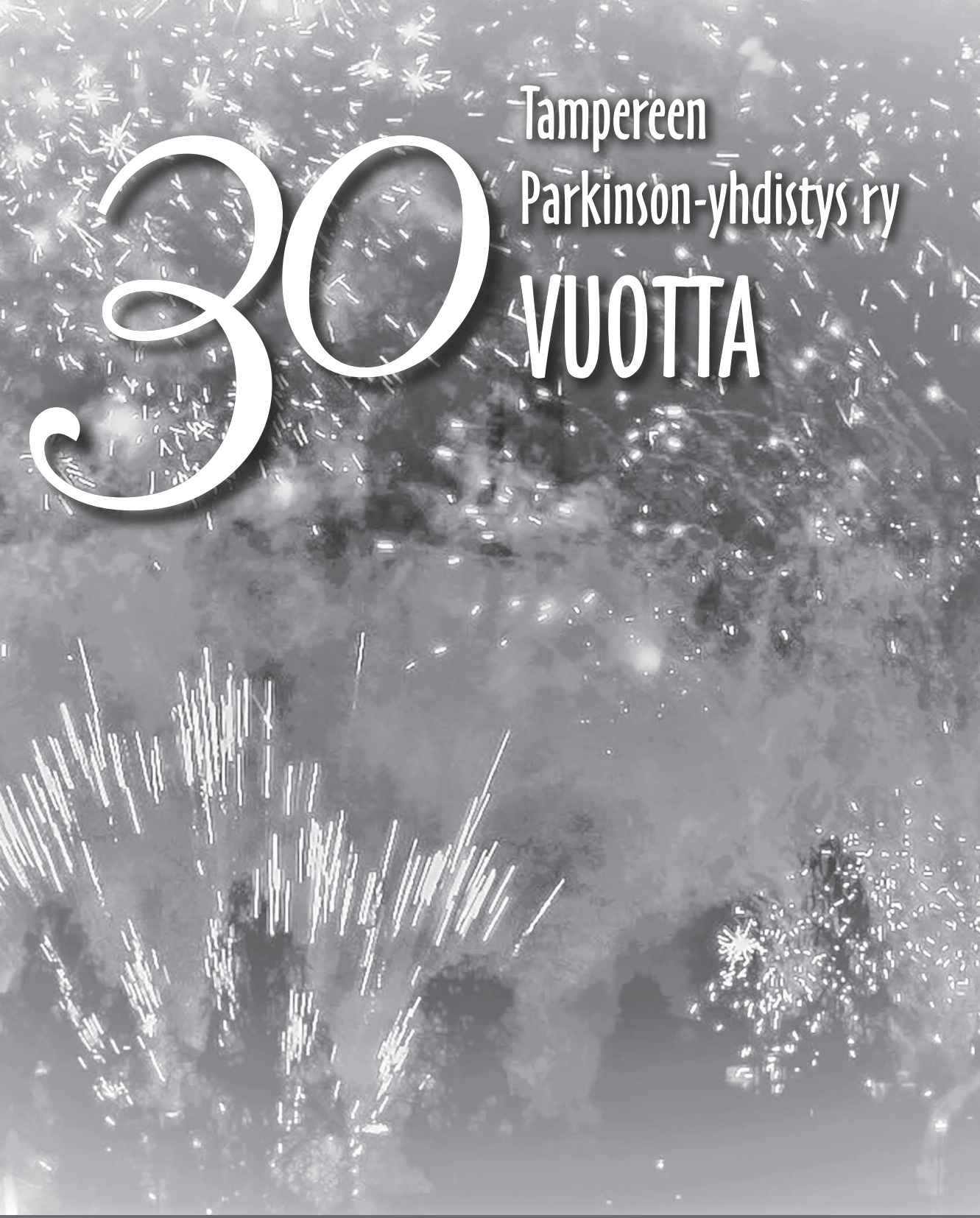


# JÄSENTIEDOTE

1/2017

# SISÄLLYS


Puheenjohtajan palsta ..... 2

Tapahtunutta ..... 3

Tulevia tapahtumia ..... 8

Liikettä niveliin ..... 13

Järjestösuunnittelijan terveiset! ..... 14

Hoitokokemuksia ..... 16

Kulttuuria ..... 17

Sitäsuntätä ..... 20

Kerhot ..... 25

Aineistoaikataulut ja ilmoitushinnat ..... 26



**PARKKISTUPAA VOI VUOKRATA**

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

Tiedustelut puh. 050 307 3470


*Kannen kuva Sakari Partio*

**Hallitus vuonna 2016**

| | | |
|---|---|---|
| Puheenjohtaja Osmo Kaikuvuo | 040 510 9884 | osmo.kaikuvuo@gmail.com |
| Varapuheenjohtaja Jaakko Ylinen | 0400 481 588 | jjylinen@gmail.com |
| Varsinainen jäsen Seppo Jyräs | 0400 954 063 | seppo.jyras@elisanet.fi |
| Liikuntavastaava, isäntä Jukka Lehtonen | 040 324 3500 | jukkajude@gmail.com |
| Rahastonhoitaja, emäntä Taina Pensasmaa | 050 358 9904 | t.pensasmaa@gmail.com |
| Sihteeri Maarit Turunen | 040 573 0259 | maramarakatti@gmail.com |
| Varsinainen jäsen Erkki Töyssy | 040 702 9237 | etoyssy@gmail.com |
| Varajäsenet Seppo Lähteenmäki | 040 770 1548 | seppo.lahteenmaki49@gmail.com |
| Kari Rannanautio | 040 736 8078 | krannanautio@gmail.com |
| Anu Salhoja | 050 361 9380 | anu.salhoja@gmail.com |

**Hallituksen ulkopuolelta**

| | | |
|---|---|---|
| Merkkipäivävastaava Kari Tupala | 045 112 3030 | tupalakari@gmail.com |

# PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Lähestyn teitä tällä palstalla ensimmäistä kertaa. Olen ison tehtävän edessä ja kiitollinen edelliselle puheenjohtajalle Irma Virjolle, jolta saan tukea tehtävässäni. Kiitän myös Irmaa loistavasti tehdystä työstä puheenjohtajana. Minun on hyvä jatkaa tehtävää, yhdistys on hyvässä kunnossa ja toimintaa täynnä.

Tämä vuosi 2017 on useampien juhlien vuosi. Suomi täyttää 100 vuotta ja yhdistyksemme täyttää 30 vuotta. Näiden menneiden vuosien aikana on tapahtunut paljon, josta on paljon kerrottavaa. Irma Virjo onkin kerännyt historiaa yhdistyksemme taipaleelta. Itse painotan tässä tulevaa aikaa, jossa on monenmoista liikettä ja toimintaa. Kevään aikana järjestämme 30-vuotisjuhlan 21.4. ja Tampereella on 22.4. Parkinson-liiton liittokokous.

Kulttuuri ja liikunta ovat tärkeimpiä asioita, joissa loistamme. Kulttuurin alalla olemme yhteistyössä eri tahojen kanssa niin sanotussa prosenttitaidehankkeessa. Kyseinen sanahirviö pitää sisällään yhteisötanssia, nukketeatteria ja teatteria sekä sirkusta. Tarkoitus on myös perustaa näytelmäkerho, jonka perustamiseen on tullut esitys jäsenistöltä. Teatterin tekeminen innoittaa osaa jäsenistöstä, joten käymme heti asiaan kiinni. Irma Virjo jatkaa prosenttitaiteen yhdyshenkilönä.

Liikunta on erittäin tärkeää kaikille Parkinsonin tautiin sairastuneille ja läheisille, jotta jaksaisimme toimia etenevässä sairaudessa. Liikunnassa meillä on erittäin monipuolista tarjontaa vesijumpasta keilailuun. Jokainen varmasti löytää sopivan lajin laajassa kirjossa. Yhteisötanssikin on liikuntaa, sitä helposti saatetaan kavahtaa, mutta kannattaa käydä tutustumassa ja rakastua.

Tampereen ulkopuoliset aluekerhot jatkavat toimintaansa. Harmillisina takaiskuina tulivat Kangasalan ja Pohjois-Pirkanmaan kerhot, joihin ei löytynyt vetäjiä. Kuitenkin toiminta jatkuu, tosin hieman eri tavalla.

Erikseen pitää mainita Nuoret Parkkikset. Heilläkin on monipuolista toimintaa. Yksi esimerkki mielenkiintoisista illoista on geokätköily 10.4., johon on myös mahdollisuus käydä tutustumassa, se on hyväksi aisteille ja liikuntalihaksille. Aluekerhoissa tulemme vierailemaan pienen ryhmän kanssa. Vierailujen yhteydessä tullaan toivottavasti näkemään yhteisötanssia ja mahdollisesti teatteria.

Erittäin tärkeänä näen myös varainhankinnan, joka mahdollistaa sen, että voimme tarjota monia eri mahdollisuuksia toimia niin sairastaville kuin myös heidän läheisilleen. Varainhankinnan yksi muoto voisi olla ottaa yhteys apteekkiin, jossa vakituisesti käy ja pyytää vaikkapa mainosta jäsentiedotteeseen tai muuta avustusta.

Parkkistupa on paikka, jossa on päivittäin monentyyppistä toimintaa. Viikonloppuina sitä voi myös vuokrata erilaisiin tapahtumiin, kuten esimerkiksi sukujuhliin.

Toiveenani on, että yhdistys säilyy monipuolisena, humaanina ja vireänä, pyrin taitojeni myötä johtamaan yhdistystä jäsenistön parhaaksi.

*Ystävällisin terveisin*
*Osmo Kaikuvuo*

## UUSI HALLITUS

*Tampereen Parkinson-yhdistyksen hallitus vuonna 2017, vasemmalta Jaakko Ylinen, Osmo Kaikuvuo, Jukka Lehtonen, Taina Pensasmaa, Anu Salhoja, Erkki Töyssy, Seppo Lähteenmäki ja Kari Rannanautio. Kuvasta puuttuvat Maarit Turunen sekä kuvan ottanut Seppo Jyräs.*

# TAPAHTUNUTTA

### Tampereen Parkinson-yhdistyksen alkuvaiheista

Tampereen MS-yhdistykseen kuului Parkinson-diagnoosin saaneita jäseniä, joille yhdistys järjesti ensimmäisiä kursseja 1970-1980 -luvuilla. Maisansalossa järjestettyjä kursseja sanottiin perheseminaareiksi. Ne olivat kaksipäiväisiä kursseja, osanottajina oli pariskuntia. Osanottajat kertoivat saaneensa ensi kertaa ajankohtaista tietoa taudista. Kurssilla luennoivat neurologi, psykologi, kuntoutusohjaaja ja sairaanhoitaja. Osanottajilla oli mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan ja kuulla muiden tarinoita. Noissa seminaareissa toisensa tavanneet Parkinson-potilaat ryhtyivät yhdessä lääkärien ja hoitohenkilökunnan kanssa suunnittelemaan oman vertaiskerhon perustamista.

Ylilääkäri Taisto Siirtola ja kuntoutusohjaaja Tuula Aho kutsuivat koolle Parkinson-potilaiden neuvottelutilaisuuden 5.3.1987. Paikalle tuli 12 henkilöä, jotka pitivät yhteisiä tapaamisia tärkeinä. Päätettiin jatkaa epävirallisia tapaamisia, jotta nähtäisiin, olisiko toiminnan vilkastumiseen mahdollisuuksia. Epävirallisia tapaamisia kertyi ensimmäisen toimintavuoden aikana seitsemän. Näitä järjesti vastuuryhmä, jossa toimi aktiivisesti Jussi Hänninen kahden kuntoutusohjaajan kanssa. Syksyllä kerhoon kuului jo 30 jäsentä. Loppusyksystä jäsenille lähetettiin ensimmäinen kerhotiedote.

Kerhon toiminta jatkui vilkkaana. 14.4.1989 kerho rekisteröitiin Suomen Parkinson-liiton alaiseksi yhdistykseksi. Yhdistyksen ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin Jussi Hänninen, joka hoiti tehtävää vuoteen 1993 saakka.

Yhdistyksen toiminnan on katsottu alkaneen vuonna 1987. Ja siitä yhdistyksen ikä siis lasketaan. Niinpä vietämme tänä vuonna Tampereen Parkinson-yhdistyksen 30-vuotisjuhlaa.

*Irma Virjo*

Kirjoitus on laadittu yhdistyksen vanhojen paperien pohjalta.

### Huutoja ja...

Joulukuun 15.päivänä me kaikki ”teijolaiset” keräännyimme TEIJO – kokoontumisajoihin Kulttuurikeskus PiiPoohon Lempäälään. ”Ei mikään loppuseminaari” oli mottona: eli vain väliseminaari ja suunta jatkoon ja eteenpäin.

Kokoontumisajoissa saivat kaikki soteyhteistyökumppanit esittäytyä ja kertoa toiminnastaan. Kuulimme hienoja kertomuksia monista onnistumisista, kynnysten ylityksistä, kohtaamisista ja yhdessä tekemisen ilosta. Niitä oli hauska katsoa ja kuunnella. Jokaisen ryhmän esittäytyminen oli hienolla tavalla omanlaisensa. Niin myös meidän esittäytymisemme.

Kahdeksan yhteisötanssijan ryhmä uskaltautui esittämään tanssin, ns. strukturoidun improvisaation liki satapäiselle yleisölle! Strukturoitu improvisaatio tarkoittaa sitä, että esityksen rakenne ja säännöt on tarkoin määrätyt. Niiden sääntöjen ”sisällä” tanssijat improvisoivat omaa liikettä. Tällaisen improvisaation esittäminen vaatii paljon rohkeutta, mutta myös harjoitusta. Ei niinkään juuri tämän improvisaation harjoitusta, vaan ylipäätään liikkeen ja tanssin eri elementtien ymmärtämistä ja harjoittelua. Ja sitähän nämä tanssijat ovat tehneet yhteisötanssissa keväästä 2015 asti. Täytyy myöntää, että vaikka aika nopealla aikataululla tämä esitys tehtiin, en hetkeäkään epäillyt porukan taitoja. Olinhan jo muutaman kerran aiemmin ollut todistamassa heidän improvisointiaan Laikun lavalla ja pääkirjasto Metson aulassa. Ja täytyy myös myöntää, etten olisi voinut olla ylpeämpi ja iloisempi kuin esityksen jälkeen, siis PiiPoossa, kun monet katsojat tulivat kiittämään esityksestä.

Nopeassa toiminnassa unohtui kokonaan esityksen nimi! Mutta sisältö puhui puolestaan, eikä kukaan edes älynnyt kaivata nimeä (paitsi koreografi). Mikä sisältö? Munckin Huuto ja Simbergin Halla – näiden teosten aukinaiset suut, vääristyneet naamat ja suusta purkautuva – mikä? Ne olivat alkuinnoittajina. Se aluksi niin musertavalta tuntuva tieto sairaudesta, jota ei voinut toivottaa tervetulleeksi. Se mielessä ja ruumis-

sa asuva ahdistus, piina, tuska ja kärsimys, mikä ei jätä rauhaan, mutta minkä voi ehkä hetkittäin päästää ulos. Voi vapautua pieneksi hetkeksi ja puhaltaa ilmoille valon, ihanan pilven, toivon, haaveen ja ilon rippeen. Nämä tuntemukset olivat tanssijoiden mielessä ja siivittivät liikkeiden dynamiikkaa. Esityksen kruunasi tietysti Eero ”Safka” Pekkosen säveltämä musiikki ja soitanta tanssijoiden vierellä. Parkinson-viikolla on seuraava esitys – tule ihmeessä katsomaan!

*Marjo Hämäläinen*

## Valkeakoskella myyjäiset, pikkujoulut ja uusi kokoontumispaikka

Joulukuun ensimmäinen viikonvaihde oli Valkeakosken Seudun Parkinson-kerholla puuhakas ja menestyksellinen. Kolmas päivä järjestetyt myyjäiset olivat jälleen myynniltään ennätykselliset.

Neljäs päivä kokoonnuttiin Pappilanniemeen pikkujoulujuhlaan, jossa uusia joululauluja tuoreesti esitti Työväenopiston kuoro, mukana tietysti myös tutumpia lauluja. Pikkujoulu oli yhteinen Valkeakosken invalidien yhdistyksen kanssa. Yhteistä juhlaa pidettiin onnistuneena.

Valkeakosken Parkinson-kerho vaihtoi kokouspaikkaansa. Tämän vuoden alusta kuukausikokoontumiset ovat uudessa paikassa Valtakatu 20:ssa.

Seurakuntatalon takkahuoneella pidetyssä viimeisessä kokoontumisessa saatiin fysioterapeutilta ohjeita tasapainoharjoitteluun ennen kuin päästiin runsaan kahvipöydän tarjoilusta nauttimaan.

*Veikko Hämäläinen*

*Viimeinen kokoontuminen seurakuntatalolla*

*Parkinson kerhon runsaan myyntipöydän yhtenä vetonaulana oli lasilinnut*

## Hämeenkyrön – Ikaalisten Parkinson-ryhmä

10.10.2016 Olimme Kurjenmäellä, laululla aloitettiin. Luettiin Ossi Viitaniemen kirjoittama runo Kyrösjärvestä. Leila oli tehnyt tietokilpailun meidän kesäisestä retkestä. Osallistujia 14.

23.11.2016 Vietimme pikkujoulua. Ensin söimme joulupuuroa, sen jälkeen tuli Lucia-neito. Ikaalisten kylpylästä Paula Virtanen oli kertomassa kuntoutusmahdollisuuksista kylpylässä. Arpajaisten jälkeen joimme kahvit joulutorttujen kera. Ja joulupukki oli tuonut meille jokaiselle paketin. Osallistujia 19.

Vuoden ensimmäinen kokoontuminen 9.1.2017 Kurjenmäellä. Keskustelimme, miten joulu ja uusivuosi meni, Leila esitti meille arvoituksia. Suunnittelimme myös tulevaa kesää. Osallistujia 16.

*Raija Heinikangas*

## Nokian Parkinson-kerhon joulujuhla

*Tampereen Parkinson-yhdistyksen liikuntavastaava Jukka Lehtonen ja Tampereen alueen Parkinson-kerhon edustaja Harri Ojanen vierailivat Nokian Parkinson-kerhon joulujuhlassa 7.12.2016. Kuvassa myös Armi Tempakka Nokialta. Kuvan otti Seppo Jyräs.*

*Oriveden seudun Parkinson-kerhon pikkujoulu Palvelutalolla*

## Oriveden seudun Parkinson-kerhon kuulumisia

Vuoden 2016 toiminnassa toteutettiin hyväksi koettuja toimintamuotoja ja uuttakin löydettiin. Vertaistuki on toiminnan ykköstavoite. Sen kulmakivi oli edelleen kuukausikerhot joka kuukauden toinen tiistai. Paikkana oli tuttu Kaupungintalon kerhotila, joka ei ole aivan esteetön. Vuoden aikana tiistai-iltapäivisin saimme monenmoista asiantuntijavierailijaa ja tärkeää asiaa jäsentemme jokapäiväisen elämisen tueksi ja iloksi. Teemoina on ollut mm. kansalaisopiston tarjonta, terveyskeskuksen fysioterapia, Oriveden Apteekilta lääkeuudistustietoa, yksityinen kotihoitopalvelu Alina, Tampereen kaupungin vammaispalvelujen tietoisku ja tietoa omaishoidontuesta.

Kesällä pidettiin kesäistä virkistyspäivää yhdessä Oriveden Diabetesyhdistyksen kanssa Säynäniemen leirialueella. Vuosi päätettiin joulukuussa pikkujouluun Palvelutalossa ja joulumusiikkia esittivät Merikanto-opiston nuoret musikantit Krista ja Suvi.

Oriveden seudun Parkinson-kerho vietti 15-vuotisjuhliaan maaliskuussa Oriveden kaupungin valtuustosalissa. Juhlapuhujana oli Hatanpään sairaalan neurologian poliklinikan ylilääkäri Jari Honkaniemi. Kaupungin tervehdyksen toi kaupunginjohtaja Juha Kuusisto. Meitä muisti tietenkin taustayhteisömme Tampereen Parkinson-yhdistys. Suomen Parkinson-liitolta saimme lahjana uuden päiväkirjan, joka otettiin käyttöön vuoden 2017 alusta.



Huhtikuun Parkinson-viikolla infoa oli tarjolla kaupunginkirjastossa, terveyskeskuksessa ja Oriveden K-supermarketissa, jossa puheenjohtaja tarjosi tietoa ja makeisia. Toukokuun lopulla pääsimme kokemaan Sorin sirkuksen huikeita esityksiä muiden Parkinson-kerholaisten kanssa.

Yhteistyössä Oriveden Reumayhdistyksen kanssa järjestimme syyskuussa Kelpo-polku kävelyn Oriveden keskustassa Onninpolulla. Osanottajia oli mukavasti. Kävelytapahtumia tullaan yhteistyössä järjestämään tulevanakin vuonna.

Uutena yhteisöllisenä tapahtumana aloitettiin lokakuussa bingo kuukauden viimeisenä perjantaina.

Marraskuussa oli Kinkku-bingo, pääpalkinnon pikkukinkun lahjoitti Oriveden K-supermarket.

Joulukuussa pidettiin Raketti-bingo, pääpalkintona oli ”Jättiläis-sädetikkuja”. Osanottajia on ollut mukavasti tässä pelissä, jossa pitää tarkkaavaisesti kuunnella Tuulan arpomia numeroita, jotteivät voitot karkaa käsistä.

## Vuoden 2017 alkuvuoden tapahtumia

Kuukausikerhot ja bingo on aloitettu. Toivotamme Kangasalan Parkinson-kerholaiset tervetulleeksi Orivedelle, kun teidän oma kerhonne on lakkautettu. Tammikuulla saimme tietoa NOPA-palveluliikenteestä, jota Oriveden kaupunki ja Tokeen Liikenne ovat järjestäneet jo vuodesta 2000 alkaen. Lisäksi tietoa tuli Tampereen seudun joukkoliikenteestä ja kuinka edullisesti me eläkeläiset täältä Orivedeltä pääsemme Nyssellä Tampereelle vuoroilla 95 ja Y95. Tiedonhalumme täytti Oriveden kaupungin logistiikkasuunnittelija Minna Lehti. Hän ja allekirjoittaja olivat joulun alla tuttu näky NOPA-busseissa joulupukkina ja pukin muorina.

Helmikuussa saamme odotettua tietoa Tampereen kaupungin puheterapiapalveluista. Sitä tarjoaa puheterapeutti Auli Orpana. Maaliskuussa paneudumme uudistuneeseen asuntojen korjausavustukseen ja sen hakemiseen Vanhustyön Keskusliiton korjausneuvoja Voitto Niskan asiantuntemuksella.

*Hyvää lopputalvea ja kevättä odotellen!*

*Kari Rannanautio*
*puheenjohtaja*

# TULEVIA TAPAHTUMIA

## Peli-illat ja karaoke

Peli-illat jatkuvat keskiviikkoisin pidennetyllä ajalla klo 15-19. Pelaamme erilaisia pelejä (shakki-korona-korttia ym.) Uutuutena aloitamme tietovisan kaksihenkisin joukkuein. Tietovisan alkamisaika on klo 17.

Keskiviikot 1.3. ja 5.4. klo 17-19.30 pyhitämme suosituille karaokeilloille.

Kahvittelun lomassa voimme antaa vertaistukea toisillemme.

*Tule mukaan! Viihdyt varmasti.*
*Terv. Jukka 040 324 3500*

## Läheisten iltaryhmä

Vertaistukiryhmä Parkinsonin tautia sairastavien läheisille kokoontuu 9.3, 6.4. ja 4.5. Parkkistuvalla klo 17.

*Tervetuloa mukaan!*

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

## Omaisten päiväryhmä

Omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu tiistaisin Parkkistuvalla kello 13 (kahviraha 3 €).

Kevään tapaamiset 14.3, 11.4, 25.4. ja keskiviikkona 17.5.

Kaikenikäiset ja -kokoiset tervetulleita mukaan iloiseen joukkoomme!!

Voit soittaa Tainalle 050 358 9904 tai lähettää sähköpostia osoitteeseen: t.pensasmaa@gmail.com

*Tapaamisiin!! Taina Pensasmaa*

## Käsityö/askartelukerho

Käsityökerho kokoontuu maanantaisin Parkkistuvalla klo 16. Kevään päivämäärät ovat 27.2, 27.3, 24.4. ja 22.5.

*Terveisin Anneli 040 768 1653 ja*
*Sinikka 040 729 8928*

## Siimanravistajat

Siimanravistajat kokoontuvat keväällä seuraavasti: 14.3. pidämme jäsentenvälisen pilkkikisan Pirkkalan Reipinniemessä klo 9 alkaen. 11.4. sekä 9.5. kokoonnumme Parkkistuvalla klo 15. Pilkkiretki Säkylän Pyhäjärvelle 1.3. (lisätiedot allekirjoittaneilta)

*Tervetuloa mukaan!*

*Tauno Vilén 045 639 8878*
*Siiri Vilén 040 734 8251*

## Tampereen Seudun Nuoret Parkkikset

23.3. retki Helsinkiin oivalaisia tapaamaan. HUOM! Päivä voi muuttua.

Oiva-kerhosta voit lukea lisää www.upy.fi/tyoikaiset ja itse tapahtumasta on keskustelua nettisivullamme.

10.4. geokätköilyä
Paikka ilmoitetaan myöhemmin
Aika: 17-19

8.5. nuotioilta
Paikka: Niihaman maja
Aika: 17-19

Perille asti pääsee autolla. Anne kokoaa pyöräilyporukan ja ilmoittaa kokoontumispaikasta lähempänä tapahtumaa. Kävelijöille ei vastuuhenkilöä ole vielä nimetty. Toki omia reittejäkin voi saapua paikalle.



# PARKINSON-VIIKKO 10.4.–16.4.

## Ohjelmaa Tampereella:

Kaikissa tapahtumissa avoimet ovet eli saa mennä tutustumaan paikan päälle. Huom! Sisäliikuntatiloissa tarvitaan sisäliikuntaan sopivat kengät.

MAANANTAINA

Klo 9-10 Keilausta Kaupin keilahalli. Kengät voi vuokrata keilahallilta.

Klo 17-19 Nuorten Parkkisten ryhmä, geokätköilyä.

TIISTAINA ON KANSAINVÄLINEN PARKINSON-PÄIVÄ

Klo 10-12 Pelkkistä, mahdollisuus kuntosalin käyttöön Tampereen Tenniskeskuksessa.

Klo 13 Konkarit (Omaisten ryhmä) Parkkistuvalla.

Klo 14.15 **Parkinson-viikon yleisötilaisuus** Monitoimitalo 13:n Wivi Lönn-salissa (Satakunnakatu 13). **Suomen Parkinson-liiton neurologi Kirsti Martikainen pitää luennon aiheesta "Oikeus asianmukaiseen kuntoutukseen".** Tampereen Parkinson-yhdistyksen yhteisötanssijat esiintyvät.

Klo 15 Kalakerho Siimanravistajat Parkkistuvalla.

KESKIVIIKKONA

Klo 11-13 Tampereen Parkinson-yhdistys esittäytyy Kotitorilla (Puutarhakatu 6). Paikalla puheenjohtaja Osko Kaikuvuo.

Klo 15-19 Peli-ilta Parkkistuvalla.

TORSTAINA

Klo 9-10 Keilausta, Kaupin keilahalli. Kengät voi vuokrata keilahallilta.

Klo 18-19 Kuntosali Ratinan stadionilla.

## Tampereen Parkinson-yhdistyksen 30-vuotisjuhla 21.4. ja Suomen Parkinson-liiton kevätliittokokous 22.4.

Suomen Parkinson-liiton kevätliittokokouksen yhteyteen on perinteisesti sijoitettu liiton jäsenyhdistysten merkkipäiväjuhla. Niinpä meidän yhdistyksemme 30-vuotisjuhlapäivä on kevätliittokokousta edeltävä päivä. Tämän johdosta on odotettavissa juhlavieraita ympäri Suomea. Juhlapäivän aluksi on tarjolla perinteinen kiertoajelu jossa opastus tapahtuu tampereenkiälellä. Kiertoajelu on tarkoitettu pääasiassa muualta tuleville vieraille, mutta oman yhdistyksemme väki voi myös ilmoittautua kiertoajelulle.

Yhdistyksen jäsenet voivat halutessaan onnitella yhdistystä laittamalla sopivaksi katsomansa summan yhdistyksen tilille.

Juhliin tulijoille tiedoksi, että juhlatila on katutasossa. Illallisen ruuat ja juomat tarjoillaan pöytiin. INVA-WC on juhlatilan läheisyydessä. Juhlaan voi siis hyvin osallistua, vaikka olisi liikkumisvaikeuksia. Myös meidän yhdistyksemme jäsenet ilmoittautuvat Parkinson-liittoon.

Sitovat ilmoittautumiset viimeistään 20.3. www.parkinson.fi/tapahtumat tai leena.kataja@parkinson.fi, 02 274 0431. Ilmoita myös erityistarpeet ja mahdolliset ruokavaliot.

Huomatkaa myös kevätliittokokous lauantaina 22.4. klo 11 alkaen. Tampereen Parkinson-yhdistyksen hallitus nimeää viralliset kokousedustajat, joiden tulee esittää valtakirjansa ennen kokouksen alkua. Suomen Parkinson-liiton liittohallitus toteaa, että kevätliittokokoukseen ovat tervetulleita kaikki asiasta kiinnostuneet! Liiton toiminnasta kiinnostuneet, käyttäkääpä tilaisuus hyväksenne.

**Toivomme yhdistyksen 30-vuotisjuhlaan runsasta osanottoa. Lähtekääpä mukaan juhlimaan omaa yhdistystämme!**

*30-vuotisjuhlatoimikunta*

## Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n 30-VUOTISJUHLA pe 21.4.

Paikka Scandic Tampere City -hotelli, Hämeenkatu 1, 33100 Tampere

www.scandichotels.fi/hotellit/suomi/tampere/scandic-tampere-city

OHJELMA

**Klo 14 Tampereenkiälinen kiertoajelu**
alkaa Scandic Tampere City Hotellista (rautatieasemaa vastapäätä) klo 14 ja päättyy sinne klo 16. Matkan varrella pysähdytään Pyynikin näkötornilla ja nautitaan sen kuuluisan kahvilan terassilla munkkikahvit. Kiertoajelun hinta on 5 €/hlö. Mukaan pääsee 48 ensiksi ilmoittautunutta.

**Klo 18 Tervehdysten vastaanotto**

Tampereen Parkinson-yhdistystä voit onnitella myös kartuttamalla yhdistyksen pankkitiliä FI95 5730 0820 0451 73.

**Klo 18.30-23 Ohjelmallinen iltajuhla**

Illalliseen kuuluu kolme ruokalajia ja kahvi/tee sekä alkumaljan lisäksi kaksi lasia viiniä ruuan kanssa. Juhlan lopuksi on tanssia elävän musiikin tahdissa.

**Klo 23.15-0.30 Karaokejatkot**
samassa paikassa

HINNAT

**Majoitukset**
2hh 61 €/hlö, 1 hh 102 €/hlö

**Illalliskortti**
76 €/hlö

**Lounas**
(22.4.) 39 €/hlö

## Suomen Parkinson-liitto ry:n sääntömääräinen KEVÄTLIITTOKOKOUS la 22.4.

Suomen Parkinson-liiton sääntömääräinen syysliittokokous pidetään lauantaina 22.4. klo 11 alkaen Scandic Tampere City -hotellissa, Hämeenkatu 1, 33100 Tampere (rautatieasemaa vastapäätä). Kokouksessa käsitellään liiton sääntöjen 8. pykälässä mainitut kevätliittokokousasiat ja muut liittohallituksen esittämät asiat.

Kokouksessa julkistetaan Suomen Parkinson-säätiön vuoden 2017 apurahansaajat.

Kokousedustajien ilmoittautuminen ja valtakirjojen tarkastus klo 10.30. Viralisille kokousedustajille tarjotaan lounas kokouksen jälkeen n. klo 13 alkaen.

Kevätliittokokoukseen ovat tervetulleita kaikki asiasta kiinnostuneet!

*Suomen Parkinson-liitto ry, liittohallitus*

ILMOITTAUTUMISET

**Sitovat ilmoittautumiset molempiin tilaisuuksiin viimeistään 20.3.**

Mieluiten www.parkinson.fi/tapahtumat
tai leena.kataja@parkinson.fi
p. 02 274 0431.
Ilmoita myös erityistarpeet
ja mahdolliset ruokavaliot.

## Stimulaattoripotilaiden tapaaminen

Tiistaina 28.3. klo 14 Parkkistuvalla. Olli Soininen kertoo hoitokokemuksistaan.

*Tervetuloa*
*stimulaattoripotilaat ja puolisot!*

*Irma Virjo*

## Parkiadit 20.5.

Tampereen Parkinson-yhdistys on tänä vuonna Parkiadien järjestämisvuorossa. Alun perin Parkiadit oli Helsingin, Turun ja Tampereen alueen välinen kilpailu, nyt se koskee koko maata.

Parkiadeissa kilpaillaan pelkkiksessä ja pukassa. Pelkkis on tenniksestä muotoiltu versio (pehmeä pallo - pienempi maila - sulkapallokenttä). Pukka on petankin sisäpeliversio.

Pelkkistä voi tulla kokeilemaan Tampereen tenniskeskukseen tiistaisin klo 10-12. Pukkaa pelaamme Ratinassa salijumpan jälkeen. Jumppa alkaa klo 13.30 ja pukka n. klo 14.15.

Parkiadit pidetään Ruotulan tennishallilla lauantaina 20.5. klo 9-16. Kaipaisimme vapaaehtoisia toimitsijoita (opastamaan-laskemaan pisteitä ym.). Jos pelaaminen kiinnostaa, ota yhteyttä. Pukkaan ke-

räämme kaksi neljän hengen joukkuetta ja pelkkikseen kaksi joukkuetta nelinpeliin sekä naisten että miesten kaksinpeliin halukkaat.

Yleisöä tarvitaan kannustamaan Tampere-laisia voittoon!

Tennishallilla myös yleisöllä mahdollisuus klo 12-13 edulliseen ruokailuun. Ruokailusta olisi hyvä ilmoittaa etukäteen Jukalle.

*Tervetuloa! Ilmoittele Jukalle*
*jukkajude@gmail.com, 040 324 3500*

## LIIKETTÄ NIVELIIN

Vuosi on kohta taittumassa kevääksi. Liikuntaa voi harrastaa monin eri tavoin. ”Liikunta on lääkettä” pitää paikkansa. Siis pyritään kukin mahdollisuuksiemme mukaan pitämään huolta itsestämme.

Yhteiset liikuntatapahtumat jatkuvat vuoden 2016 malliin.

Sunnuntaisin Validia-talo (Ritakatu 7) **vesijumppa** klo 13-14.30 (sauna, lämmin vesi, hyvä ohjaus).

Maanantai ja torstai klo 9-10 **keilavuorot** Kaupin keilahallilla.

Tiistaisin tennishalli Ruotulassa klo 10-12 (pelataan **pelkkistä, kuntosali** käytössä).

Torstaisin **kuntosali** Ratinassa klo 18-19 (omatoiminen).

Perjantaisin **salijumppa** Ratinassa klo 13.30-15 (ohjattu jumppa-pukkapeliä).

<u>Liikuntatilaisuuksien hinnoittelu</u>

Vesijumppa kertamaksu 10 €,
kausimaksu 15 kertaa 8.1. alkaen 100 €,
sovittavissa loppukaudeksi.

Kuntosali Ratina kertamaksu 4 €,
kausimaksu 30 €.

Salijumppa kertamaksu 8 €,
kausimaksu 15 kertaa 13.1 alkaen 80 €,
sovittavissa loppukaudeksi

Maksut Tampereen alueen Parkinson-kerhon tilille FI 8757316520154917.

Tennishalli maksetaan paikan päällä 2 €/kerta Heikki Kovaselle.

Keilaus maksetaan paikan päällä 8 €/kerta.

**Tule rohkeasti mukaan – tilaisuudet ovat myös sosiaalista toimintaa!**

*Terveisin Jukka,*
*liikuntavastaava, 040 3243 500*

*Keilailu Matti Lahti 0400 731 703*
*ja Timo Salo 050 3093 320*

*Tennishalli Heikki Kovanen*
*044 3211 030*



**Yhteisötanssia**

Tampereella on taas tilaisuus osallistua yhteisötanssiin tutussa paikassa Liikelaiturilla (Yliopistonkatu 58 D, vastapäätä Tampere-taloa). Esteetön sisäänkäynti Pinninkadun puolelta yliopiston Linnarakennusta vastapäätä (porttikongista sisään, ovi heti oikealla, jossa lukee oman ”ovikellon” kohdalla Sisä-Suomen tanssin aluekeskus, josta painetaan. Sitten käytävää eteenpäin hissiin ja 1 krs). Jos eksyt, soita Marjolle, 045 652 1138.

<u>Aikataulu</u>: torstaisin klo 14-15.30 alkaen 26.1, 2.2, 9.2, 16.2, 23.2, 9.3. ja 23.3. sekä maanantaina 10.4. klo 15 jälkeen (tarkka aika varmistuu myöhemmin). Suunnittelemme myös esiintymistä kansainvälisen Parkinson-päivän yleisötapahtumassa 11.4.

<u>Ohjaajat</u>: Yhteisötanssitaiteilija, fysioterapeutti Marjo Hämäläinen yhdessä muusikon kanssa. Eero (Safka) Pekkonen pystyy osallistumaan muutaman kerran.

Kertamaksu on 7 €,
kausimaksu (8 tanssikertaa) 40 € maksetaan Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n tilille FI95 5730 0820 0451 73.

Aina pitää ilmoittautua
Marjo Hämäläiselle sähköposti
marjo.hamalainen@sisasuomentanssi.fi
tai puhelimitse 045 652 1138.

Yhteisötanssi on hyvää kuntoutusta, se sopii kaikenkuntoisille Parkkiksille ja läheisethän voivat myös osallistua. Se on myös tosi kivaa!

*Tervetuloa!*
*Irma Virjo*

## JÄRJESTÖ-SUUNNITTELIJAN TERVEISET!

Vuosi on alkanut taas vauhdikkaasti palavereiden ja työmatkojen merkeissä. Tuleva Sote-uudistus tuntuu meidän järjestötyöntekijöiden työssä, kun eri maakunnat ja sairaanhoitopiirit järjestävät kuulemistilaisuuksia. Näissä tilaisuuksissa halutaan kuulla myös yhdistysten ja järjestöjen näkemyksiä mm. osallisuudesta, kotona asuvien ja ikäihmisten osalta jne.

Tänä vuonna Parkinson-liiton teemana on ohjaus ja neuvontapalveluiden kehittäminen liiton edustamille sairausryhmille. Kaikki liiton työntekijät antavat ohjausta ja neuvontaa omien työtehtävien puitteissa.

**Liiton neuvontapuhelin**
**0203 77667 päivystää seuraavasti:**

- Hoitajan neuvontapuhelin päivystää joka torstai klo 10-12. Hannele Hyppönen vastaa sairastuneiden ja heidän läheistensä kysymyksiin.
- Liikuntatyöntekijä Taina Piittisjärvi ohjaa ja neuvoo liikuntaan liittyvissä asioissa keskiviikkoisin klo 10-12 kerran kuussa 1.3, 6.4, 3.5. ja 7.6.
- Neurologian erikoislääkäri Kirsti Martikainen vastaa sairastuneiden ja läheisten kysymyksiin torstaisin klo 10-12 kerran kuussa 7.3, 4.4. ja 9.5.

Ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturvaan, kuntoutukseen ja vammaispalveluun liittyvissä asioissa antavat neuroliiton sosionomit Norma-päivystyspalveluna klo 9-12 välisenä aikana, neuvontapuhelin 040 528 7888, Norma@neuroliitto.fi. Neuvontaa antavat sosionomit Timo Klaavu ja Anna Hokkanen.

**Kolme Suvituulen kurssia on peruttu taloudellisista syistä:**

617 kurssi Eloisasti ilmaisten (20.-24.3.)

1117 kurssi Omaishoitajat (15.-19.5.)

1717 kurssi Dystonia hyvinvointi (9.-13.10.)

**Neljä kurssia on siirretty toiseen ajankohtaan:**

1217 Dystonia yhdessä siirtyy viikkoa aikaisemmaksi 15.-26.5. (ei siis 22.-26.5.), hakuaika päättyy 15.3.

1917 Menossa mukana pitkään sairastaneet 9.-13.10. (ei siis 6.-10.11.), hakuaika päättyy 9.8.

2017 Stimu-kurssi 27.11.-1.12. (ei siis 6.-10.11.), hakuaika päättyy 27.9.

2117 Elämässä eteenpäin 20.-24.3. (ei siis 27.11.-1.12), hakuaika päättyy 20.1.

**Kursseihin liittyvät tiedustelut**
Hannele Hyppönen 02 274 0418,
hannele.hypponen@parkinson.fi

Yhdistyksen alueella toteutetaan Apilan tuettu lomajakso, Voimaa vertaisuudesta apua tarvitseville aikuisille 5.-10.6, hakuaika päättyy 5.3. Tuettuja lomajaksoja järjestetään tänä vuonna 10 jaksoa eri puolilla maata.

Duodopa-infuusiohoitoa käyttävien Parkinson-potilaiden ja heidän läheistensä vertaistapaaminen on keskiviikkona 3.5. klo 12-15 Aleksanterinkatu 21A, 5. krs. Ilmoita osallistumisestasi sekä erityisruokavaliosta 28.4. mennessä allekirjoittaneelle.

Vapaaehtoisille ja luottamushenkilöille järjestetään Vapaaehtoisten koulutusristeily 22.-24.5. Helsinki-Tukholma-Helsinki. Koulutusristeilyn kutsut lähetetään myöhemmin keväällä.

Annan myös ohjausta ja neuvontaa erilaisiin ongelmallisiin ja mieltä askarruttaviin asioihin liiton neuvontapalveluiden lisäksi. Pyydettäessä vierailen kerhoissa ja erilaisissa tilaisuuksissa. Ottakaa yhteyttä hyvissä ajoin ennen tapahtumaa ja tilaisuutta, niin saadaan sovitettua aikataulut yhteen.

*Hyvää alkanutta vuonna 2017*
*ja aktiivista toimintakautta!*

*Heikkisen Lyyli 0400 924 032*
*lyyli.heikkinen@parkinson.fi*



# HOITOKOKEMUKSIA

## Oli marakatti maantiellä poikittain

*”Ja se haravalla kaiveli hampaitaan…”*

Marakatti kirjoitteli elämäänsä sairastumisen alusta lähtien Parkinson työssä-sivustolle ja mihin milloinkin. Tuntemuksiaan, lääketieteellisiä kokemuksiaan, leikkaustaan, hoitoaan ja hoitamattomuuttaan. Palautetta hän sai sivustolla ja sosiaalisessa mediassa runsaasti ja on siitä kiitollinen. Ystäviä ja kohtalotovereita on ympäri Suomea, yksin ei jäänyt.

*”Oli raukalla lapsihalvaus…”*

Dystoniaksi se ensin todettiin. Pään kuvaamisen jälkeen Parkinsonin taudiksi. Päähän laitettiin piuhat. Johtoja korjailtiin ja akun paikkaa vaihdettiin. Toimenpiteistä ei koskaan sanottavampaa hyötyä. Ei uskottu. Säädettiin ja lääkkeitä lisättiin. Kelataksi suhasi Kouvolan ja Helsingin väliä tiuhaan.

*”Oli apunansa sillä yksi värillinen pilli…”*

Muutto Tampereelle. Tahdonvoimalla ja rakkaan avulla pyristeli lenkkipolulla. Jalat toimivat kunhan ne sai liikkeelle. Kirjoittaminen ja toimiminen Parkinson-yhdistyksessä antoivat sisältöä elämään kun töissä ei enää pystynyt käymään. Yhteisötanssia, teatteri- ja sirkustyöpajoja, uusia ystäviä.

*”Ja lude oli katkera sängyn alla…”*

Sitten kerrottiin, ettei olekaan Parkinsonin tautia, vaan jokin verisuonimuutos aivoissa. Rakenteellinen, hämähäkinseittimäinen. Uuden paikkakunnan lääkärit näkivät kuvissa jotain, jonka leikkaavien lääkäreiden olisi pitänyt nähdä jo neljä vuotta aiemmin. Että leikkaus oli ollut turha, siitä ei voisikaan olla mitään hyötyä. Elektrodeista vain yksi edes toiminta-alueella. Laitettiin kotiin ilman lääkitystä. Lääkäri tuumasi: ”Tai voin reseptin kirjoittaa, jos haluat niitä syödä.” Omaa dopamiinituotantoa tuhoavaa levodopaa. Jo viisi vuotta syönyt, turhaan? Stimulaattoriin säädettiin hurja volttimäärä.

Häipyi liikuntakyky ja päätä puristi. Marakatti sammutti koko laitteen taas kerran ja vaati koko vehkeen poistoa. Kuukausien odotus ilman mitään hoitoa. Leikkausjonoon. Poistetaan piuhat ja vasta sitten päästään kuvaamaan mitä siellä päässä todella on. Onko se neljässä vuodessa muuttanut muotoaan? Voiko sille tehdä mitään?

*”Ja härkä oli synkkänä vintissä…”*

Nyt marakatti on lääkkeittä, jalattomana. Kotoa ei pysty liikkumaan kuin rakkaan käsivarren tukevasti tukemana, jos silloinkaan. Henkinen kantti petti viimein. Otti liikaa särkylääkkeitä hyvän chileläisen punaviinin seuraksi. Ensiavussa hoitaja kysäisi vessaan raahatessaan:” Mikä siihen jalkaan nyt tuli kun ei liiku?” ja: ”Vai päätä särkee, vaikka on buranaa otettu.” Ammattitaitoisia lohdun sanoja.

Psykiatri sai neuvoteltua leikkaukseen pääsyn nopeammaksi.

*”Jala jallai jala jala vei.”*

*Maarit Turunen*

## TEIJO, TEIJO % taide ja Tampereen Parkinson-yhdistys (TPY)

Tähän mennessä jo monet yhdistyksemme jäsenet tietävät, mikä on TEIJO. Kerron kuitenkin: TEIJO tarkoittaa ”tee itse taidetta ja osallistu”. Kyseessä on hanke, jota Suomen Kulttuurirahasto on tukenut isolla apurahalla, lisäksi hanketta rahoittivat Opetus- ja kulttuuriministeriö sekä kaikki TEIJOssa mukana olleet toimijat. Hankkeessa on ollut mukana neljä kulttuurialan toimijaa ja yhdeksän sosiaali- ja terveysalan yleishyödyllistä toimijaa. Hanketta hallinnoi kulttuurikeskus PiiPoo.

Kulttuurialan toimijat ovat Kulttuurikeskus PiiPoo, Sisä-Suomen tanssin aluekeskus / Pirkanmaa, Sorin Sirkus ja Teatteri Telakka. Hankkeen Sote-toimijat ovat Lempäälän Ehtookoto ry, Pirkanmaan Senioripalvelut / Tampereen Vanhuspalveluyhdistys, Kangasalan kunnan vanhainkoti Rekola-koto, Sopimusvuori, Kylmäkosken vankila¸ Pirkanmaan Sininauha ry / Villa Hockey, Kehitysvammaisten Tukiliitto KVTL, Tampereen Parkinson-yhdistys ry sekä Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.

TPY on tehnyt yhteistyötä erityisesti Sisä-Suomen tanssin aluekeskuksen kanssa. Tämän yhteistyön tuloksena meidän jäsenillämme on ollut tilaisuus osallistua yhteisötanssiin Tampereella, Virroilla, Kangasalla ja Lempäälässä. Sen lisäksi jäsenet ovat osallistuneet musiikki-, nukketeatteri-, teatteri- ja sirkus-työpajoihin.

TEIJOon osallistuneiden tahojen yhteistyö on sujunut hyvin ja sitä haluttiin jatkaa. Toimintamme sopii hyvin nykyisen hallituksen kärkihankkeeseen. ”Prosenttitaiteen periaatteen laajentaminen. Laajentamisen tavoitteena on parantaa taiteen ja kulttuurin saavutettavuutta ja siten edistää taiteen hyvinvointivaikutuksia. Tämä tapahtuu lisäämällä eri taiteenalojen ja kulttuuripalvelujen tarjontaa ja käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollon hoito- ja asiakastyössä”. Keväällä 2016 taiteen edistämiskeskus jakoi ensimmäistä kertaa valtionavustukset taiteen juurruttamiseksi sosiaali- ja terveyssektorille. Suurimman avustuksen sai Kulttuurikeskus PiiPoon kannatusyhdistys ry. TPY on mukana tässä hankkeessa muiden TEIJO-toimijoiden kanssa.

Käytämme jatkohankkeesta nykyisin nimeä TEIJO % taide. Osallistuvien tahojen joukkoon tuli uutena mukaan kulttuuriosuuskunta Uulu, joka toimii musiikin alueella. TPY on tehnyt sopimuksen, jonka mukaan saamme taiteilijan ohjaustunteja 167. Maksamme hankkeelle selvää rahaa 2000 € ja lisäksi tulee yhdistyksen edustajien työtä. TPY:n hallituksen päätöksen mukaan tuo 2000 € kerätään osanottomaksuina osallistujilta niin kuin tehtiin TEIJOssakin. Tuon valtionavustuksen ansiosta saamme korkeatasoista ohjausta pienellä maksulla ja taiteilijat saavat työstään asiallisen korvauksen. Tällä erää on tiedossa yhteisötanssin aikataulu alkuvuodesta Tampereella. Meille pyritään järjestämään 35 tuntia musiikki-, nukketeatteri-, teatteri- ja sirkustyöpajoja. Ohjelmasta tiedotetaan heti, kun se on mahdollista. Tiedot laitetaan yhdistyksen nettisivulle. Jos



# TEIJO

tee itse taidetta ja osallistu

Sinulla ei ole mahdollisuutta katsoa nettisivuja, voit ilmoittaa minulle nimesi ja osoitteesi, jotta voin laittaa tavallista postia. Seuraava jäsentiedotehan ilmestyy toukokuun loppupuolella.

Meidän tavoitteenamme on tukea TPY:n jäsenten hyvinvointia. Monilla Parkinson-potilailla on ilmennyt taipumuksia luovaan toimintaan esimerkkeinä kirjoitukset ja runot tässä tiedotteessa. Meistä kaikista voi löytyä yllättävää kykyä toimia luovasti. Käyttäkäämme hyväksemme mahdollisuudet tutustua erilaisiin taidemuotoihin ja saada uusia kokemuksia.

Pitkän aikavälin tavoitteena TEIJO % taide-toimijoilla on saada taide- ja kulttuurilähtöiset hyvinvointipalvelut vakiinnutettua osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteita ja ihmisten hyvinvoinnin seurantaa. Tämä on pioneerityötä. Vastaavanlaista laajaa yhteistyötä ei ole muualla Suomessa toteutettu. TPY on mukana yhtenä yhdistyksenä muiden joukossa. Mutta olemme erilaisia: meillä ei ole ensimmäistäkään palkattua työntekijää ja meidän jäsenemme asuvat omissa kodeissaan kuka missäkin. On suuri haaste saada heille tieto tapahtumista ja motivoida heidät tulemaan mukaan ja vielä maksamaan osallistumismaksu. On tärkeätä, että meidän yhteisömme on mukana tässä toiminnassa.

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

*ASKELMIA*

*Kahdeksankymmentkuus´ askelmaa*
*meidän talossa on,*
*kun tarkasti lasketaan*
*erotus ylimmän kerroksen*
*lattian tasosta*
*aina alimpaan.*

*Viis`sataa kuus ikkunaa*
*siinä talossa on,*
*niinhän laulussa kerrotaan,*
*ei ikkunnanpesijällekään*
*se matkana ole toivoton.*

*Vasta katolta ullakon,*
*rystyt valkeina*
*rakenteita puristaen,*
*tähtitarhana kaikkeuden*
*näen mahdollisuudet*
*maailman.*

*Viiskytkuus askelmaa*
*vielä jäljellä on.*
*Väsymyksen*
*lämmin kyynel*
*poskelle puristuu.*

*Viis pilkku kuus*
*metriä vailla askelmia*
*on korkeus ullakon.*
*Vaikka miljoonain, taas miljoonain*
*joukossa toivoni pienen pieni tähti on,*
*en toivoani, uskoani*
*menetä milloinkaan.*

*NIIN TOIVON!*

*Erkki Hautaniemi*

## Italian puolella

Olemme olleet ranskanmatkailijoita jo 14 kertaa, kohtalo määräsi niin. Vanhempi poikamme vihittiin Sveitsin-ranskattaren kanssa viime syyskuussa. Heille on tulossa joulun tienoilla esikoinen, pieni prinsipessa. Prinsipessa on muilla kielillä lähempänä prinsessaa, tuleva tytön pappa, matkakumppanini, näki vain pikkutyttöjä kun sukumme on hyvin poikavaltainen. Epäilemättä tuleva toinen lapsenlapsi saa aikaan hemmotteluvyöryn. Ensimmäinen, raikulipoika 3 v, on antanut esimakua.

Ensin olimme menossa Skotlantiin Maaritin ja Jukan esimerkkiä seuraten, mutta jotenkin siinä kävi niin, että lentokone laskeutui Italian vinosta tornista tunnetun Pisan kentälle. Torni onkin Pisan ainoa nähtävyys. Matka jatkui ilmastoidun auton kyydissä kohti majapaikkaa Farnetan kylässä, Cortonan kaupungissa. Firenzen taideaarteisiin oli tunnin ajomatka. Siellä vietimmekin yhden helteisen päivän. Tai jätimme auton Fiesoleen, hurmaavaan pikkukaupunkiin 9 km Firenzestä ylöspäin, istuen mukavasti sightseeing bussin kyydissä taiteiden äärelle ilman pysäköintihuolia.

Kaikki oli hyvin, maisemat postikorttia muistuttavat, ruoka hyvää ja majapaikka mahtava. Ekaviikko vaan ylitti lämmöllään, 42 astetta. Parkkis ei piitannut moisesta pikkuseikasta, mutta sydänvaivaisena voin pari pv heikommin. Sitten pelasti ukkonen, 25 asteessa voin mainiosti.

Kannatti odottaa majapaikan vahvistumista juuri siihen jonka olimme ensiksi valinneet. Vanha talo, isäntäpari asui yläkerrassa, alakerrassa 4 huoneistoa jotka tarjosivat keittiön, olohuoneen ja ilmastoidun makuuhuoneen, niin myös terassin. Kauniisti sisustetut ja ah niin siistit. Uima-allasaluetta myöten.

Päivät kuluivat nopeasti, ajelimme ympäristössä 2000km pikkukylissä ja kaupungissa, joista jokaisella on oma linna tai linnoitus. Tutustuimme iltaa istuessamme terassilla myös muihin asukkaisiin, kielitaidosta on iso ilo, suomea kun ei tiettävästi muualla puhuta.

<u>Muutama vinkki omatoimimatkailijalle.</u>

- jos pärjää kotona pärjää muuallakin
- suunnittele etukäteen esim. mistä pidät ja mistä et - kuten hotelli vai lomahuoneisto, väsypäivänä on mukavaa kellotella altaalla ja levätä
- ota kaksinkertaiset lääkkeet, toiset matkatavaroihin
- luota omaan itseesi ja paikallisten apuun, niin Italiassa kuin Ranskassakin
- omatoimimatkalla näet enemmän kuin hotellilomalla matkanjärjestäjän kautta, paitsi Espanjan Mary y Sol, jossa kaikki ongelmat on ratkaistu ennen kuin niistä on tietoakaan, ja hyvinkin huonokuntainen voi nauttia ja oma rohkeus on rajana yhteisiin ohjelmiin osallistumisessa

Vaikka kotona väsytti pitkä kotimatka, ehkä taas uusi reissu on joulun jälkeen tiedossa. Kaikesta ei sentään ole tarvis luopua. Parkkis pärjää hyvin suunnitellulla omatoimimatkalla, sen ovat myös muunmaalaiset parkkikset huomanneet, niin moneen kohtalotoveriin törmäsimme. Syyspimeillä on mukavaa suunnitella lomamatkaansa, ei aina kauaskaan, läheltäkin näkee uutta.

*Mervi ja Kari Räihä*

Vain pari viikkoa oli kulunut kotiintulostamme, kun Italian maanjäristys vei kodit, omaiset ja työn tuhansilta ihmisiltä. Aulikki Oksasen runo SYLEILY on paikallaan.

*SYLEILY*

*Maan uumenista,syvältä*
*kun heidät kaivettiin,*
*he syleilivät toisiaan.*
*He syleilivät niin*
*kuin Pompeijissa kauan sitten syleiltiin.*

*Ja pieni lause oli heillä suojanaan:*
*sua rakastan, sua puolustan*
*pysy sylissäni vaan.*

*Jäiseltä vuoren huipulta*
*kun heidät löydettiin,*
*he syleilivät toisiaan.*
*He syleilivät niin*
*kuin Veronassa kauan sitten syleiltiin.*

*Ja pienen pieni lause oli heillä suojanaan:*
*sua rakastan, sua puolustan,*
*pysy sylissäni vaan.*

*Maailman kyynelmerestä*
*kun heidät haettiin,*
*ei löydetty kai kumpaakaan,*
*he pakenivat niin*
*kuin kaikkialla juuri äsken paettiin.*

*Ja pienen pieni lause oli heillä suojanaan:*
*sua rakastan, sua puolustan*
*pysy sylissäni vaan.*

*Aulikki Oksanen*

# SITÄSUNTÄTÄ

## Kokemustieto käyttöön

Miltä tuntuu kun kuulee sairastavansa etenevää sairautta tai hyväksymään toisen avun asioissa jotka aikaisemmin sujuivat ongelmitta? Millaisia tunteita läheisen sairastuminen herättää? Mitä tulevaisuus tuo tullessaan?

Kokemuskouluttaja (toimija) kertoo aidon tarinan itsestään, sairauden kanssa elämisestä tai omaisena olemisesta. Hänellä on siihen omakohtaista tietoa ja taustajärjestönsä tuki sekä koulutus.

Kokemustoimija voi esimerkiksi käydä:

- oppitunneilla ja luennoilla puheenvuoron käyttäjänä
- opinnäyte- ja harjoitustöissä sekä erilaisissa kehittämisprojekteissa haastateltavana tai osallistujana
- sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten täydennyskoulutuksessa

Kokemustoimintaverkostossa on noin 40 valtakunnallista potilas- ja vammaisjärjestöä. Suomen Parkinson- liitolla on 34 kokemustoimijaa, joista itse sairastavia on suurin osa ja mukana on sairastavan omaisia ja dystoniaa sairastavia. Joka vuosi järjestetään lisäkoulutusta ja uutta ajankohtaista tietoa. Myös lääketieteen koulutuksessa on mukana kokemustoimijoita (kouluttajia), yhteinen nimi toimijoilla hieman vaihtelee, samasta asiasta on kuitenkin kysymys.

Olen ollut mukana tässä toiminnassa noin 15 vuotta, aluksi ns. villinä ja myöhemmin saanut oikeat valtuudet toimia kokemuskouluttajana. Olen käynyt sairaanhoito-oppilaitoksissa kertomassa oman tarinani ja myös kokemukseni lääkkeistä sekä niiden sivuvaikutuksista, pärjäämisestä ja kuntoutuksista kohdallani. Olen ollut elävänä kirjana, sekä osallistunut monenlaiseen toimintaan. Luennoilla olen puhunut mm. kuntoutuksen vaikutuksesta.

Siinä taitaa olla tärkeimmät tehtäväni näissä merkeissä. Olen saanut hyvää palautetta siitä kuinka esim. lääkäriksi opiskelevat ovat pitäneet tärkeänä mukana olemistamme. Palaute on aina tärkeää, aina voi jotain uutta oppia. Myös ensitiedon jakaminen diagnoosin hiljattain saaneille ja heidän läheiselleen on erittäin tärkeää. Kun sen kuulee sellaiselta joka itse on sairastanut jo pitkään, tuntuu se uskottavalta ja turvalliselta tiedolta. Monelle se on antanut myös toivoa siitä, ettei sairaus vie heti mennessään. Totutteleminen jokapäiväiseen elämään sen kanssa vie aikansa. Vertaistukea ja tietoa on saatavissa toisilta sairastuneilta ja myös netissä on yhdistyksen/liiton sivut luettavissa.

*Elämä on toivoa*
*Toivo on elämää.*

*Oikein hyvää juhlavuotta teille kaikille, pidetään huolta itsestämme ja toisistamme.*

*Kirsti Mäkelä*



## Muistelua

Oli syksy 2003. Minulla oli ollut Parkinson-oireita ainakin vuodesta 1988, vaikkei niitä sellaisiksi todettukaan vielä pitkään aikaan. Virallisen diagnoosin sain 1993, mikä tarkoitti käytännössä, että sairasvakuutuskorttiin ilmestyi merkintä ”110” jonka virallinen suomennos oli tuolloin ”täristyshalvaus”.

Nyt olin jäämässä sairauseläkkeelle. Vaimon kehotuksesta olin pari vuotta aiemmin liittynyt Tampereen Parkinson-yhdistykseen, mutta olin pysynyt täysin rivijäsenenä - ainoa side yhdistykseen oli ollut ajoittain ilmestyvä tiedotemoniste.

Eläkeläisen aika oli varmaan käymässä pitkäksi, koska yhtenä iltana huomasin seisovani yhdistyksen oven takana Satakunnankatu 56:ssa. Tiedotteen mukaan sinä iltana ei pitänyt olla mitään tilaisuutta, joten uskalsin soittaa ovikelloa ja toivoa, ettei kukaan vaan vastaisi. Hämmästykseksenі ovi avautui, ja kävi ilmi, että yhdistyksen silloinen puheenjohtaja Raimo Ahonen ja sihteeri Lea Korpisammal olivat oven takana ”juuri lähdössä pois”. No, poislähtö peruttiin, kahvia keiteltiin ja tunsin itseni todella tervetulleeksi.

Ei mennyt kauaa kun huomasin olevani yhdistyksen varapuheenjohtaja ja toimittavani tiedotetta, josta tehtiin kolme kertaa vuodessa ilmestyvä kirjapanossa painettu lehti. Yhdistyksen jäsenrekisteriä alusta alkaen ansiokkaasti hoitaneen Artturi Heikkilän kuoltua rekisterin hoito jäi myös minulle. Eläkeläisen aika ei yhtäkkiä tuntunutkaan enää niin pitkältä.

Ensi vaikutelma oli, että olin tullut aivan uuteen maailmaan. Se koostui ihmisistä, joilla oli jotain vaivaa - useimmilla Parkinsonin tauti ja mahdollisesti muita sairauksia. Aluksi luulin, että kaikki halusivat lähinnä puhua sairauksistaan, mutta huomasin, että näitten ihmisten kanssa voi puhua ihan tavallisista asioista, siinä sivussa tuli keskusteltua myös sairauksista. Pian opin, että tästä monipuolisesta vuorovaikutuksesta käytettiin modernimpaa nimitystä ”vertaistuki”. Tuota sanaa en ollut ennen kuullut, mutta huomasin, että se on aivan keskeinen kaikessa potilasjärjestötyössä.

*Antti Virjo*

*KYMMENESOSAVOLTTI*

*Tänä aamuna*
*synnyin uudestaan*
*vas:-,1v oik.+o,1 v*
*elämäni oli vain kymmenesosa voltin päässä*

*Minusta se on vähemmän kuin*
*hiuskarvan varassa*
*kiusaaja sanoi minulle: popsi dopamiinia*
*hieman yliannoksella, niin tulee hyvä olo*
*se on sama, kun antaisi nälkiintyneelle*
*sokeria*
*ehkä säätö ei ole vielä täydellinen,*
*mutta nyt ollaan lähellä*
*en haluakaan teräsvaariksi*

*Haluan pehmopapaksi*
*neurologi kertoi minulle sähkösäätöjen*
*yleensä kestävän kymmenen vuotta*
*se riittää minulle.*

*Olli Soininen*

## Anarkia edunvalvonnassa-kurssi

Kurssi on tarkoitettu ihmisille, jotka ovat alistuneet, eivät pysty enää oma-aloitteisuuteen ja ovat omaksuneet roolinsa terveydenhuollon ammattilaisten alamaisina (lue tämän päivän orjuus).

Tyypillinen kysymyksenasettelu esim. Parkinsonia sairastaville on oletko sopivan passiivinen eli nahjus. Ja tämä voidaan testata esim. kukkamekkotädin vetämällä tuolijumpalla. Meille annetaan ihannekuva vammaisista, jotka mukisematta heiluttelevat raajojansa ollen välillä aurinko ja mielikuvituksen hurjimpana tuotteena pystyvät improvisoitumaan viehekalastukseen. Ei perkele minulla jäi siima ajat sitten puun latvaan, enkä saa sitä pois, ja täällä on tolkuttomasti hyttysiä. Mitä vittua me näillä hauen poikasilla tehdään? (Ainoa kunnon ruoka on pakastehauki. Ohje: koko paska pakastetaan sellaisenaan perkaamatta ja suolistamatta ja paketti annetaan naapurin pakastimeen.)

Kurssi on tarkoitettu niille vammaisille, jotka olisivat halunneet omin pikku kätösin kuristaa heidät nonseleeranneen pikku fysioterapeutin, joka on pystynyt välittömään peiton alla maanneen ressukan tarkkaan ja itse itseään toteuttavaan diagnoosiin: lihasvoima on aina alentunut Parkinsonin taudissa. Samat tyypit ohjaavat naisten jumppaa muistuttaen, että pitää juoda, ettei tule nestehukkaa. 10 kilon painot viuhuvat ilmassa ja akat kostuttavat suutaan vedellä kuin Jeesus ristillä. Tämmöinen meno ärsyttää minua suunnattomasti, koska elimistö ei ole missään dehydraatio vaarassa ja nesteen kanssa pelaaminen on vain kosmeettista.

Kurssi ei ole missään mielessä suunniteltu hallinnon ihmisille, se on suorastaan kielletty heiltä. Opetamme kurssillamme, että oireet johtuvat hallinnon ihmisten pahuudesta. He pistelevät vammaisia leikkiviin woodoo-nukkeihin neuloja ja siitä johtuvat mystiset hermokipumme. Opettelemme tekemään oikeaoppisen lumipallohyökkäyksen heitä kohden, kun he ovat livahtamassa lääkefirmojen kestittäväksi huoraamaan ja rälläämään kesken työpäivän. Me tarkistamme jokaisen lumipallon tarkasti, ettei niissä ole kiviä. Ja kaikkein inhottavinta on se, että me rakastamme heitä. Toteuttaessaan määräyksiään he voivat tehdä sinänsä kunniakkaan poliisipäällikkö Javertin teon (Les Miserables). Luotan lukijan yleissivistykseen, enkä pitkästytä jaarittelemalla musikaaleista sen enempää.

Toinen iso ryhmä, joille kurssi ei ole tarkoitettu on huumorintajuttomat. Jos et ymmärrä, miksi, älä tule kurssille. Älä tule edes samalle paikkakunnalle.

Käytämme opetusmetodina trumpismia. se tarkoittaa käytännössä hirvittäviä yleistyksiä, perusteettoimia heittoja ja epäakateemista lähestymistapaa, ja olemme vielä ylpeitä siitä. Lisäksi olemme erittäin herkkähipiäisiä arvostelulle. Menemme piiloon vammaisuutemme taakse. Etenkin raha-asiat sotkemme täydellisesti.

Mottomme on vihan kautta terveeseen itsekunnioitukseen ja tasapainoon.

*Olli Soininen*



KAUKAJÄRVEN APTEEKKI

Avoinna ma-pe 9-19 la 9-15

## PARKKISTUVALLA MYYTÄVÄNÄ

**Suruadresseja á 12 €**

Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n hyväksi. Osa adresseista on ilman muistolausetta, mukana on kyllä erillinen muistolauselista, josta voi halutessaan valita. Osassa on erilaisia muistolauseita.

**Liukulakanoita á 34 €**

Liukulakanan tarkoituksena on helpottaa vuoteessa kääntymistä. Se laitetaan tavallisen aluslakanan päälle keskivartalon kohdalle. Liukulakanan korkeus on n. 110 cm ja koko leveys n. 180 cm. Kiiltävän liukuosan korkeus on n. 110 cm ja leveys n. 90 cm.

Molempiin tuotteisiin voi käydä tutustumassa Parkkistuvalla toimiston aukioloaikana. Toimistolle voi myös soittaa ja keskustella tuotteista ja pyytää toimittamaan niitä itselleen.

Sekä suruadressit että liukulakanat lähetyskuluineen maksetaan yhdistyksen tilille FI95 5730 0820 0451 73.

# 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 puh. 040 514 6942, eero.virtanen@ppa.inet.fi
Kuukauden 2. keskiviikko klo 13.30-16.00 Vapaaseurakunnan toimitilassa Mottilantie 2.

### Mäntän seudun Parkinson-kerho

Pj Juha Kohvakka, puh 040 553 3394, kohvakka.juha@suomi24.fi
Maanantaisin klo 11.30-12.30 voimistellaan Länsi-Koskelan koululla.

### Nokian Parkinson-kerho

Pj Terttu Teikari, puh. 044 596 2367.
Kuukauden 2. maanantai klo 15.30 seurakuntatalossa Korkeemäenkatu 8.

### Oriveden seudun Parkinson-kerho

Pj Kari Rannanautio, puh. 040 736 8078, krannanautio@gmail.com.
Kuukauden 2. tiistai klo 13 kaupungintalon alakerran kerhohuoneessa.

### Riihimäen Parkinson-kerho

Pj Aini Paukkunen, puh. 045 113 5304, aini.paukkunen@saunalahti.fi.
Kerhon kotisivu:
http://www.riksuparkkis.webnode.fi/
Kuukauden 2. tiistai klo 15 srk:n virastotalon neuvotteluhuoneessa, Temppelikatu 9, 3. krs.

### Sastamalan seudun Parkinson- ja dystoniakerho

Ritva Haavisto, puh. 044 213 0682 ja Arja Korpela 050 466 3979, arja.korpela@kopteri.net. Kuukauden viimeinen torstai klo 16-18 Sastamalan seurakuntatalolla. Seuraa ilmoituksia Alueviestin järjestöpalstalla.

### Tampereen alueen Parkinson-kerho

Yhteyshenkilöt Jaakko Ylinen puh. 0400 481 588, jjylinen@gmail.com ja Jukka Lehtonen, puh. 040 324 3500, jukkajude@gmail.com. Kerhoillat pääsääntöisesti kuukauden 1. maanantai klo 17 Parkkistuvalla. Muista tapahtumista jäsentiedotteessa ja Aamulehden Menot -palstalla.

### Valkeakosken seudun Parkinson-kerho

Pj Tuula Jussilainen, puh. 040 839 7228, TuulaJussilainen00@hotmail.com.
Kuukauden 3. tiistai klo 13 Valtakatu 20:ssa.



## HARRASTEKERHOT

### Siimanravistajat

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

### Tampereen Parkinson Bowling

Keilauksen harrastajille. Matti Lahti puh. 0400 731 703 tai Timo Salo, puh. 050 309 3320.

### MiniParDy, Sastamalan harrastekerho

Pj Tarja Kolu, puh. 040 831 4500, tarja.kolu@kopteri.net

RYHMIÄ, JOTKA EIVÄT OLE JÄRJESTÄYTYNEET KERHOIKSI:

### Hämeenkyrön - Ikaalisten Parkinson -ryhmä

Raija Heinikangas, puh. 0400 323 283, raijaheinikangas@hotmail.com

### Lempäälän Parkinson-ryhmä

Raija Vastamaa, puh. 040 590 3746, raija.vastamaa@gmail.com

### Tampereen Nuoret Parkkikset

http://trenuoret.suntuubi.com/
Anne Tolonen, tiedottaja, tre.nuoret.parkkikset@outlook.com

### Virtain Parkinson-ryhmä

Pj Reino Vainionpää, puh. 046 617 1280.

# TIEDOTUS

## 2017 aikataulut

JÄSENTIEDOTE 2. Materiaalit 19.4. postitus 22.5 alkavalla viikolla

JÄSENTIEDOTE 3. Materiaalit 30.6. postitus 14.8 alkavalla viikolla

JÄSENTIEDOTE 4. Materiaali 12.10. postitus 13.11 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

Port Payé
Finlande
115496
Posti Oy

ECONOMY

**Posti Green**

Tampereen Parkinson-yhdistys ry

# KEVÄTKOKOUS

## Tiistaina 4.4.2017 kello 17

Parkkistupa, Satakunnankatu 56, 33230 Tampere

Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat: muun muassa toimintakertomus ja tilinpäätös vuodelta 2016.

Sääntöjen 7§ mukaan jäsenen, joka haluaa asiansa yhdistyksen kokouksen käsiteltäväksi, on jätettävä siitä kirjallinen pyyntö hallitukselle vähintään kolmekymmentä (30) päivää ennen kokousta. Kahvitarjoilu.

Tervetuloa kokoukseen!

*Osmo Kaikuvuo*
puheenjohtaja

# TAMPEREEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Yhdistyksen toimisto: Parkkistupa, Satakunnankatu 56, 33230 Tampere
Avoinna kuukauden 1. ja 3. tiistaina klo 13-16, jolloin puh. 050 566 9588
ja paikalla on yhdistyksen jäsen tai jäseniä, joilta voi saada tietoa
yhdistyksen toiminnasta ja vertaistukea. Poikkea juttelemaan.
Arkisin päiväaikaan puh: 050 307 3470. Sähköposti: tamparkki@kolumbus.fi
Kotisivut: www.tampereenparkinsonyhdistys.net
Pankkitili: BIC OKOYFIHH, IBAN FI95 5730 0820 0451 73