Palkoranta 190 g
4. Veijo Hytönen 130 g

Kesän mato-ongintakisoista tiedotetaan jäsenistölle myöhemmin.

Hyvää kesää ja kireitä siimoja! Tauno ja Siiri Vilén

Valkeakoskella kirjaesittely

Parkinson-päivänä Valkeakoskella kerhossamme vieraili paikallisesta lihastautiyhdistyksestä vertaiskouluttaja Ritva Laine-Mämmi kertomassa taudistaan. ”Katkeraksi ei saa tulla, minulla toimii enää yksi sormi, sillä ohjaan tuoliani. Sairauden alkuaikoina olimme lakien ulkopuolella, emme saaneet tukea mistään, lait eivät tunteneet sairautta. Ne olivat kovia aikoja.”, kertoi Ritva.

Hän on kirjoittanut kokemuksistaan kirjan ” Paritanssi”. Aikaa kirjan kirjoittamiseen kului 14 vuotta.

Veikko Hämäläinen

Oriveden tapahtumia

Toiminta on sujunut tuttuja latuja. Helmikuun kuukausikerhon vieraana olivat Tampereen kaupungin aikuisneurologian puheterapeutti Auli Orpana ja Oriveden terveyskeskuksen uusi puheterapeutti Maria Lämsä.

Maaliskuussa saimme ajankohtaista tietoa asuntojen korjausten ja muutostöiden suunnittelusta ja rahoituksesta Vanhustyön Keskusliiton korjausneuvoja Voitto Niskalta. Uutta on se, että ikääntyvät ja vammaiset voivat hakea korjausavustusta ympäri vuoden.

Huhtikuun kerhon vieraiksi saimme Oriveden Aurumin edustajia Aune ja Erkki Koti-säätiöstä, joka suunnittelee Oriveden vanhusten uutta yhteisöllistä asumismallia. Projektijohtaja Tiina Kuisma esitteli toimintaa ja selvitti meneillään olevaa tulevien vanhusten haastatteluprojektia, johon hakevat haastateltavaksi myös omaishoitajia, siksi tulivat kerhoomme.

Parkinson-viikolla jäseniämme oli jakamassa tietoa Terveyskeskuksessa. Lisäksi Kaupunginkirjastossa oli Parkinson-tietopöytä.

Kerran kuukaudessa on pelattu bingoa ja se on saanut hyvän suosion. On ollut Laskiaisbingoa, Pääsiäisbingoa ja tulossa on Vappubingo. Pääpalkinto on liittynyt aina teemaan.

Kevättä ja kesää odotellen!
Kari Rannanautio
Puheenjohtaja

Elä ja nauti -tapahtuma Valkeakoskella

Valkeakoskella on 17 järjestäytynyttä sairausryhmää, näistä viisi uskaltautui esittelemään toimintaansa kauppakeskus Koskikarassa 17.3. Viihdepuolesta vastasi Matti Esko. Tilaisuuden juonsi ja oli ideoinut Tuula Jussilainen. Tapahtuma keräsi hyvin väkeä, onnistui tavoitteissaan.

Veikko Hämäläinen

Elä ja nauti

Kaksi tärkeätä mieleeni jäänyttä asiaa

Meillä oli kansainvälisenä Parkinson-päivänä 11.4.2017 ilo saada Suomen Parkinson-liiton neurologi Kirsti Martikainen puhumaan yhdistyksen järjestämään yleisötapahtumaan. Hänen esityksensä käsitteli kuntoutusta monelta näkökulmalta. Hän myös esitteli kuntoutukseen liittyviä tutkimustuloksia. Loppujen lopuksi kaikkein tärkeintä on se, miten me itse toimimme oman vointimme hyväksi tavallisessa arjessa. Parhainkaan asiantuntijan johtama kuntoutusjakso ei kanna pitkään, jos ei itse tee kuntonsa hyväksi mitään. Kirsti Martikainen muistutti, että tässä kohtaa potilasjärjestöjen rooli on tärkeä.

Meilläkin Tampereen Parkinson-yhdistys ja sen kerhot tarjoavat mahdollisuuden monipuoliseen liikuntaan ja muuhun toimintaan. Tähän yhteisöön kuuluminen voi auttaa lähtemään mukaan tapahtumiin vaikka väsyttäisi ja laiskottaisi. Osallistuminen on hyväksi sekä fyysisen että psyykkisen terveyden kannalta.

Tämän halusin kertoa tiedotteen lukijoille, jotka eivät olleet luentoa kuuntelemassa.

Irma Virjo

§

Lakipalvelut 30 vuoden kokemuksella edullisesti

- Testamentit
- Perukirjat
- Jakosopimukset
- Kauppa- ja lahjakirjat
- Sopimukset ym.

Jaakko Ylinen

Varatuomari, julkinen kaupanvahvistaja, Parkinson-aktiivi
p. 0400 481 588 | jjylinen@gmail.com

TULEVIA TAPAHTUMIA

Koulurantaan

Turun seudun Parkkiskerho kutsuu Tampereen seudun parkkislaisia yhteiseen kesänviettoon Koulurantaan 31.7. -3.8.2017. Leppoisaa seurustelua, vertaistukea ja kokemusten vaihtoa. Ohjelmaakin on. Kesäteatteriesitykseen paikat varattu (ei pakko osallistua). Ilmoittaudu siis iloiseen seuraan, paikkoja on rajoitetusti. Koulurantaan voi majoittautua max 23 henkilöä. Erillinen esite Turun seudun Parkkissivuilta. Yhteyshenkilö Anne Karvonen 040 368 0074 tai Harri Ristikankare 044 358 6573 ja Tampereella Marja-Liisa Lehtonen 044 063 8961.

Peli-illat ja karaoke

Jatkamme peli-iltoja keskiviikkoisin klo 15-19. Aloitamme 13.9. ja jatkamme 20.12. asti.

Karaokea laulamme 20.9. ja 1.11 sekä 13.12. klo 16.30-19.30 (silloin ei ole peli-iltaa).

Peli-iltoihin sisältyy myös suosittu tietokilpailu alkaen klo 17.30.

Tule mukaan iloiseen porukkaan,
tuo mukanasi uusia virikkeitä.

Terveisin Jukka 040 324 3500

Siimanravistajat

Siimanravistajat kokoontuvat syksyllä 2017 seuraavasti: 12.9, 10.10, 14.11. ja 12.12.

Tervetuloa mukaan!

Tauno Vilén 045 639 8878
Siiri Vilén 040 734 8251

Läheisten iltaryhmä

Vertaistukiryhmä Parkinsonin-tautia sairastavien läheisille kokoontuu syksyllä 2017 seuraavasti: 7.9, 5.10, 2.11. ja 7.12. klo 17.00.

Tervetuloa mukaan!

Siiri Vilén 040 734 8251
siiri.vilen@pp1.inet.fi

Muistutus puheenjohtajalta!

Hyvät kerhojen puheenjohtajat ja vastuuhenkilöt

Muistattehan, että heti syksyllä teillä tulee olla esittää toiminta- ja taloussuunnitelmat vuodelle 2018 yhdistyksen hallitukselle.

Osmo Kaikuvuo

TEIJO

tee itse taidetta ja osallistu

TEIJO % taide hanke

Meillä on tässä hankkeessa odotettavissa tänä vuonna vielä yhteisötanssia ja teatterityöpajoja.

Aikataulujen rakentaminen on haasteellista, kun on useita asiaan vaikuttavia tekijöitä. Aikataulu ei aina käy yksiin jäsentiedotteen aikataulujen kanssa.

Tiedotan erilaisista tilaisuuksista heti, kun tiedän, yhdistyksen nettisivulla ja Parkkistuvan ilmoitustaululla. Laitan asioita tiedoksi myös sähköpostitse.

Minulle voi myös soittaa ja tiedustella tästä ohjelmasta.

Irma Virjo
TEIJO % taide yhdyshenkilö
puh. 040 552 9144
ivirjo@gmail.com

LIIKETTÄ NIVELIIN

Liikunta ja sopiva lääkitys! Mielekäs tekeminen – VERTAISTUKI - itse itsestään huolehtiminen (mahdollisuuksien mukaan). Näistä ne elämän palaset rakentuvat. Me jokainen olemme erilaisessa tilanteessa elämässä ja sairauden suhteen. Itse olen sairastunut vuonna 2001 ja kokenut liikunnan auttavan fyysisesti sekä henkisesti! (Kiitos lukuisille vertaisliikkujille).

Tampereen Parkinson-kerhon kautta löytyy toimintaa todella paljon. Kerron liikunta-asioista ja suosittelen kaikille liikuntakokemuksia.

Vesijumppa

Sunnuntaisin Validia-taloilla (Ritakatu 7) klo 13-14.15.

Aloitamme syyskauden 17.9. ja lopetamme 10.12. (13 kertaa). Kausihinta 100 €, kertamaksu 12 €. Ilmoittaudu Jukalle 040 324 3500, jukkajude@gmail.com. Tilaa 20 hengelle, ilmoita ajoissa.

Salijumppa

Perjantaisin Ratinassa alkaen 15.9. ja päättyen 8.12. (13 kertaa) klo 13.30-15. Sisältää ohjatun jumpan ja pukkapeliä. Hinta 80 €/kausi tai 10 €/kerta. Vanhat ja uudet jumppaajat mukaan.

Kuntosali

Torstaisin Ratinassa alkaen 12.9. ja päättyen 14.12. klo 18–19. Hinta 30 €/kausi tai 5 €/kerta, omatoiminen.

Maksut Tampereen Parkinson-kerhon tilille FI87 5731 6520 1549 17

Pelaamme pelkkistä ja mahdollisuus käyttää kuntosalia

Tiistaisin klo 10-12 Ruotulan tenniskeskuksessa hinta vain 2 €/kerta, yhdyshenkilö Heikki 044 321 1030.

Keilaus

Jatkuu keilahallilla maanantaisin ja torstaisin klo 9-10 yhdyshenkilö Timo Salo 050 309 3320.

Lopuksi iloksi! Leena jatkaa sekä vesiettä salijumpan ohjaajana.

MUISTATHAN KOTIVENYTTELYT!

Terv. Jukka, yksi liikkuja muiden joukossa!

JÄRJESTÖSUUNNITTELIJAN TERVEISET

Jäsentiedotteen ilmestyessä kevään toimintakausi on lopullaan. Ajatukset alkavat suuntautua kesään ja loma-aikaan. Nautitaan kukin tahoillamme alkavasta kesästä sekä luonnon kauneudesta.

Loman jälkeen alkaa taas toiminta ja **haussa ovat seuraavat sopeutumisvalmennuskurssit**:

1417 14-18.8. Palaset paikoilleen alle 3-vuotta sairastaneet ja läheiset, hakuaika 7.6. mennessä.

1317 14-18.8. Ulkona ja luonnossa liikkuen omatoimiset sairastavat ja läheiset, hakuaika 7.6. mennessä.

1617 11-15.9. Puhumalla paras Parkinson-puheongelmaiset ja omaiset, hakuaika 14.6. mennessä.

1517 11-15.9. Elämässä eteenpäin Parkinson tautia 3-7-vuotta sairastaneet ja omaiset, hakuaika 14.6. mennessä.

2717 29.9.-1.10. ja 23.-26.11. Kaksiosainen parisuhdekurssi Kylpylähotelli Peuranka yhteistyössä Neuroliiton kanssa Parkinson- ja MS- tautiin ja harvinaisiin neurologisiin sairauksiin sairastuneet omaisineen, hakuaika 25.8. mennessä.

1917 9-13.10. Menossa mukana Parkinson tautia yli 7- vuotta sairastaneet ja läheiset, hakuaika 9.8. mennessä.

2817 9-13.10. Tietoisena ja tarkkana-kurssi Rokuan kuntokeskuksessa Parkinsonin- ja MS- tautiin sekä harvinaisiin neurologisiin sairauksiin sairastuneet omaisineen, hakuaika 9.8. mennessä.

1817 9-13.10. Tanssin taikaa Parkinsonin tautia sairastavat ja omaiset, hakuaika 9.8. mennessä.

2217 27.11.-1.12. Puhumalla paras Parkinson-puheongelmaiset ja omaiset, hakuaika 27.9. mennessä.

2017 27.11.-1.12. Stimulaatiokurssi Stimulaatiohoitoa käyttävät ja hoitoa harkitsevat Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat ja omaiset, hakuaika 27.9. mennessä.

Sopeutumisvalmennuskursseihin liittyvät tiedustelut:
Hannele Hyppönen 02 274 0418, hannele.hypponen@parkinson.fi.

Syksyllä järjestetään **Verkkosova-kurssi** alle 5 vuotta Parkinsonin tautia sairastaneille, jotka eivät ole olleet aikaisemmin sopeutumisvalmennuskurssilla. Kurssin ajankohta on vielä auki, jotenka tarkkaile liiton nettisivuja sekä muita tiedotuskanavia. Hakuaika 18.6.2017 mennessä. Lisätietoja Laura Jussilalta 050 463 8278, laura.jussila@parkinson.fi.

Tuetut lomajaksot Voimaa vertaisuudesta omatoimisille aikuisille:

3.-8.9. Kylpylähotelli Kunnonpaikka, hakuaika päättyy 9.6.

10.-15.9. Hotelli Ylläsrinne Oy, hakuaika päättyy 10.6.

22.-27.10. Härmän Kuntoutus Oy, hakuaika päättyy 22.7.

Voimaa vertaisuudesta apua tarvitseville aikuisille:

1.-10.6. Kylpylähotelli Peurunka, hakuaika päättyy 1.7.

Tuettuihin lomajaksoihin liittyvät tiedustelut Maaseudun terveys- ja lomahuolto puh. 050 406 4616, www.mthl.fi

ParDy Työikäisten tapaaminen Pajulahden urheiluopistolla 23-24.8.2017. Tapaamiseen liittyvää lisätietoa saa Paula Anttilalta 0400 724 626 LaPark.kerho@gmail.com sekä järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalolta 0400 856 005 ilari.huhtasalo@parkinson.fi.

Aurinkoista ja rentouttavaa kesää kaikille. Lyly J!

HOITOKOKEMUKSIA

Sairaalassa

Istun sairaalan vuoteella ja katselen ikkunasta ulos. Siellä kesäisessä illassa tuuli heiluttaa seinän vieressä kasvavan koivun oksia hiljalleen. Avoimesta ikkunasta tulvii kesän tuoksuja ja ne täyttävät sairaalahuoneenkin. Mietin täällä olemistani. Pelottaa ja jännittää huominen päivä. Minua on valmisteltu huomiseen leikkaukseen ja on kerrottu mitä tulee tapahtumaan. Vaikka uskon lääkärin ammattitaitoon, en voi olla jännittämättä.

Tulee tässä vaiheessa mieleen sekin, että olisinko voinut elää toisin, jottei minun olisi tarvinnut nyt odotella leikkausta. Tuskin. Olen harrastanut liikuntaa ja muutenkin koettanut elää terveellisiä elämäntapoja noudattaen.

”Voisiko rouva sulkea ikkunan, täällä tulee kylmä”, miettimiseni keskeytyvät. Huonekaverini on herännyt ja valittaa palelemistaan. Huokaisten suljen ikkunan ja sukellan peiton alle. En halua kuunnella naapurini valitteluja omista sairauksistaan.

Kun oma olo on surkeimmillaan, huomaan jonkun raottavan peittoa ja kaksi pyöreää silmää katsovat minua. Lapsen käsivarret kiertyvät kaulaani. Lapsenlapseni on tullut minua katsomaan äitinsä ja kahden sisarensa kanssa. Ihanaa! Tämän parempaa piristystä en osaa kuvitellakaan. Saan piirustuksia ja selityksiä mitä ne esittävät. En muista ollenkaan huomista päivää ja ihailen vain, kuinka taitavia piirtämään ja askartelemaan lapset ovat. Olen ylpeä heistä. Masentunut olo on kadonnut kokonaan.

Maila Hietikko-Kaukola

Arpapeliä

23 vuoden parkkishistoriani aikana olen oppinut paljon ihmisen sietokyvystä huonojen uutisten suhteen. Kuten Parkinson-diagnoosi. Sairaalajaksoilla olen nähnyt taudin monet kasvot, yhdellä etenemisvauhti on hidas, toisella oireet saavat ylivallan hyvinkin nopeasti. Mitään logiikkaa etenemisellä ei tunnu olevan. Tauti mellastaa jokaisen kohdalla yksilöllisesti, kahta samanlaista ei ole. Jokainen oirehtii ja näin ollen kokee sairautensa omalla tavallaan. Sama pätee lääkitykseen, on turha vertailla lääkemääriä ja lääkkeiden sietoa toisiin, vaikka jotain yhteistä voi löytyäkin.

Vuosien aikana olen itkenyt, protestoinut, vihannut tätä sairautta sydämeni pohjasta. Hoitojen ja lääkkeiden kehitys on jatkanut useimpien elämää, mutta monella on riesanaan useampia diagnooseja, eikä näin ollen voi tietää, mikä oire johtuu mistäkin sairaudesta. On myös tullut esille virhediagnooseja, koska joskus on liki mahdotonta erottaa oireita juuri tiettyyn sairauteen liittyvi-

nä. Asian oikea laita paljastuu vasta, kun lääkitys tuntuu tehottomalta. Potilas alkaa itsekin uumoilla Parkinsonin olevan virhearvio.

Julkkisparkkikset ovat tehneet asialle sekä hyvää että pahaa. Hyvää on se, että käyttää arvovaltaansa taudin julkituomisen kautta tehden sen paremmin tunnetuksi. Huonoa on se, että esim. eutanasia yhdistyy julkkispersoonan eri yhteyksissä antamiin lausuntoihin, samoin mielikuvaan Parkinsonin taudin vaarallisuudesta.

Kokeilun kautta monelle löytyy toimiva lääkitys, ainakin joksikin aikaa. Jos onni on myötä, stimulaattorin mahdollisuudet antavat monia hyviä vuosia. Mutta jälleen kerran mikään ei etene kaavan mukaan, stimulaattorin operointi on vasta alku, säätöjen onnistuminen vasta tuo odotetun hyödyn, jos sittenkään. Useimpien operointi on kuitenkin helpottanut oloa ja vähentänyt lääkityksen määrää.

Parkinson-potilaat ovat kaiken kaikkiaan sitkeää sorttia, liikkeelle lähdetään ja yhteisiin juttuihin osallistutaan huonossakin kunnossa. Ensimmäisen 10 vuoden aikana lääkkeet yleensä toimivat hyvin. Myöhemmin lääkityksen suunnittelu käy haasteellisemmaksi. Yhdistystoimintaan osallistutaan ahkerasti. Itse olen huono sitoutumaan yhteisiin rientoihin varsinkin, kun elämä yllätti kolmella muullakin diagnoosilla, jaksaminen rajoittaa. 11 vuotta toiminta oli päivittäistä.

Entäpä uusi uljas systeemi sote? Siihen hulabaloohon ei tunnu löytyneen ratkaisua, tuskin vaalit asiaa eteenpäin vievät. Pelkään politikoinnin vievän siitä kaiken hyvän ja kehityskelpoisen. Puolueesta riippumatta kaaos on valmis, sote ei. Jotenkin tuntuu siltä, ettei potilas ole mitenkään merkittävä sairaanhoidon rattaissa. Pääasia on, ettei potilaita näy lojumassa vuorokautta pidempään osastoilla oli sitten kyseessä stimulaattorin säädöt tai lääkeremontti. Molemmissa tapauksissa muutos realisoituu vasta päivien, jopa viikkojen kuluttua. Mutta potilaalta ei kysytä. Kustannussäästöt hupenevat siihen, että potilas otetaan uudelleen tarkkailtavaksi. Homma olisi hoidossa, jos potilas olisi voinut olla osastoseurannassa pidempään alun alkaen. Esim. stimulaattorin säätövaihtoehtojen osaaminen on harvojen hanskassa. Kallis leikkaus menee hukkaan, ellei alkuvaiheen säätöjä saada toimimaan, sekin kun vaatii useamman päivän asettuakseen hoitotasolle. Luottamus hallitukseen ja sen kykyyn ratkaista kaikkien aikojen suurin ja kuntalaisten kannalta tärkein julkishallinnollinen remontti alkaa jo muistuttaa homekoulujen tilannetta. Pahasti tuoksahtaa. Jaa että valinnanvapaus potilaalle?

Mervi Räihä

KULTTUURIA

SURUJA

Luopumisen surullinen kaariholvi
täyttyy liian nopeasti,
hidastaisitko vauhtia!!!!

Se on jo ominut minulta lupaa kysymättä
kyvyn hyppiä
uida
puhua selkeästi
syödä huoletta sitkeähköä pihviä
kirjoittaa käsin
taputtaa
kävellä pitkiä lenkkejä
harjata hampaat tavallisella harjalla
ajaa polkupyörällä….

Mitä se on antanut tilalle?

Tyhjentyneet tilat sisimmässäni
täytetään rakkaudella

Rakkaus jää kun kaikki muu häviää

Eveliina Pylvänäinen

MINUN TAIKINA

Kasvoin koskenlaskijaksi,
Isäni oli tyytyväinen
Minä pohdin fanaattisuuden autuutta

Pyöräilin paljon.
Jokaiselle kilometrille oli oma tarina,
joka halusi tulla kerrotuksi.

Olin taikinanjuuri
ja onnistunut paisto koko kylälle.
En tehnyt syntiä. Siksi en kadu.
Kännykkä lauloi meille kodin,
mökin ja matkamme.
Sitten se alkoi yskiä.
Taikina ei enää riittänyt edes itselle.

Leikkiin oli keksittävä uudet säännöt.
Parhaat ystävät oppivat ne.

On päiviä, jolloin en näe ketään.
Leijonanmielen lämmön kuitenkin aistin
ja hänen kuorsauksensa karkottaa demonit
pois huoneestamme.

Ajattelin juosta tautiani karkuun.
Huijaan itseäni.
Tämä sopii tuttaville,
jotka voivat ohittaa sairauteni ajattelulla
ettei se minuun tartu.

Ystävät näkevät syvemmälle.
Vaikka kuntoni on edelleen vahva,
on vointini ajoittain sietämätön.
Hyvillä ystävillä on aikaa odottaa,
kun huono hetki menee ohi.
Elämäni pienenee.
Tapaan vähemmän ihmisiä.
En lobbaa, agitoi tai huuda.
Epäilen missiotani.
Puhelimeni muisti pienenee.
Minä pienenen.
Opin pakon edessä kuuntelemaan.
Tapaat minut puistossani.
Tervetuloa.

Lähde: Olli Petterin puisto

SITÄSUNTÄTÄ

Kärsimyksellä on monet kasvot

Hiljaiset sisäänpäin kääntyneet itsensä uneen itkijät käpertyvät kuoreensa, eivät päästä irti. He eivät hyväksy toista ihmistä lähelle. He ovat ylpeitä taakastansa ja saattavat olla hyvinkin jyrkkiä tuomitessaan nykymenon. He eivät koe vastuuta omista ratkaisuista ja omaksuvat helposti potilaan roolin. He suuttuvat helposti kritiikistä, joka ei ole edes tarkoitettu heille. Muotoseikat ovat heille tärkeitä ja saattavat olla ainoa asia, mikä pitää heidän korttitalonsa pystyssä

Mystikot ovat lähellä edellistä ryhmää, mutta he ovat tehneet kärsimyksestään näytelmän, jota ulkopuolisen on hankala seurata. Heidän sanomassaan on usein loogisia ristiriitaisuuksia, mutta se ei menoa haittaa, vaan he saattavat löytää onnensa ulkopuoliselle mantroja täynnä olevasta hölynpölystä. Jeesuksen touhuissa oli paljon tähän kastiin kuuluvaa, Luterilainen teologia korostaa järkeä, mutta sisimmältään se on samaa Jeesuksen indusoimaa sekavaa jargonia kuin koko skaala eri uskontoja tyypin ympärillä.

Haluaisin aina sanoa, että minulla on riesana tautini, mutta en varsinaisesti sairasta sitä. Ikävä kyllä, en ole silloin täysin rehellinen, sillä joskus Parkinson vie kaiken energian ja silloin uidaan vain mukana. Koska vastaan taistelu on turhaa, jopa haitallista. Ja taudissa ikävintä on se, että etenee. Mutta joutavaan itsesääliin ei kannata vaipua. Katson ympärilleni ja huomaan muita ihmisiä, joita voin auttaa. Jäkä jäkä veljet ovat minun tärkein vertaistukiryhmäni: Vesilahden seurakunnan poikakerho, jotka kyseenalaistavat kirkon opit. Heillä kaikilla on omat vaikeutensa ja vahvuutensa.

Kannattaa elää hetkessä, sillä parkkikselle seuraava momentum on todennäköisesti huonompi. Olen alkanut leikkiä urheilijaa, koska olen silloin armeliaampi itselleni. Kuntohan nousee levätessä. Suurin osa harjoittelusta tehdään kontrolloidusti sykemittarin avulla sykealueella, joka ei rasita. Neurologit pyörittelevät silmiään kuullessaan kilometrini, mutta sanon suoraan, ettei asiaa ole tutkittu. Dopamiinia kuluu, mutta myös vapautuu liikunnan aikana. Ja onhan muitakin välittäjäaineita. Serotoniiniryöppy hienon suorituksen päälle koukuttaa. Lisäksi höyrytessäni ikämiehenä muistelen menneitä positiivisia tapahtumia.

Se parhaiten nauraa, joka vammaiselle nauraa eli olennaisen tärkeää oman selviytymisen kannalta on huumori. Pitää osata nauraa itselleen ja parkkiksen saa jonkinlaiseen kuriin ironialla. Huumoria tarvitaan etenkin urheilun kanssa. Koska taudin lisäksi on minulla riesana myös ikäni. Muistan, että paras palkinto on voittaa ihmisten ennakkoluulot ja jos on huono päivä, voi aivan hyvin keskeyttää ja keksiä sille tekosyyn.

Kaikkein tärkeintä minulle on se, että MINÄ PÄÄTÄN. Tiedän poikkeavani

tässä suhteessa muista Parkinsonia pitkään sairastaneista. Tämä ominaisuus ajaa minut väkisinkin törmäyskurssille hoitohenkilökunnan kanssa. Kuitenkin haluan innostaa kaikkia kanssaveljiä ja -sisaria samaan kapinaan, sillä Matti Nykäsen sanoin ”Elämä on ihmisen parasta aikaa”.

Kirjoittaisinko elämänhallintakirjan kokemastani. Olisin tavattoman naiivi tai tyhmän ahne, jos luulottelisin elämän hallinnan olevan kaavamaista insinöörien vuokaaviota. Sen sijaan kannustan kaikkia kirjoittamaan oma oppaanne ja kirjoituksistamme saamme upean eepoksen. Parhaat runoni ovat syntyneet elämän kolhuista. Aina sattuu, kun kirjoitan kärsimyksestäni. Kuitenkin kaikkein vaarallisinta olisi jättää tuska sisälleen, sillä se saisi hyvin nopeasti ympärilleen niin paksut kuoret, että avaaminen ilman kalliita terapioita olisi mahdotonta.

Lähde: ”Olli Petterin puisto”

Eihän keisarilla ole vaatteita ollenkaan!

Terveyden ja sairaanhoidon palvelujen suurkuluttajana olen toiveikkaana seurannut uuden uljaan sote-uudistuksen vaiheita. Ministerit ja toimikunnat vaihtuvat, mutta sadun keisarilla on edelleen pukunaan syntymäasunsa. Keisarimme ei halua tietenkään tunnustaa tyhmyyttään ja niinpä vuolaat kiitokset kohdistuvat tyhjiä kangaspuita louskuttavien kutojien upeaan pukukankaaseen. Lopulta pieni lapsi tuo tokaisullaan totuuden kaikkien silmien eteen – eihän keisarilla ole vaatteita lainkaan!

Lasten ja imeväisten suusta totuus on ennenkin kuultu. Uudistuksen tekijät käyvät vuorotellen – hallitusvastuusta riippuen – meriselittämässä mustaa valkoiseksi, vaikka kaukana on edes ratkaisun alku. Alku on kalliisti maksettu tietotekniikan yhteensopimattomuus, johon nojaa potilaan tietoturva. Ei pelkästään keisari vaan koko kööri kulkee nakupellenä, uskaltamatta sanoa että pieleen meni, oman aseman menettämisen pelko sulkee suut.

Miksi on niin vaikeaa kysyä näin suuren muutoksen edessä asiakkaalta – siis potilaalta? Olen vierastanut tuota asiakas-nimikettä, se sopii leffassa käyntiin tai lounaaseen ravintolassa. Ei silloin kun hätä on suurin. Sairaaloiden hoitoketjut ja laatujärjestelmät ovat nekin ajatuksen asteella. Mahtaako jokainen potilaan hoitovirhe päätyä toimintajärjestelmään opiksi ja ojennukseksi.

Olen potilaana saanut erinomaista hoitoa niin perusterveydenhuollon piirissä omalla terveysasemalla kuin erityissairaanhoidon piirissä sairaalassa. Ei ole valittamista yksilösuorituksissa, hoitajat ja lääkärit toimivat äärirajoilla riittämättömien resurssien paineessa. He tekevät ohjeiden mukaan. Keisareita on eniten johtoportaissa, siellä missä päätetään hoitomme laadusta.

Kuinkas ollakaan, tätä kirjoittaessa aamu tv:n vieraana oli SDP:n varapj, meidän tamperelaisten Sanna Marin, nuori ja kuitenkin monessa liemessä keitetty. Ihailin hänen ulosantiaan ja pokkaansa, joka piti niin kuin Hyacinthilla ”Pokka pitää” -sarjassa. Tyttö sinä olet tähti! Jälkeenpäin jouduin oikein pinnistelemään

ymmärtääkseni, mitä Sanna oikeasti sanoi. Koulujen homeongelmat, niin ovathan ne tärkeitä saada pois, mutta sote-uudistukseen ei jäänyt aikaa, eikä sen enempää laadukkaamman opetuksen ja oppimisen keinoihin niissä homeettomissa kouluissa. Tulokset Pisa-testeissä ovat laskemassa. Silti Sanna edustaa oikeaa ikäpolvea, sitä joka maksaa ne pillerit dosetissa.

Nuoret kulkevat nykymuodikkaasti pipat päässä ja tennareiden lämpö häviää paljaisiin nilkkoihin, eivät siis kuitenkaan vaatteitta. Tärkein on siis turvassa, ehkä pyörä kannattaa keksiä uudelleen ja kurkata historian keisarikuntaa, jossa lupaukset on ollut tapana lunastaa. Eikä kuljeskella koko kansakunnan voimin napa paljaana, ja hallitusvastuun vaihtuessa unohdetaan kaikki entinen ja aloitetaan alusta. Tästä tulikin mieleen toinen satu – kun hölmöläiset kantoivat valoa säkillä huoneeseen

Mervi Räihä

TAMPEREEN PARKINSON-YHDISTYKSEN KERHOT

Aluekerhot ja harrastekerhot tarjoavat jäsenille paikallista toimintaa yhdistyksen sääntöjen ja omien toiminta- ja taloussuunnitelmiensa mukaan.

ALUEKERHOT

Jämsän seudun Parkinson-kerho
Pj Lea Virtanen, 040 514 6942
eero.virtanen@ppa.inet.fi

Mäntän seudun Parkinson-kerho
Pj Marja Pajuniemi, 050 34 00 359
marja.pajuniemi@phpoint.fi

Nokian Parkinson-kerho
Pj Terttu Teikari, 044 596 2367

Oriveden seudun Parkinson-kerho
Pj Kari Rannanautio, 040 736 8078
krannanautio@gmail.com

Riihimäen Parkinson-kerho
Pj Aini Paukkunen, 045 113 5304
aini.paukkunen@saunalahti.fi

Sastamalan seudun Parkinson- ja dystoniakerho
Ritva Haavisto, 044 213 0682
Arja Korpela, 050 466 3979
arja.korpela@kopteri.net

Tampereen alueen Parkinson-kerho
Jaakko Ylinen, 0400 481 588
jjylinen@gmail.com ja
Jukka Lehtonen, 040 324 3500
jukkajude@gmail.com

Valkeakosken seudun Parkinson-kerho
Pj Tuula Jussilainen, 040 839 7228
TuulaJussilainen00@hotmail.com

HARRASTEKERHOT

Siimanravistajat
Kalakerho kaikille asiasta kiinnostuneille
Pj Tauno Vilén, 045 639 8878
tauno.vilen@pp.inet.fi

Tampereen Parkinson Bowling
Keilauksen harrastajille
Timo Salo, 050 309 3320

MiniParDy, Sastamalan harrastekerho
Pj Tarja Kolu, 040 831 4500
tarja.kolu@gmail.com

RYHMIÄ, JOTKA EIVÄT OLE JÄRJESTÄYTYNEET KERHOIKSI:

Hämeenkyrön - Ikaalisten Parkinson –ryhmä
Raija Heinikangas, 0400 323 283
raijaheinikangas@hotmail.com

Lempäälän Parkinson-ryhmä
Raija Vastamaa, 040 590 3746
raija.vastamaa@gmail.com

Tampereen Nuoret Parkkikset
http://trenuoret.suntuubi.com/
Anne Tolonen, tiedottaja
tampere.nuoret.parkkikset@outlook.com

Virtain Parkinson-ryhmä
Kaisa Kolu, 050 5226593

Emäntäni kanssa katsotaan aina
tosiasioita silmästä silmään.
Juuri nyt ajankohtaista lemmikkien hoidossa
on punkkien torjunta ja loishäätö.
Haetaan tuotteet ja neuvot
Linnainmaan apteekista!

LINNAINMAAN
APTEEKKI

Palvelemme
Citymarketissa Mäentakusenkatu 1
ma - pe klo 9 - 20, la klo 9 - 17,
su klo 12 - 16.
03 357 0500
www.linnainmaanapteekki.fi

Port Payé
Finlande
115496
Posti Oy

ECONOMY

Posti Green

Tampereen Parkinson-yhdistys ry

30-VUOTISJUHLAVUODEN SYYSKAUDEN AVAUS

perinteiden mukaan Ilkon kurssikeskuksessa lauantaina 9.9.2017 klo 12-16

Syömme hyvin seisovasta pöydästä ja juomme iltapäiväkahvit.
Päivä kuluu mukavasti mukavassa porukassa (olethan sinä mukana).
Pelaamme pihapelejä, testaamme tietämystä tietokilpailussa, sana on vapaa ym.

Kaikki tämä vain 25 euroa Tampereen Parkinson-yhdistyksen tilille 20.8.2017 mennessä. Tilinumero FI 95 5730 0820 0451 73.

Ilmoittaudu Jukalle 20.8. mennessä puh. 040 324 3500, jukkajude@gmail.com. Ilmoita myös erikoisruokavalioista.

Kuljetuksia voidaan järjestellä ”kimppakyyteinä”.

Tavataan Ilkossa! *Terveisin Jukka*

TAMPEREEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Yhdistyksen toimisto: Parkkistupa, Satakunnankatu 56, 33230 Tampere
Suljettuna kesällä. 15.8.2017 alkaen avoinna kuukauden 1. ja 3. tiistaina klo 13-16, jolloin puh. 050 566 9588 ja paikalla on yhdistyksen jäsen tai jäseniä, joilta saa tietoa yhdistyksen toiminnasta ja vertaistukea. Poikkea juttelemaan!
Arkisin päiväsaikaan puh. 050 307 3470. Sähköposti: tamparkki@kolumbus.fi
Kotisivut: www.tampereenparkinsonyhdistys.net
Pankkitili: BIC OKOYFIHH, IBAN FI85 5730 0820 0451 73