Tampereen Parkinson-yhdistys ry

30 vuotta

1987 2017

JÄSENTIEDOTE 3/2017

TIEDOTE

2017 - 2018 aikataulut

JÄSENTIEDOTE 4/2017. Materiaalit 13.10. postitus 13.11. alkavalla viikolla
JÄSENTIEDOTE 1/2018. Materiaalit 24.1. postitus 26.2. alkavalla viikolla
JÄSENTIEDOTE 2/2018. Materiaalit 18.4. postitus 21.5. alkavalla viikolla
Jäsentiedote ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja sen koko on A5 (148 x 210 mm).

Ilmoitushinnat, 4-väri:

on mahdollista saada etu- ja takakannen sisäsivuille tai takakanteen:

Sisäkannen koko sivu tai 75% takakannesta 160 euroa. Sisäkansissa lisäksi mahdollisia puoli sivua (100 €) tai 1/4-sivu (70€).

Ilmoitushinnat, mv (sisäsivut):

Koko sivu 80 € / puoli sivua 50 €
1/4 sivu 30 € / 1/8 sivu 20 €

Mainoksen muoto on joustava. Esim. puolikas sivu voi olla myös pystysuunnassa ja 1/8 sivu voi olla vaikka neliön muotoinen, hinta määräytyy pinta-alan mukaan. Kysy tarjous haluamastasi ilmoituksesta tai ilmoitussarjasta!

Tiedotteeseen tarjottavat kirjoitukset ja mainosmateriaali on lähetettävä sähköpostin liitteenä osoitteeseen
tamtiedote@kolumbus.fi
Lisätiedot: Irma Virjo 040 552 9144

Tiedotusryhmä

Osmo Kaikuvuo, 040 510 9884, osmo.kaikuvuo@gmail.com
Tuija Kaikuvuo, tuija.kaikuvuo@gmail.com
Antti Virjo, 0400 901 106, antti.virjo@gmail.com
Irma Virjo, 040 552 9144, ivirjo@gmail.com

Taitto ja painattaminen

Virjo Consulting, Tampere

Sisällys:

Puheenjohtajalta	3
Tapahtunutta	4
Tulevia tapahtumia	9
Liikettä niveliin	11
Järjestösuunnittelijan terveiset	11
Hoitokokemuksia	12
Mietteitä	13
Kulttuuria	16
Tulipa mieleen	18
Hallitus	20
Kerhot	21
Yhteisötanssi	22

Parkkistupaa voi vuokrata!

Tupa soveltuu erilaisiin tilaisuuksiin, mm. perhejuhliin.

Vuokra yhdistyksen jäseneltä 50 €/päivä, ulkopuolisilta 120 €/päivä.

Tiedustelut 050 307 3470

Puheenjohtajalta

Kun nyt saatte tämän jäsentiedotteen käteenne ja luette sitä, niin huomaatte, että tiedotteemme koko on palannut takaisin A5:n kokoiseksi. Painopaikka ja taitto ovat muuttuneet. Syyt tähän ovat taloudelliset ja toiminnalliset. Toivon, että uusi ilme miellyttää teitä.

Yhdistyksemme täyttäessä 30 vuotta on toimintamme osoittautunut todella monipuoliseksi ja se on rakennettu potilasjärjestöjen tapaan. Merkityksellisinä asioina pidämme toiminnan järjestämistä potilasjäsenillemme ja heidän läheisilleen. Tärkeimpänä pidän sitä, että emme jähmety kotiin vaan olemme liikkeellä niin fyysisesti kuin myös psyykkisesti.

Hallitus pyrkii vaalimaan jäsenistönsä kanssa hyväksi havaitsemiamme käytänteitä ja myös uutta omaksuen. Olemme käynnistäneet niin sanotun tulevaisuusverstaan. Huhtikuun jäsenillassa oli pieni joukko aktiivijäseniä koolla. Jokainen iltaan osallistunut oli erittäin innostunut toiminnasta, sillä jokainen pääsi vaikuttamaan ja pohtimaan nykytilaa ja tulevaisuutta. Tärkeimpänä pidettiin yhteisötanssin jatkoa, vesijumppaa sekä yhteistoimintaa eri yhdistysten ja kerhojen kesken.

Nyt onkin tarkoitus aloittaa yhteistoiminta Dystonia-yhdistyksen Tampereen ryhmän kanssa. Syksyllä jatkamme yhteisötanssiryhmän ja hallituksen vierailuja kerhoissamme.

Pidän myös hyvänä, että paneudumme tarkasti talousasioihin. Ikävää ottaa tämä esille lähes joka tiedotteessamme, mutta kaikki maksaa. Onneksi meillä on toimijoita joita ei tarvitse kahta kertaa käskeä, kun he jo toimivat. Vapaaehtoistoiminta on melkoisen vaikeaa. Jokunen henkilö väsähtää ja tilalle pitää löytää uusia ja heitähän ei aina ole suinkaan saatavilla.

Jokaisella meistä on oma tärkeä tehtävämme, rivijäseninä, vetäjinä joissakin projekteissa, hallituksessa ja monissa muissa tehtävissä, me kaikki olemme tärkeitä.

Palataan syksyllä toimintaan entistä innokkaampina ja vetreämpinä.

puheenjohtaja Osmo Kaikuvuo

Tapahtunutta

Parkkiadit

20.5.2017 kokoonnuimme Tampereen tenniskeskukseen viettämään parkkiadeja. Porukkaa tuli paikalle aamutuimaan. Kahvit ja ilmoittautuminen oli klo 9–10.00. Edellisenä iltana (syvästi kumartaen ja kiittäen) teki hallin henkilökunta suuren työn virittelemällä ja teippaamalla pelikentät.

Avaussanat lausui Tampereen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtaja Osmo Kaikuvuo. Pelit pukassa ja pelkkiksessä meni hyvin. Kiitos kaikille mukana olleille. Yhteishenki näkyi koko päivän kilpailijoiden kesken ”tosissaan pilke silmäkulmassa”. Suuri kiitos pukka-pelin vetäjälle Kari Onnelalle.

Voittajiakin löytyi.

Pukka: voittaja Keski-Uudenmaan kerho, toinen Turku2 ja kolmas Turku1. Isäntinä kohteliaasti Tampere tyytyi kahteen seuraavaan sijaan.

Pelkkis: Miesten kaksinpeli: 1. Kauko Paavilainen, 2. Martti Leppänen ja 3. Heikki Kovanen.

Naisten kaksinpeli: 1. Paula Anttila, 2. Anne Karvonen ja 3. Kaarina Luoto.

Nelinpeli: 1. Tampere (Heikki ja Kauko), 2. Paula ja Jyrki ja kolmansia kaikki muut joukkueet.

Suuri kiitos tenniskeskukselle hyvästä yhteistyöstä. Olemme vuosien ajan saaneet hyvää palvelua ja iloisia ilmeitä. Kiitämme.

Vuoden päästä kisaillaan Helsingin suunnassa. Silloin ei tarvitse pukassa antaa kohteliaisuustasoitusta. Perjantaisin syksymmällä aloitetaan harjoittelu.

Pelkkisvalta on vielä Tampereella ja pidetään se täällä!

Kiitokset pelaajille ja kannustajille!

Jukka Lehtonen

Koulutusristeily

Parkinson-liitto järjesti koulutusristeilyn laivalla 22.5–24.5. Kokoonnuimme laivalle aamupäivällä noin viisikymmentä liikunta- ja järjestövastaavaa ympäri Suomen maan. Suvituulesta mukana oli kouluttajia ja aluevastaavat ympäri maan. Ohjelma oli sopivan ”tiukka”. Vapaa-aika kului syöden ja tuttujen ja tutuksi tulleiden kanssa jutustellen. Tamperetta edustivat Ylisen Jaakko ja Lehtosen Jukka (kirjoittaja).

Tietoutta tuli monenlaista. Vahvistusta liikunnan ja vertaistuen merkitykselle. Monenlaista tyyppiä (hyvässä mielessä) oli matkassa mukana. Kaikilla positiivinen asenne elämään, huumori kukoisti, karaokea laulettiin, tanssittiin ja horjuttiin.

Kiitokset liitolle ja kaikille mukana olleille hyvistä koulutuspäivistä.

”Jaakko mennäänkö syömään!”

Lopuksi kevennys!

Danny, Frederik ja Tapani Kansa menivät syömään. Frederik tilasi oikein miehekkään kyljyksen. Tarjoilija tiedusteli: entäs vihannekset - Frederik totesi ”vihannekset ottaa samaa”. Laivalla kuultua. Ha Ha Haa Hauskaa.

Hyvää syksyä - Soita kaverille, tutulle ja vähän tuntemattomallekin. Kysy mitä kuuluu! Tulee hyvä mieli molemmille.

Jukka Lehtonen

Lomalla Kuntoutuskeskus Apilassa 5.–10.6.2017

Laitoimme kaikki alkuvuodesta anomuksen Suomen Parkinson-liiton kautta MTLH ry:n (Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry) lomaviikolle ja saimme kutsun/päätöksen, että pääsemme Apilan kuntoutuskeskukseen kauniille Kangasalle.

Saavuimme Pirkanmaalta, Turusta, Espoosta ja Mikkelin suunnalta. Ajoaika oli lähes kaikilla eri mittainen. Meitä oli 9 Parkinsonia ja yksi dystoniaa sairastava ja omaishoitajat myös. Nyt oli lupa ottaa lunkisti. Mahtavaa - nyt saa tehdä mitä haluaa ja milloin haluaa ihan omien voimien mukaisesti. Aloitimme majoittumisella ja me ventovieraat ihmiset näimme toisemme ensimmäistä kertaa.

Lyyli Heikkinen Parkinson-liiton Tampereen aluetoimistosta vieraili kuntoutumislomallamme kaksi kertaa, hän kertoi mm. liiton toiminnasta. Pääsimme saunaan ja allasuinnille joka ilta. Hyvin nukutun yön jälkeen erinomainen aamiainen. Aamiaisen jälkeen tutustuminen taloon, ulkoliikuntaa ja vertaisryhmäkeskusteluja. Keskusteluissa tuli esiin erilaisia tunteita ja tilanteita ja uuttakin asiaa. Yksi meistä antoi vinkkinä, että voisi hankkia kotiin/matkalle langattoman ovikellon; sairastuneella on nappi, jota tarvittaessa painaa ja hälytys menee omaiselle. Kantomatka vain ensin pitää testata.

Ravintoterapeutti piti luennon terveysruoista. Lääkäri kertoi tupakan ja viinan vaikutuksista. Kuulimme luentoja apuvälineistä ja jalkojen hoidosta. Ulkona heitimme mölkkyä ja pelasimme petankkia. Saimme heittää myös talviturkin pois Vesijärvessä. Sisällä oli rentoutusta sekä tuolijumppaa. Karaokeilta ja tanssihetki yhdistivät meitä. Saimme halutessamme ostaa kasvo- ja jalkahoitoa sekä tosihyvää hierontaa.

Hernepussiviesti

Vietimme takkaillan perinteisen makkaranpaiston, tietokilpailun, laulun ja hyvän ruoan parissa - kiitokset emännille. Joku totesi, että meillä ei menekään ihan huonosti. Kyllä se kummasti helpottaa kun yh-

dessä saa parantaa maailmaa.

Lauantai valkeni kauniina kuten loppuviikon muinakin päivinäkin. Loma teki meille kaikille hyvää, joten lähdimme vetreästi kotimatkalle jumpan ja lounaan jälkeen.

Hyvää kesää ja voimia lomanviettäjille ja kaikille Parkinsonia sairastaville sekä läheisille.

Kirjoittajana ensikertalaisen läheinen Auvo.

Eläke juoksee - minä en.

Auvo Issakainen

Mölkky lentää

Eija ja Tuija aulassa mölkkypeliin lähdössä

Oriveden seudun Parkinson-kerhon kuulumisia

Oriveden seudun Parkinson-kerhon toukokuun kerhossa saimme Terveyskeskuksen aikuisneuvolasta vieraaksemme terveydenhoitaja Ella Linnemäen. Hän kertoili ammattitaidolla meille inkontinenssista eli virtsankarkailusta ja sen hoidosta. Esitystapa oli niin rauhallinen ja selkeä, että povasin terveydenhoitajalle oman alansa opetustehtäväuraa.

Toukokuun viimeisenä perjantaina pelattiin kevätbingoa ja laitettiin bingomylly palloineen ansaitulle kesätauolle. Bingo on vahvistanut mukavasti kerhomme taloutta ja kehittänyt meidän kaikkien pelaajien numerotarkkuutta ja keskittymiskykyä.

Tamperelaisia vieraita saimme ke 14.6., kun Tampereen kerhon yhteisötanssiryhmä tuli opettamaan meille tanssin liikunnallisia mahdollisuuksia. Tanssia ohjasi persoonallisesti yhteisötanssitaitelija, fysioterapeutti Marjo Hämäläinen ja musiikkista vastasi Eero ”Safka” Pekkonen. Me orivesiläisetkin innostuttiin tampe-

Vappu Markkanen ja Syrjysen strutsi tekevät tuttavuutta

relaisten tanssiystävien myötä tästä liikuntamuodosta. Meidän kerhotila vain pakkasi käydä ahtaaksi näin ison ryhmän vaatiman tilan johdosta. Mieleenpainuva oli haitarilla soitettu ” Kevät toi, kevät toi muurarin...” ja siihen liittyvä yhteislaulu ja tanssi erilaisilla koreografioilla. Lisäksi katselimme Irma Virjon esityksen Tampereen Parkinson-yhdistyksen 30-vuotistaipaleelta. Ja saimme myös tietoiskun Teijo % taidetta -hankkeesta.

Terveydenhoitaja (oik.) ja opiskelija näyttävät aikuisvaipan oikeaa käyttöä

Juhannuksen jälkeisenä tiistaina tehtiin kerhomme historian ensimmäinen kesäretki. Kohteena oli Pälkäne. Tokeen Liikenteen pikkubussi oli viimeistä paikkaa myöten täynnä, kun mukana oli 19 jäsentä ja puolisoa. Ensimmäinen kohde oli Syrjysen strutsitila, jossa nautittiin ennen eläinystäviin tutustumista aamukahvit ja pullat, joiden taikinaan on käytetty tilan kävelevien kanojen munia.

Meillä oli oppaana talon nuorempaa polvea, hän esitteli asiantuntemuksella tilan eläimet. Villisikojen nuoripolvi makaili siististi aamupäiväunillaan. Strutsit, nuo tarkkanäköiset ja tuulennopeat Afrikan savannien kasvatit kiinnostivat meitä kovasti. Seuraava kohden oli Pälkäneen keskustassa Keltainen talo ent. Nuijan talo. Siellä naiset saivat tehdä ostoksia ja Matti

ja Tapio muistelivat ”kultaista nuoruuttaan”, kun olivat käyneet siellä tansseissa. Päätteeksi poikettiin maistuvalle lounaalle Aapiskukkoon ennen kotimatkaa, joka tehtiin ennusteen mukaisessa reippaassa kesäsateessa.

Syksyllä aloitetaan taas kuukausikerhot ja bingo. Syyskuussa tulee yhteinen liikuntailtapäivä kävelytapahtuman merkeissä Onnipolulla Oriveden Reumayhdistyksen kanssa. Mahdollisesti myös yhteisötanssia ja teatteria.

Hyvää loppukesää!

Kari Rannanautio

puheenjohtaja

Siimanravistajien kuulumisia

Siimanravistajien kesän mato-ongintakisat pidettiin Santalahden vierasvenesataman alueella 6.6.2017. Ilma oli oikein kaunis, tyyni ja lämmin. Kalat vaan päättivät uiskennella Näsijärvessä ihan rauhassa, koska eivät kenenkään onkeen tarttuneet. Mitalit jäivät tällä kertaa jakamatta. Kisan jälkeen suunnistimme Uittotunnelin kahvilaan nauttimaan maukkaat lättykahvit.

Päätimme pitää uusintakisan elokuussa, jolloin toivottavasti saamme mitalit jakoon.

Lämmintä loppukesää ja kireitä siimoja!

Tauno ja Siiri Vilén

KAUKAJÄRVEN APTEEKKI

AVOINNA:
MA-PE 9-19 LA 9-15

Tulevia tapahtumia

30-vuotisjuhlavuoden syyskauden avaus

Ilkon kurssikeskuksessa lauantaina 9.9.2017 klo 12–16.

Ilmoittautuminen Jukka Lehtoselle 20.8.17 mennessä puh. 040 324 3500, jukkajude@gmail.com. Ilmoita myös erikoisruokavaliosta. Osallistumismaksu 25 € Tampereen Parkinson-yhdistyksen tilille FI95 5730 0820 0451 73.

Tervetuloa!

Omaisten päiväryhmä

Omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu kello 13 Parkkistuvalla, Satakunnankatu 56, katutaso (”kahviraha” 3,-)

Syksyn 2017 tapaamiset: ti 12.9., ke 4.10., ti 24.10., ti 14.11., ti 28.11. (viimeinen tapaaminen ilmoitetaan seuraavassa jäsentiedotteessa).

Kaiken ikäiset ja kokoiset ovat tervetulleita mukaan iloiseen joukkoomme!!

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

Tapaamisiin!
Taina Pensasmaa

Läheisten iltaryhmä

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

Tervetuloa mukaan!

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

Peli-illat ja karaoke

Peli-illat jatkuvat 13.9 alkaen klo 15.00–19.00. Ilta sisältää erilaisia pelejä shakki, korona, korttipeli ym. Tietokilpailu klo 17.30 alkaen. Kahvittelua ja jutustelua. Tule mukaan, tuo omia ajatuksia ja ideoita. Tämä on vertaistukea parhaimmillaan.

Kaikki tämä 3 euron korvauksella kahvista, pullasta ja tilavuokrana. Tule mukaan viihtymään juuri sellaisena kuin olet!

Karaokea laulamme ja kuuntelemme keskiviikkoisin 20.9. ja 1.11. sekä 13.12. klo 17.00–19.30. Silloin ei ole peli-iltaa. Heikki laulattaa - tule mukaan.

Jukka Lehtonen

Valkeakosken seudun Parkinson-kerho

Valkeakosken Parkinson-kerho kokoontuu elokuusta jouluun kunkin kuukauden neljäs perjantai (25.8., 29.9., 27.10., 24.11., 22.12.) Valtakatu 20 (Musiikkiopisto, alakerta).

Syyskuussa Tapani Kiminkisen vierailu (aika ja paikka avoin).

Siimanravistajat

Siimanravistajat kokoontuvat syksyllä 2017 Parkkistuvalla seuraavasti:
12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12. klo 15.00.

Tervetuloa mukaan!
Tauno Vilén puh. 045 639 8878
Siiri Vilén 040 734 8251

Aikuisten muskari

Kulttuuriosuuskunta Uulusta tulee meille ohjaaja. Alla Uulun koulutuspalveluiden johtajan Henna Leisiön antama kuvaus toiminnasta:
”Aikuisten muskarissa on vain taivas rajana! Kokoontumiskerroilla ryhmä saa päättää itse mitä tehdään - vaikka extempore -räppi veronpalautuksista, vai olisiko sittenkin mukavampi vaikkapa laulaa Kultainen nuoruus? Ohjaaja tuo mukanaan soittimia eri maista, ja niitä yhdessä tutki-

malla saa aikaan hauskoja ääniä. Mukana on liikettä, laulua, piirtämistä, kenties jopa askartelua. Jokainen osaa tarpeeksi eikä minkäänlaisia ennakkovaatimuksia ole. Erityisen tervetulleita ovat ne, jotka eivät mielestään ole musikaalisia! Aikuisten muskari on kaikkia varten, sillä jokaisella on jotain annettavaa."

Muskari pidetään Parkkistuvalla seuraavasti:

torstai 12.10.17 klo 13.30–15.00
maanantai 16.10.17 klo 13.30–15.00
torstai 19.10.17 klo 13.30–15.00
maanantai 23.10.17 klo 14.00–14.45

Teatterityöpajoja

Meille tulee ohjaajaksi Marja Skaffari Teatteri Telakalta. Hän luonnehtii työpajoja seuraavasti: "Teatterityöpajoissa improvisoidaan äänellä, tekstillä ja liikkeellä. Teemme kehollisia ääniharjoitteita ja antaudumme mielikuvituksen matkaan. Tekemisen ilo ja oman kehon mahdollisuudet ovat harjoitteiden ytimessä."

Teatterityöpajat Parkkistuvalla:

tiistai 31.10.17 klo 14.00–15.30
maanantai 6.11.17 klo 14.00–15.30
torstai 16.11.17 klo 14.00–15.30
maanantai 20.11.17 klo 14.00–15.30
torstai 30.11.17 klo 14.00–15.30

Aikuismuskarin ja teatterityöpajojen ilmoittautuminen ja maksu:

Osallistumismaksu 4 € maksetaan paikan päällä. Ilmoittautumiset **aikuismuskariin 9.10. mennessä ja teatterityöpajoihin 25.10. mennessä**
Irma Virjolle, ivirjo@gmail.com tai 040 552 9144.
Muskari ja työpajat ovat ovat osa TEIJO % taide -hanketta.

HOIDAMME LÄHEISESI KUIN TOIVOISIMME ITSEÄMME HOIDETTAVAN

Tarvitsetko aidosti asiakkaistaan välittävää apua ja tukea arkeen?

Asiakkaan etu, laatu ja vastuullisuus ohjaavat aina KoskiHoivan toimintaa.
Tuomme palvelut kotiisi ja maksaa voit myös palvelusetelillä.

SOITA JA KYSY LISÄÄ: 050 330 0099

KoskiHoiva
Kotona on hyvä olla.
www.koskihoiva.fi

Liikettä niveliin

Kesä on jo pitkällä. Syksy häämöttää ja taas päästään normaaleihin liikuntakuvioihin.

Tennishallin vuoro on voimassa läpi kesän tiistaisin 10.00–12.00, siis **pelkkis** ja **kuntosali**. Maksu 2 € / kerta kerätään paikan päällä ja tilitetään kassalle. (joku valveutunut henkilö hoitaa).

Vesijumppa sunnuntaisin Validia-taloilla klo 13.00–14.15. Syyskausi alkaa 17.9 ja loppuu 10.12 (13 kertaa), kausihinta 100 €, kertamaksu 12 €. Ilmoittaudu ajoissa, niin mahdut mukaan mukavaan ryhmään!

Salijumppa vanhaan malliin Ratinassa perjantaisin klo 13.30–15.00. Alkaa 15.9. ja päättyy 8.12. (13 kertaa). Sisältää ohjatun jumpan ja pukka-peliä. Kausimaksu 80 € tai 10 €/kerta. Kannattaa kokeilla ja hullaantua!

Kuntosali Ratinassa alkaen 14.9. ja päättyen 14.12. Kausimaksu on 30 € tai 5 € / kerta, omatoiminen.

Ilmoittaudu Jukalle puh 040 324 3500, jukkajude@gmail.com

Maksut Tampereen alueen Parkinson-kerhon tilille FI 87 5731 6520 1549 17.

Keilailu jatkuu entiseen tapaan, yhteyshenkilö Timo Salo puh 050 309 3320.

Leena jatkaa vetäjänä sekä sali- että vesijumpassa.

Tule kokemaan liikunnan riemua ja samalla antamaan sekä saamaan VERTAISTUKEA!

Jukka Lehtonen

Järjestösuunnittelijan terveiset

Kesä on kauneimmillaan nyt kun kirjoitan tätä tervehdystä. Kesän lomajakson jälkeen toiminta käynnistyy elokuun lopulla ja syyskuun alussa niin yhdistyksissä ja kerhoissa kuin myös liiton keskustoimistossa.

Tampereen Parkinson-yhdistyksen ja sen alaisten kerhojen sekä Tampereen seudun Dystonia vertaistukiryhmän aluekoulutus pidetään maanantaina 2.10.2017 klo 11–16 välisenä aikana Aleksanterinkatu 21 A, 5 krs. luentosalissa. Aluekoulutuksen ohjelma sisältää ajankohtaisia yhdistys- ja kerhotoimintaan liittyviä teemoja ja kysymyksiä. Toimitan tarkemman neuvontaan ja ohjaukseen liittyvän koulutusohjelman loman jälkeen elokuussa yhdistyksen ja kerhojen vastuuhenkilöille. Ilmottautumiset maanantaihin 25.9.2017 mennessä lyyli.heikkinen@parkinson.fi puh.040 092 4032.

Tämän jäsentiedotteen ilmestymisen jälkeen on vielä mahdollista hakea syksyn seuraaville sopeutumisvalmennuskursseille:

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

2017 Stimulaatiokurssi Stimulaatiohoitoa käyttävät Parkinson tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat ja omaiset 27.11.–1.12., hakuaika 27.9. mennessä.

Kursseihin liittyvät tiedustelut; Hannele Hyppönen puh. 02 274 0418

RENTOUTTAVAA JA LEVOLLISTA KESÄAIKAA!

Lyyli Heikkinen

SPL:n järjestösuunnittelija

Hoitokokemuksia

Silmälasien prismakorjaus ja Parkinsonin tauti

Useiden vuosien ajan olen kärsinyt seuraavasta **ongelmasta:** Lähinäköni on huono, en voi helposti kohdistaa katsettani lähellä oleviin esineisiin siten. että kohde näkyisi yhtenä. Tietokoneella työskennellessäni on usein pakko käyttää vain toista silmää kerrallaan. Lukiessa teksti myös tahtoo näkyä kahtena. Tätä ilmiötä kutsutaan karsastukseksi

Olen ollut huomaavinani, että ilmiön voimakkuus riippuu siitä, missä tilassa Parkinsonin tauti on kyseisellä hetkellä. Selitys on luonnollinen: Lähelle katsottaessa silmälihasten täytyy ponnistella voidakseen kohdistaa katseen kohteeseen. Kun ihminen on OFF-tilassa, Parkinsonin tauti vaikeuttaa lihasten liikkeitä ja pahimmassa tapauksessa kumpikin silmä katsoo suoraan eteenpäin, jolloin lähellä olevat kohteet näkyvät kahtena.

Tällaista kaksoisnäkemistä korjataan perinteisesti ns. prismalaseilla, jotka kääntävät lasin läpi kulkevia valonsäteitä ”sopivasti” niin että kaksi kuvaa näkyy yhtenä. Parkinson-potilaalla silmien karsastuksen voimakkuus riippuu taudin tilasta ja siis vaihtelee ajan kuluessa. Tuntuisi mahdottomalta korjata asiaa tarkasti. Kun potilas on OFF-tilassa, niin prismalaseilla voidaan karsastus korjata. Kun taas potilas on ON-tilassa, prismakorjaus vaikuttaa liikaa, mutta potilaan silmälihakset pystyvät korjaamaan valonsäteiden virheellisen suunnan. Toisaalta asiaa voidaan tarkastella likimääräisesti: potilas on todennäköisesti suurimman osan ajasta OFF-tilassa.

Käytännön kokeilua

Ensimmäinen tehtävä oli tietenkin esittää asia omalle silmälääkärilleni. Tämä tapahtui vuonna 2006, jolloin oli kulunut n. 13 vuotta diagnoosista. Kun yritin varovasti kertoa, että minulla on Parkinsonin tauti, oli kommentti tyrmäävä: ***”Näöllä ei ole mitään tekemistä Parkinsonin taudin kanssa”.***

En lannistunut, vaan menin vuonna 2007 silmälääketieteen apulaisprofessorin vastaanotolle. Sain kokeiltavaksi yhdet irralliset prismalinssit, ns. Fresnel-linssit. En huomannut mitään oleellista eroa. Voi olla, että koetta olisi pitänyt jatkaa eri linsseillä.

Masennuin n. 6 vuodeksi, mutta vuonna 2013 menin taas omalle silmälääkärilleni ja kerroin asiani. ”Näöllä ei ollut edelleenkään mitään tekemistä Parkinsonin taudin kanssa”. Kun kysyin mitä pitäisi tehdä kaksoiskuvien suhteen, oli vastaus: “Pane toinen silmä kiinni”.

Poikani kehotti 2016 menemään Specsaversille, mutta ajattelin, että on varmempaa käydä ”oikealla” silmälääkärillä. Umpimähkään valitsemani lääkäri vaikutti hyvin epävarmalta kun kerroin karsastusongelmastani. Teetin kuitenkin lääkärin kirjoittaman reseptin mukaiset lasit, mutten huomannut nytkään mitään eroa tavallisiin lähilaseihini verrattuna.

Menin vihdoin 2017 Specsaversin optikon suorittamaan ”täydelliseen näöntarkastukseen”. Optikko totesi aluksi, että silmälääkärin ohjeiden mukaan tehdyt lasit eivät voineet toimia, koska niissä vasemman ja oikean silmän prismat kumosivat toisensa. Tutkimuksen tuloksena teetettiin lasit, joissa oli tarvittavat korjaukset. Hämmästysten hämmästys: **Lasit toimivat kuin unelma.** Lukiessa ja tietokoneella kirjoittaessa ei tarvitse sulkea toista silmää tai tehdä muita temppuja.

Optikon itseluottamusta kuvaa hyvin kun hän tutkimuksen lopuksi nimesi kaksi tamperelaista silmälääkäriä, jotka ”tietä-

vät kaksoiskuvaongelmasta.”

Prismakorjauksen tekeminen on Specsaversilla ilmaista, joten lukemiseen tarkoitetut lasit sain yksiteholasien hinnalla.

Pohdintaa

Lasit ovat nyt olleet käytössä vasta noin kaksi viikkoa, mutta mitään merkkiä ei ole ilmennyt ominaisuuksien huononemisesta. Täytyy muistaa, että Parkinsonin tauti on enenevä sairaus, joten prismakorjauksen tehokin saattaa muuttua ajan myötä. Tarvittava prismatyyppi voitaneen määrittää uudella näkötutkimuksella.

Jos jollakulla tiedotteen lukijalla on kokemuksia prisman käytöstä, kuulisin niistä mielelläni.

Antti Virjo

puh. 0400 901 106,

sähköposti antti.virjo@gmail.com

Mietteitä

Aika muuttaa ihmisen – sairaudesta puhumattakaan

Tässä ajassa kuuluu olla ikinuori, ikikaunis, ikijaksava tehopakkaus. Takahampaat välkkyen kuuluu hymyillä samalla kun vastailee kysymyksiin – miten voit – positiivisesti ja uskottavasti. Miksi? Koska kysyjä pelaa peliä jonka nimi on – kysy, mitä et halua tietää. Oikeasti kysymykset ovat osa sosiaalista peliä, kukaan ei odota muuta kuin kuulla – ihan kivasti menee. Takana lienee pelkoa siitä, että saman kohtalon edessä ei itse ehkä pärjäisi.

Kun näin on käynyt vuosikaudet, ei enää tahdo jaksaa. Neurologisille sairauksille ovat tyypillisiä tilavaihtelut lääkityksen tehovaiheen mukaan. Mutta mikään lääke ei poista pelkoja lääkkeiden sivuvaikutuksista, mielialan muutoksista, oireiden näkymisestä ja ennen kaikkea – muiden ihmisten reaktioista.

Parkinsonin kantajat näyttäytyvät ihmisten ilmoilla paraatikunnossa, eli parhaassa lääkevasteessa. Näin syntyy väärä käsitys voinnista. Olen huomannut tehokkaaksi viestinnäksi pyytää ihmisiä yökylään, jolloin ehtii nähdä ne tahmeat aamut, lääkkeen vaikutuksen odottelut ja kun lääke vaikuttaa, sen pitkäaikaiskäytöstä johtuvat pakkoliikkeet.

Kuitenkin kotiaskareistakin on selvittävä, se vain ottaa aikaa, koska kaikki ei käy niin kuin ennen. Parkkis elää normaalia perhe-elämää, varsinkin, jos lapset ovat vielä pieniä. Perheen piirissä tapahtuu koko ajan, diagnoosivaiheessa lapset olivat meilläkin pieniä, nyt elelemme kaksin puolison kanssa, uutena ihmeenä perheeseen hankittu pikkuinen koiranpentu. Tämä ei olisi ollut mahdollista ilman puolison työstä pois jäämistä, sillä aamut ovat tahmeita ja kädet eivät toimi ennen kuin lääkevaste alkaa. Perheen nuoriso hankki luvallamme pennun päiviemme piristykseksi. Piristytty on! Mutta entinen ei kuitenkaan palaa, uutta iloa sen sijaan on runsaasti tarjolla.

Ulkonäköön liittyvät muutokset ovat ikäviä nekin, lihominen, Parkinsonille tyypillinen kasvojen ilmeettömyys, ketteryyden ja hienomotoriikan heikkeneminen, tilavaihtelujen aiheuttama vapina-pakkoliikerumba. Vaatii hyvää itsetuntoa ja huumorintajua asioida liikehäiriöisenä.

Apeus masennukseen saakka on iso ongelma monelle. Ei saa aikaiseksi, suunnittelee, muttei synny valmista, päivä menee päätä käännellessä. Pettämätön apu

apeuden selätykseen on puhelu ystävälle, jos tilanne sallii, pieni lenkki ulkona, tai kahvikutsu naapurille. Hyvä ja ymmärtävä naapuri on jo aikaa sitten oppinut, että tulee pullat mukana ja saa itse keittää kahvinkin. Miksikö? Koska pannuja on jo särkynyt lattialle useita.

Työikäiset usein sanovat, että harrastan, opettelen esim. uuden kielen, matkustelen sitku – eläkepäiviin lastataan valtavasti odotuksia. Entä jos käy niin, että sairaus ehtii ensin? Onko elämä kaikkineen pilalla, eletty ja kuolemaa kohti mennään? Ei ole, sairaus ei ole elämän pilaava onnettomuus, se toki asettaa omat ehtonsa. Olemme mieheni kanssa matkustaneet kohta parikymmentä vuotta, dgn 1994, eli enemmän kuin terveenä ollessa.

Liiallinen rutiini ja samat kuviot päivästä toiseen uuvuttavat, ja uteliashan elämää kohtaan täytyy olla, silloin on helppo herätä ja ajatella: mitähän tänään tapahtuu? Ihmeitä jos odottaa, pettyy, mutta eikö kaamoksen jälkeinen ensimmäinen aurinkoinen päivä ole ihme! Tätä ihmettä kannattaa odottaa ja nauttia niistä asioista, joihin vielä pystyy. Paljoon vielä pystymme, kun vain asenne on oikea. Elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa…

Aikoinaan kun sain tietää olevani parkkis, viisas kokenut lääkäri sanoi: rouva ottaa aamulla ja muulloin lääkkeensä ja sitten unohtaa koko jutun. Kymmenkunta vuotta eteenpäin lääkityksellä pärjäsin, sitten vaikeuksien kautta stimulaattorioperaatioon, joka antoi monta menetystä takaisin. Kunnes sydäninfarkti muistutti, ettei itsestään selvää ole mikään. Nyt ymmärtää sen ainutlaatuisuuden, joka jokaisessa aamussa on.

”Olen hengissä.
Tai ainakin hetkittäin minulla
on sellainen vaikutelma”
Lassi Nummi

Mervi Räihä

Pieni tarina kiitollisuudesta

Herään yöllä siihen, että minua silitetään ja rauhoitellaan. Elämäni tärkein ihminen pian 40 vuoden ajan on taas herännyt huutooni. Joskus kuulemma myös vihaisena selitän kielellä, jota ei osaa tulkita. Näin on ollut siitä lähtien, kun tulin kotiin infarktin jälkeiseltä sairaalareissulta. Siitä on yli kaksi vuotta, tätä kirjoittaessa oireet ovat palanneet.

Mikään aikaisemmista kokemuksistani, Parkinson mukaan lukien, ei vertaudu tähän. On kuin leijuisi painottomana avaruudessa ilman päämäärää. Yksinäisyyden, ulkopuolisuuden tunne on valtava, läheiseni ja ystäväni ovat olleet neuvottomia ja neuvottomuudessaan vähätelleet omaa kykyään olla läsnä. Sanat ovat riittämättömiä, en pysty kertomaan tuntemuksistani, niinpä lohduttajien, myötäeläjien osa ei ole helppo. Läsnäolo on jo sinänsä apu ja lohtu, se luo ympärilleni turvaverkon, joka estää putoamasta ja joka hitaasti ohjaa leijumistani turvan puolelle.

Parkinsonin tauti on ikävä ja sitkeästi mukana roikkuva seuralainen. Kipuja, liikehäiriöitä, pakkoliikkeitä riittää, lääkkeiden teho usein hiipuu vuosien mennen. Stimulaattorin saaminen oli elämäni isoimpia juttuja, mutta ei niin järisyttävä kuin sydämen häiriköinti.

Harvalle olen edes yrittänyt selittää, mikä tässä infarktissa on niin pysäyttävää. Sen luultavasti voi ymmärtää vain saman kokenut, kipukokemus on niin erilainen kuin mikään, minkä aiemmin on tuntenut, hoitajani sairaalassa sanoi sitä kuoleman läsnäolon kokemukseksi.

Nyt ymmärrän, mitä olen lukenut kuoleman rajalla käyneiden silmistä: silmien pohjalla on muistikuva jostain, jota ei kenenkään kanssa voi jakaa. Sairas ihminen on usein hyvin yksin, vaikka perhe ja muu lähipiiri yrittäisi kaikin voimin ottaa kannettavakseen osan taakasta.

> "Jokainen ihminen, yksinään maan kämmenellä, auringonsäteen lävistämänä, ja äkkiä on ilta."
>
> Salvatore Quassimodo

Ihminen tarvitsee ihmistä, hädän keskellä varsinkin. Omaan järkytykseeni yksi syy lienee se, että äitini, monta sairautta ja neljä infarktia läpikäyneenä kuoli ennenaikaisesti vajaat kuusikymppisenä. Olen miettinyt, minkälainen suhde meillä olisi ollut, jos hän olisi saanut elää pidempään.

Lapsuudesta aikuisuuteen olin äidistä huolissani, pahimmillaan hän oli sairaalassa 8kk vuodessa. Nyt poikani ovat samassa tilanteessa, Parkinson diagnoosista on 20 v keväällä, stimulaattori helpottaa arkea, mutta tämä tuore diagnoosi kulkee sekin mukanani loppuelämän.

Se, minkä olen mielestäni oppinut, on, etten odota ihmisiltä liikaa. Jokainen lähipiiriinkin kuuluva elää omaa arkeaan, jossa saattaa siinäkin olla huolia, ikäluokkamme on siinä vaiheessa, että omat vanhemmat tarvitsevat huolenpitoa, samalla kun oma terveyskin voi horjua.

Voi myös käydä niin, että kun ystävä rohkaistuu käymään tai ottamaan yhteyttä, vastassa on torjunnan muuri – ei ole vielä valmis kohtaamaan ihmisiä, kun sydän ja sielu ovat myllerryksessä. Yhteydenpitoa kannattaa yrittää uudelleen vähän myöhemmin. Nyt, kun pari vuotta on kulunut tapahtuneesta kestän ihmisiä pieninä annoksina, sosiaaliset tilanteet väsyttävät tavattoman paljon.

Olen saanut vastaanottaa niin valtavan määrän inhimillistä lämpöä ja huolenpitoa, etten siitä pysty riittävästi kiittämään. Olkoon tämä kirjoitus kiitos ja samalla kannustin unohtaa omat murheensa hetkeksi, ottaa yhteyttä vaikeuksissa olevaan lähimmäiseen ja kysyä; kuinka voit, miten pärjäät? Yhteydenotto on sillanrakennusta paremman puolelle.

Mervi Räihä

Parkkistuvalla myytävänä

Suruadresseja Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n hyväksi.

Osassa adresseja on erilaisia muistolauseita. Osa on ilman muistolausetta, mutta tällöin mukana on erillinen muistolauselista, josta voi halutessaan valita tekstin ja kirjoittaa sen itse. Adressin hinta on 12 €

Adresseihin voi käydä tutustumassa Parkkistuvalla toimiston aukioloaikana. Toimistolle voi myös soittaa ja keskustella asiasta ja pyytää toimittamaan niitä itselleen.

Suruadressit lähetyskuluineen maksetaan yhdistyksen tilille

FI95 5730 0820 0451 73.

Kulttuuria

Jokaiselle taidetta ja kulttuuria 100 minuuttia viikossa

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hallitus on hyväksynyt 19.6.2017 pitkään ja huolellisesti valmistellun Pirkanmaan alueellisen kulttuurihyvinvointisuunnitelman. Kyseessä on strateginen asiakirja, joka sijoittuu alueelliseen terveyden edistämisen kokonaisuuteen.

Pirkanmaalla terveyden edistämisen tavoitteena on väestöryhmien välisten hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen ja siten vaikuttaminen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuskehitykseen.

Kulttuurihyvinvoinnilla tarkoitetaan kulttuurin ja taiteen mahdollisuuksia edistää terveyttä ja hyvinvointia. Taide ja kulttuuri luovat jo itsessään hyvinvointia ja mielekästä elämää. Niitä voidaan käyttää myös tavoitteellisesti edistämään hyvinvointia.

Kulttuurihyvinvointisuunnitelman tavoite on mahdollistaa kulttuuristen oikeuksien toteutuminen kaikille pirkanmaalaisille ja siten osaltaan auttaa kaventamaan hyvinvointi- ja terveyseroja.

Suunnitelma on tarkoitettu työkaluksi sekä päätöksenteossa että käytännön tasolla. Suunnitelman laatimista ja toimeenpanoa tukevat ja koordinoivat Pirkanmaan sairaanhoitopiiri ja Taiteen edistämiskeskus. Se esittää tämän hetkisen tiedon valossa näkemyksen siitä, miten kulttuurihyvinvointi tulisi organisoida ja toteuttaa, kenelle eri toimintojen järjestämisvastuut kuuluvat ja miten eri toimintoja tulisi rahoittaa.

Suunnitelmassa on toimenpide-ehdotukset kulttuurihyvinvoinnin edistämiseksi sekä yleisellä tasolla että eri kohderyhmille. Jaottelu on tehty ikäryhmittäin, erikoissairaanhoidossa ja ympärivuorokautisissa hoiva- ja asumispalveluissa toteutettavaksi sekä erityistä tukea tarvitsevien kulttuurihyvinvoinnin ja kulttuuristen perusoikeuksien toteutumiseksi.

Suunnitelmassa esitetyt toimenpide-ehdotukset:

1. Mahdollistetaan jokaiselle ihmiselle osallistuminen taiteeseen ja kulttuuriin vähintään 100 minuutin ajan viikossa
2. Maakuntauudistuksen jälkeen maakunnan tehtävänä on turvata ihmisten kulttuuriset oikeudet osana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja
3. Kunnat ottavat taiteen ja kulttuurin osaksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä
4. Maakunta, kunnat ja kolmas sektori tekevät yhteistyötä kulttuurihyvinvoinnin edistämiseksi
5. Sosiaali- ja terveydenhuollon hoito- ja asiakastyössä lisätään taiteen ja kulttuurin käyttöä
6. Taide- ja kulttuuripalvelut parantavat saavutettavuuttaan
7. Taide ja kulttuuri toimivat yhteiskunnan kehittäjänä yhteistyössä eri toimialojen kanssa
8. Ihmisten omaehtoiselle kulttuuritoiminnalle luodaan lisää mahdollisuuksia
9. Tietoa kulttuurihyvinvointipalveluista kootaan yhteen
10. Lisätään kulttuurihyvinvoinnin koulutusta ja tutkimusta
11. Mahdollistetaan taiteen ja kulttuurin ammattilaisille vakaammat työolot.

Kulttuurihyvinvoinnin toteuttamisessa korostuu taide- ja kulttuuritoimijoiden ammattimainen ja pitkäjänteinen yhteistyö muiden toimialojen kanssa. Suunnitelma on tehty laajalla yhteistyöllä, mikä korostaa muutoksen toimeenpanossa tarvittavan yhteistyön merkitystä.

Suunnitelmassa esitetään, että Pirkanmaalle perustetaan Kulttuurihyvinvoinnin aluekeskus sote-, kunta- ja kulttuuritoimijoiden (SOTEKU) yhteisen kehittämistyön ja saavutettavan hyvinvointia tukevan kulttuurisen palvelutarjonnan vahvistamiseksi ja juurruttamiseksi palvelurakenteisiin. SOTEKU:n tehtävänä on edistää suunnitelman toimenpide-ehdotusten toteutumista ja antaa asiantuntija-apua ehdotusten viemisessä käytäntöön.

Mielestäni suunnitelma on hyvä. Nähtäväksi jää, miten toimenpide-ehdotukset toteutuvat menossa olevien maakunta- ja sote-uudistusten keskellä. Me olemme Tampereen Parkinson-yhdistyksessä olleet mukana TEIJO- ja TEIJO % taide- hankkeissa, joissa on tarjottu jäsenillemme uusia mahdollisuuksia kulttuuriin osallistumiseen. TEIJO toimijoiden kesken on kokoontunut SOTEKU-ryhmä, jossa on pohdittu hankkeen käytännön toteutusta. TEIJOsta saadut kokemukset ovat omalta osaltaan tämän suunnitelman taustalla, sillä TEIJO-hankkeita koordinoivan Kulttuurikeskus PiiPoon johtaja Pilvi Kuitu on ollut suunnitelmaa laatineessa työryhmässä.

Suunnitelma kokonaisuudessaan löytyy Pirkanmaan sairaanhoitopiirin nettisivuilta. Pääset siihen tästä osoitteesta:

https://goo.gl/QkD53v

Irma Virjo

Suomen Hevoselle

Hän syntyi toukokuussa
oli vuosi kolmekymmentäkuus.
Hän varsasta aikuiseks varttui
kun syttyi sota uus.

Hän tykkiä veti ja kiskoi
ja toisten kanssa pelätä sai.
Kun tykit kranaatteja viskoi
ja lentokoneet kuolemaa kylvi ain.

Jo loppui sota hirmuinen ,
se helpotus oli myös hevosten.
Jäi sinne moni kaveri,
kun toiset siviiliin käveli.

Hän talvella tukit veteli
ja äkeen edessä käveli.

Myös niittokone hältä kulki
ja auran vedossa taliviilu julki.

Hän viimein vanhaksi tullessa,
sai levon kotipellossa.
Siellä vihreillä laitumilla olla saa.
Ei siellä huolta, kuin oli päällä maan.

Hän on hevonen Suomen rotuinen
ja aina kunnioituksen arvoinen.
Siis häntä aina arvostakaa
on hän osaltaan raivannut tämän maan.

Ossi Viitaniemi

Aamu, päivä

Käänsin vaivoin kylkeä.
Vääntäydyin sängystä kohti yöpöytää.
Nielaisin lääkkeeni ja odotin.
Onnuin omaan maailmaani.
Kuljin ohitsesi. Varoin säikyttämästä.
Kun lähdit töihin,
Mietin mitä elämälläni tekisin
Aioin olla kuin kuka tahansa meistä

Halusin elää ja keskeyttää,
heiluttaa valkeaa lippua
ja huutaa, minut saa poimia kyytiin.
Mutta ei kukaan tulisi.
Ahdistus on vain välittäjäaineiden
puutosta.

Tulet kohta töistä.
Mietin mitä elämälläni tekisin
Aioin olla kuin kuka tahansa meistä.

Tulikin parempi ilta.
Huomasin valkean lippuni riekaleet.
Siivosin ne pois silmistämme.
Ymmärsit, säteilet lämpöä.
Jaoit pahanoloni vajoamatta itse mukana.
Rakkautesi on pelastukseni
Tiedän, mitä elämälläni tekisin
Aion elää sen sinun kanssasi

Lähde: "Olli Petterin puisto"

Tulipa mieleen

Asiaa jäsenrekisteristä

Uusi jäsenrekisteriohjelma Avoine Sense otettiin käyttöön viime vuodenvaihteessa, joten kokemukset eivät vielä ole kovin moninaisia. Jäsenrekisterin hoitajalla on vaitiolovelvollisuus, samoin yhdistyksen puheenjohtajalla, jolla on lukuoikeus. Vain näillä kahdella on oikeudet ohjelmaan, oikeuksien saaminen edellyttää myös jäsenrekisterin käyttökoulutusta.

Yhdistykset pystyvät nyt itsenäisesti tulostamaan mm. jäsenluetteloita, tekemään postitustarrat ja etsimään erilaisia tietoja. Ohjelma on suoraan yhteydessä ja seurustelee Väestörekisterin ja Postin osoitetietojärjestelmän kanssa. Siten tiedot päivittyvät ohjelmaan automaattisesti, kun joku tekee muuttoilmoituksen tai poistuu muonavahvuudesta.

Kerhojen vetäjät ovat kaipailleet tietoja, ketkä yhdistyksen jäsenistä asuvat kunkin kerhon alueella, henkilöiden syntymäpäivistä yms. Nämä tiedot ymmärrettävästi helpottaisivat yhteydenpitoa, toiminnan suunnittelua ja tekemistä muutenkin. Valitettavasti näitä tietoja ei ole lupa luovuttaa, yhdistyksen hallitus on tehnyt asiasta päätöksen tietosuojavaltuutetun toimiston vakiintuneen tulkinnan ja henkilötietolain perusteella. Tietoja ei voida luovuttaa ilman jokaisen jäsenen erikseen antamaa suostumusta.

Jäsentiedotteen postitusasioissa, kuten muissakin jäsenrekisteriä koskevissa asioissa, sinua auttaa jäsenrekisterin hoitaja Tuija Kaikuvuo, sähköposti tuija.kaikuvuo@gmail.com

Tuija Kaikuvuo

Havaintoja Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n arkistosta

Yhdistyksen 30-vuotisjuhlavuoden johdosta olen tutustunut yhdistyksen arkistoon. Sieltä puuttuu yllättävän paljon erilaisia asiakirjoja. Arkistointiin on kyllä kiinnitetty huomiota. Vuonna 1999 on hallituksen pöytäkirjassa maininta, että sihteeri on luvannut järjestää arkiston Turun Parkinson-yhdistyksen mallilla. Arkisto on varmaan järjestettykin.

Mutta arkiston järjestäjiä ja ”järjestäjiä” on ollut myöhemminkin. Yllättäen löytyi laatikoita, joissa eri vuosien hallituksen pöytäkirjoja oli aivan sikin sokin. Ehkä on etsitty johonkin tiettyyn asiaan liittyviä pöytäkirjoja eikä niitä sitten ole laitettu takaisin paikoilleen. Minä en tosin näissä pöytäkirjoissa tämänkaltaista logiikkaa huomannut.

Tampereen Parkinson-kerho siis perustettiin 5.3.1987. Perustamisvuodelta löytyy pöytäkirjoja. Sen sijaan vuodelta 1988 ei ole löydettävissä mitään papereita. Myöhemmiltä vuosilta hallituksen pöytäkirjoja kyllä löytyy, mutta ei kaikista kokouksista. Toimintakertomukset puuttuvat vuosilta 1987 – 1997. Vuodelta 1998 löytyy toimintakertomus. Sen sijaan vuosien 1999 ja 2001 toimintakertomukset puuttuvat. Vuodelta 2000 löytyy toimintakertomus ja vuodesta 2002 alkaen toimintakertomukset ovat tallella.

Toimintakertomuksia on kyllä aikaisemminkin tehty. Esim. 17.2.1991 on hallituksen pöytäkirjassa maininta: vuoden 1990 toimintakertomus ja tilinpäätös hyväksytty.

Ensimmäiset arkistosta löytyvät säännöt ovat vuodelta 2000. Säännöt on pitänyt toimittaa yhdistysrekisteriin, kun kerho rekisteröitiin Tampereen Parkinson-yhdistys ry:ksi. Oikeusministeriö hyväksyi yhdistyksen merkittäväksi yhdistysrekisteriin 17.4.1989. Tästä on alkuperäinen paperi tallella, mutta ensimmäisiä sääntöjä ei löydy.

Sinänsä ei ole kauhean ihmeellistä, että kaikkia papereita ei löydy, kun ottaa huomioon, millaista tietoa löytyy yhdistyksen toimitiloista. Aluksi kokoonnuttiin kirjastotalo Metson tiloissa. Yhdistyksen toimisto oli vuosina 1989-90 toiminnanjohtaja Anita Purolan kodin kellarissa Linnavuoressa.

Vuonna 1992 toimisto sijaitsi osoitteessa Amurinkatu 10–12, 33230 Tampere. Vuodesta 1993 alkaen edellinen osoite tarkistettiin ja se merkittiin Suokatu 6, 33230 Tampere. Vuonna 2003 löytyi uusi toimitila Satakunnankatu 56. Kesän aikana tehtiin talkoilla remonttia, syyskuussa muutettiin ja muutto jatkui koko syksyn pikku hiljaa. Tupaantuliaiset pidettiin puurojuhlana 1.12.2003. Suomen Parkinson-liitto tuli samaan tilaan.

Jos tiedotteen lukijoista löytyy henkilöitä, joilla on hallussaan yhdistyksen vanhoja papereita – etenkin yllämainittuja puuttuvia toimintakertomuksia ja sääntöjä, pyydän ystävällisesti ottamaan yhteyttä minuun. Olisi mukava täydentää yhdistyksen arkistoa.

Irma Virjo

puh. 040 552 9144,
sähköposti ivirjo@gmail.com

Käsityö/askartelukerho etsii vetäjää

Kerho ei kokoonnu toistaiseksi. En pysty jatkamaan vetäjänä. Joten juuri sinä joka luet tätä: **tulisitko vetäjäksi** mukavien ihmisten joukkoon, jossa voisit toteuttaa luovuuttasi ja kädentaitojasi. Voin tulla alkuun mukaan "tueksi".

Ota yhteyttä puheenjohtaja Osmo Kaikuvuohon, sähköposti osmo.kaikuvuo@gmail.com / puh. 040 510 9884
tai minuun mielellään sähköpostitse amanninen11@gmail.com
tai puh.040 768 1653.

Anneli Manninen

Hallitus

Hallitus vuonna 2017

puheenjohtaja	Osmo Kaikuvuo	040 510 9884	osmo.kaikuvuo@gmail.com
varapuheenjohtaja	Jaakko Ylinen	0400 481 588	jjylinen@gmail.com
	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
	Erkki Töyssy	040 702 9237	etoyssy@gmail.com
varajäsen	Seppo Lähteenmäki	040 770 1548	seppo.lahteenmaki49@gmail.com
varajäsen	Kari Rannanautio	040 736 8078	krannanautio@gmail.com
varajäsen	Anu Salhoja	050 361 9380	anu.salhoja@gmail.com

Hallituksen ulkopuolelta

merkkipäivävastaava	Kari Tupala	045 112 3030	tupalakari@gmail.com

Kerhojen yhteystiedot

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
Yhteyshenkilöt Ritva Haavisto 044 213 0682 ja Arja Korpela 050 466 3979, arja.korpela@kopteri.net

Tampereen alueen Parkinson-kerho
Yhteyshenkilöt 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
Pj Tauno Vilén 045 639 8878, tauno.vilen@pp.inet.fi

Tampereen Parkinson Bowling
Timo Salo 050 309 3320

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

Ryhmiä, jotka eivät ole järjestäytyneet kerhoiksi:

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

Lempäälän Parkinson-ryhmä
Yhteyshenkilö 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
Yhteyshenkilö Kaisa Kolu puh. 050 522 6593

Yhteisötanssia tarjolla vielä tämän syksyn

TEIJO % taidehanke mahdollistaa yhteisötanssitarjonnan vielä syksyllä 2017. Vielä ehdit, tule ihmeessä mukaan!

Keväällä tanssimme Liikelaiturilla Tampereen ryhmän kanssa yhteensä kahdeksan kertaa ja Lempostuvalla Lempäälän ryhmän kanssa kolme kertaa. Esiintymisiä oli kaksi: kansainvälisenä Parkinsonpäivänä tiistaina 11.4. Monitoimitalo 13:ssa koreografialla ”Nimetön” ja yhdistyksen 30-vuotisjuhlassa 21.4. koreografialla ”Tie”.

Näissä esityksissä oli tanssijoita mukana sekä Tampereelta että Lempäälästä. Eero ”Safka” Pekkonen oli säestämässä, mutta ei päässyt osallistumaan joka tanssikerralle. Tutustuimmekin sitten laulaja, viulisti Pike Kontkaseen ja kontrabasisti Ahti Lassilaan, jotka johdattelivat erilaiseen äänimaailmaan tanssin lähtökohdaksi.

Kävimme myös pienen ”iskuryhmän” kanssa vierailulla Orivedellä torstaina 15.6. Siellä olikin iso ja mahtava joukko, joka taisi sulattaa sydämensä yhteisötanssille – ainakin siitä päätellen miten riemukkaasti he tanssivat. Kiitos siitä Orivesi!

Tampereen kevään viimeinen tanssikerta tapahtui yhdessä 60+ / Tanssiryhmä Vapaavarren kanssa. He ovat tanssineet yhteisötanssia vuodesta 2010 lähtien. Suunnittelimme nimittäin yhteistä esiintymistä Sara Hildénin museolla liittyen Kimmo Kaivannon näyttelyyn.

Tätä kirjoittaessa on kesällä tiedossa yhteinen tutustuminen näyttelyyn tanssien johdatuksellani ja harjoituksia Liikelaiturilla elokuusta lähtien. Esitys, jonka työnimi tällä hetkellä on ”Käsityksiä” tapahtuu torstaina 24.8. klo 16 Sara Hildénin museolla. Tervetuloa katsomaan!

Tanssit jatkuvat esityksen jälkeenkin heti seuraavalla viikolla keskiviikkona 30.8. klo 14–15.30. Myös Lempäälään on suunnitteilla tanssia ja mistä tietää, jos Orivesi intoutuu vielä pari kertaa iloittelemaan kanssamme.

Sitten taukoa tantsuihin tulee jonkun verran, koska olen Kuopion kaupunginteatterissa tekemässä koreografiaa, mutta heti ensi-illan jälkeisellä viikolla marraskuussa tanssimme jatkuu seuraavasti:

Keskiviikkoina 15.11., 22.11. ja 29.11. sekä maanantaina 4.12. klo 14–15.30 Liikelaiturilla. Huipennuksena yhteisötanssipikkujoulu 12.12. Parkkistuvalla klo 16 alkaen. Merkkaa heti almanakkaasi!

Ilmoittaudu minulle: 045 652 1138 tai hamalainen.marjo@gmail.com

Nyt alkavat todella olemaan viimeiset mahdollisuudet yhteisötanssille TEIJO % -taiteen merkeissä. Jatkosta ei ole mitään tietoa. Otetaan yhdessä hieno loppuspurtti nauttien yhteisistä tanssihetkistä musiikin siivittämänä! Tampereen Parkinson-yhdistyksen yhteisötanssijat ovat jo aika taitavaa ja erityisen ennakkoluulotonta porukkaa, joista olen kovin ylpeä. Kiitos teille tähänastisesta ja jatketaan!

Marjo Hämäläinen

Kuvia yhteisötanssista oikealla.

Raijan ameebaperhe

Hurjaa menoa Ahdin kanssa

Tuulikin ameebaperhe

Reiskan ameebaperhe

A
Posti Oy

Posti Green

Kokouskutsu

Kutsu Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n sääntömääräiseen syyskokoukseen, joka pidetään

tiistaina 7.11.2017 kello 17.00 Parkkistuvalla, Satakunnankatu 56, 33230 TAMPERE

Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.

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

Tervetuloa syyskokoukseen!

Tampereen Parkinson-yhdistys ry:n hallitus

Yhdistyksen jäseniä sirkustyöpajassa

Tampereen Parkinson-yhdistys ry

Yhdistyksen toimisto Parkkistupa, Satakunnakatu 56, 33230 Tampere

Avoinna kuukauden 1. ja 3. tiistai klo 13 – 16, jolloin puh. 050 566 9588 ja paikalla 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