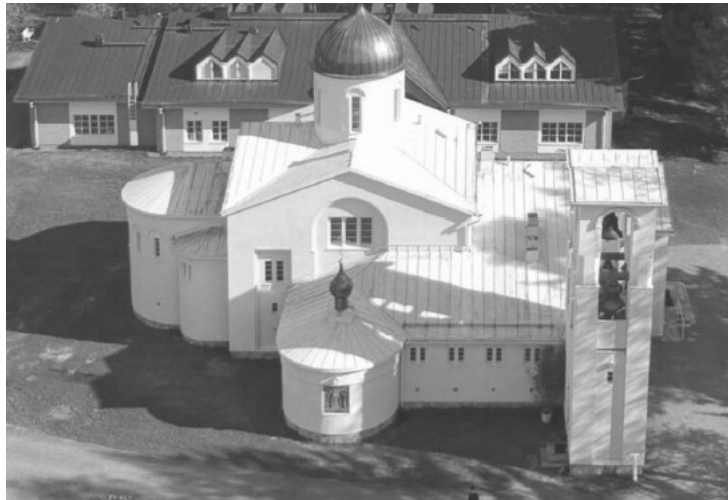




Pohjois-Karjalan  
Parkinsonyhdistys ry

# POTEVAT 1 / 2024



Kuopion ERVA alueen Parkinsonyhdistysten perinteinen alkukesän retki suuntautuu Heinävedelle

**POHJOIS-KARJALAN PARKINSONYHDISTYKSEN JÄSENLEHTI**

[www.pkparkinson.com](http://www.pkparkinson.com)

## **Puheenjohtajan kevättervehdys**

Kevät on parhaimmillaan pimeän talven väistyessä ja mieli virkistyy auringon paistaessa. Ulkoiluilmat ovat mitä parhaimmat.

Vapaaehtoistoiminta on yhdistyksemme kulmakivi. Kaikki yhdistyksen toimintaan osallistuvat ovat arvokkaita yhteisten tavoitteiden kannalta. Osallistua voi myös olemalla hengessä mukana.

Kuukausitapaamiset Helmessä, Rantakatu 23 B, kuukauden toisena maanantaina on hyvä osallistumis- ja vaikuttamispaikka. Siellä voi tavata uusia ja vanhoja jäseniä ja keskustella sairaudesta sekä kuunnella toisten kokemuksia ja saada tietoa omaan jaksamiseen esim. apuvälineistä, tuetuista lomista, etuisuuksista, vapaa-ajan harrasteista jne.

Usein kuulee kertomuksia, kuinka sairastunut häpeää sairauttaan, mukaan tulemistä ja siten leimautumista ympäristössään. Meillä kaikilla on oikeus tunteisiin, kaikkien ei tarvitse osallistua, olemme senkin suhteen erilaisia.

Osa meistä käsittelee asioita mieluummin omissa oloissaan. Tähän löytyy selitys yhteiskunnasta ja vaikkapa kaikkialla ympäröivästä mediasta ihanteineen.

Tämän vuoksi etujärjestön työ näkyvillä olemisen lisäämiseksi on tähdellistä. Liikehäiriösairaus ei ole pelkästään fyysinen sairaus vaan hyvin pitkälle se vaikuttaa myös ihmisen mielenterveyteen.

Pohjois-Karjalassa on alkamassa OLKA-toiminta. OLKA-toiminta on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa P-K:n keskussairaалassa ja hyvinvointialueella.

Toimintaan kuuluu OLKA piste, vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä järjestöjen teemapäivät keskussairaалassa.

OLKA-piste tulee keskussairaalan aulaan sisäänkäynnin yhteyteen.

Potilaille ja heidän läheisilleen on mahdollisuus kiireettömään kohtaamiseen saaden vertaistukea sairauteen sopeutumisessa ja opastusta sairaалassa asioimiseen.

Järjestöjen vapaaehtoisena pääset esim. aula-avustajana tekemään hyvää, auttamaan muita ja saamaan uusia ystäviä.

Siun sote kouluttaa vapaaehtoiset aula-avustajat yhdessä PK:n sosiaaliturvayhdistyksen kanssa. Alustava OLKA-työpaja oli 20.2, jossa kartoitettiin tilat ja järjestöt olivat koolla. Aulapisteellä voimme jakaa tietoa liikehäiriösairaudesta esim. infon ja flyerin muodossa.

Yhdistyksemme on hakenut ja saanut avustusta toimintaansa sosiaali- ja terveysministeriöltä (STEA) sekä hyvinvointialueelta. Saamamme varat ja jäsenmaksutulot kohdistamme vertaistuen ja erilaisen yhteisen toiminnan järjestämiseksi jäsenillemme. Toimimme kokonaan vapaaehtoisvoimin ja toivomme joukkoomme uusia vapaaehtoisia.

Tule mukaan toimintaan, vapaaehtoiseksi tai osallistumaan tilaisuuksiin, voimiesi mukaan. Ota rohkeasti yhteyttä, yhdistyksemme verkkosivut [www.pkiparkinson.com](http://www.pkiparkinson.com) ja Liikehäiriösairauksien liiton verkkosivut [www.liikehairio.fi](http://www.liikehairio.fi)  
Kerro tarpeistasi sekä esim. tapahtuma- tai toiminta ideoistasi.

Hyvää kevään ja kesän odottelua kaikille jäsenille ja heidän läheisilleen.  
Evaluissa.

### **Kutsu vuosikokoukseen**

Pohjois-Karjalan parkinsoniyhdistyksen vuosikokous pidetään Helmessä, Rantakatu 23 B, Joensuu, maanantaina 18.3.2024 klo 14. Kokouksessa käsitellään sääntöjen vuosikokoukselle määräämät asiat. Lisäksi kokouksessa nimetään sihteeri ja taloudenhoitaja. Mikäli tehtäviin ei saada henkilöitä, kokous päättää aloittaa yhdistyksen lakkauttamisen valmistelun. Halitus.

**Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry**  
**Hallituksen kokoonpano vuodelle 2024**

**Puheenjohtaja 2024**

Evaliisa Luoma

[evaliisa.luoma@gmail.com](mailto:evaliisa.luoma@gmail.com)

**Varapuheenjohtaja 2024 – 2025**

Seija Turunen

[seija.esko3@gmail.com](mailto:seija.esko3@gmail.com)

**Varsinaiset jäsenet**

Jorma Silkelä 2024 – 2025

[jorma.silkela@gmail.com](mailto:jorma.silkela@gmail.com)

Erja Hirvonen 2024

[erja.hirvonen61@gmail.com](mailto:erja.hirvonen61@gmail.com)

Helena Falck 2024 – 2025

[falckhelena@gmail.com](mailto:falckhelena@gmail.com)

Maarit Vlasoff 2024

[maarit.rautiainen63@gmail.com](mailto:maarit.rautiainen63@gmail.com)

**Varajäsenet**

Tellervo Romppanen 2024 – 2025

[telle.romppanen@gmail.com](mailto:telle.romppanen@gmail.com)

Jaana Vainio 2024

[jaanatoivain@live.com](mailto:jaanatoivain@live.com)

Selja Rantonen 2024 – 2025

[selja.rantonen@gmail.com](mailto:selja.rantonen@gmail.com)

Leena Hopponen 2024

[leena.hopponen@pp.inet.fi](mailto:leena.hopponen@pp.inet.fi)

## **Karaokea laulamaan !**

Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistyksessä on aika ajoin laulettu kuukausitapaamisten yhteydessä karaokea. Nyt on yhdistykselle hankittu uusia laitteita ja karaokea lauletaan nyt myös kuukausitapaamisten välillä erikseen sovittuna ajankohtana 2 tuntia kerralla, paikkana kuukausikokouksistakin tuttu kokoustila Helmi.

Karaokeessa on tärkeintä laulamisen ilo. Ei tarvitse olla kymppin laulaja, pääasia että se tuntuu mukavalta. Lauletaan mukavalla porukalla, kannustetaan toinen toistaan eikä ole kiellettyä hyräillä mukana. Voidaan laulaa yhdessäkin, yhteislauluna. Jaetaan lauluihin liittyviä muistoja. Jotkut laulut herättävät tunteita.

Laulaminen auttaa äänenkäyttöön ja hengitykseen. Parkinsonin taudissa puheääni saattaa hiljentyä, siihen laulaminen on oivallista harjoitusta. Laulutuokeyn aluksi voidaan vähän avata ääntä.

Tiistaina 30.1. 2024 pidettiin ensimmäinen kahden tunnin karaoke Helmessä. Vetäjinä olivat Jaana ja Leena. Innokkaita laulajia oli koolla pieni mutta reipas porukka, lauluja laulettiin laidasta laitaan.

Tässäpä meidän ryhmänvetäjien esittely:

Jaana on laulanut pienestä pitäen. Viime keväänä oli ääni hävinnyt ja käynyt puheterapiassakin. Aloittanut sitten kuoroharrastuksen ja karaoken laulamisen. Laulusta ollut selvästi apua, ääni on löytynyt. Myös rohkeutta esiintymiseen tullut pikkuhiljaa.

Leena on myös aloittanut laulamisen jo pikkutyttönä ukin polvella istuen. Kuorossa laulanut useita vuosia, sittemmin siirtynyt seutuopiston karaokekurssille. Laulaa paljon myös kotosalla.

Mitä mietteitä :

Olipa kiva kun laulajia tuli, oli mukava sakki ja monenlaisia lauluja laulettiin. Mieli virkistyi ja meillä vetäjillä tuli helpotuksen huokaus. Aloimme jo innoissamme suunnitella seuraavia kertoja; mitä kivaa niihin voisimme keksiä. Toiveita saa esittää.

Osallistujille meillä on toiveena, että miettisitte jo kotona mitä lauluja haluaisitte laulaa tai kuulla, ja laittaisitte paperille. Itse ainakaan ei muista jos yhtäkkiä kysytään yhtään ainutta laulua....

Keväälle on sovittu seuraavat laulukerrat, maanantai 25.3 klo 13 – 15 ja maanantai 15.4 klo 13 – 15.

Tervetuloa mukaan laulamaan ja kuuntelemaan laulua! Jaettu ilo on kaksinkertainen ilo. Yhdessä laulettu laulut ovat moninkertainen ilo.

**Terveisin Jaana ja Leena**

## Alkukesän retki Heinävedelle 5.6.2024

Kuopion ERVA alueen yhdistysten jo perinteeksi muodostunut alkukesän retki suuntautuu Heinävedelle, jossa tutustumme Valamon ja Lintulan luostareihin.

Retkipäivän ohjelma maksaa 49 €, jonka jokainen maksaa itse ilmoittautumisen yhteydessä. Parkinsonyhdistys tarjoaa bussikuljetuksen.

Ilmoittautuminen tapahtuu maksamalla 10.5 mennessä 49 € yhdistyksen pankkitilille **FI58 4108 0010 9747 91**, käytä viitenumeroa 5063

Ilmoita bussiin nousupaikka sekä erityisruokavaliot sähköpostilla [info@pkparkinson.com](mailto:info@pkparkinson.com)

Lähtö kaupungin matkailupysäkiltä 5.6 klo 8.00, sitten Voimatien pysäkki klo 8.10.  
(Autot voi jättää turvallisesti maksuttomaan parkkiin Prisman alueelle)

## VALAMON JA LINTULAN LUOSTARIN RETKIPÄIVÄ 5.6.2024

VALAMON OPASTUSKIERROS 10.00 – 11.00  
RUOKAILU RAVINTOLA TRAPESA 11.00 – 12.00  
OMAA AIKAA VALAMOSSA. 12.00 – 13.00

RYHMÄN OMALLA BUSSILLA  
VARISTAIPALE-LINTULAN LUOSTARI 13.00 – 13.30

LINTULAN OPASTUSKIERROS 13.00 – 13.30  
KAHVI JA MAKEA LEIVONNAINEN LINTULAN KAHVIOSSA 13.30 – 14.00  
OMAA AIKAA LINTULAN LUOSTARISSA 14.00 - 15.00

Hintaan sisältyy opaskierros Valamo, ruokailu, opaskierros Lintula, kahvitus.



## Itsensä ilmaisu.

### Ensiarkaisu

Syntymäpaikka; kysytään sinulta kun vieraillet esim. poliisilaitoksella virallisten asioiden merkeissä, kuten passin hankinta.

Tämä paikka, jossa parkaiset ensi-itkut, on elämäsi ensimmäinen paalupaikka, tässä vapaan kilvoittelun maailmassa. Sitä emme ymmärrä mitä tulija tarkoittaa, tosin ei liene paljon vikaan arvattu, että kauhustahan tuo rääkäisi. Joutua lämpimästä täysihoidosta, kylmään maailmaan.

### Jokeltelu

Lapsi, tuo ihmisen alku, alkaa pyöritellä kieltä suussaan ja ihmettelee mistä mahtaa tulla nuo oudot, häiritsevät äänet. Ääni loppuu, kun tissi laitetaan suuhun siis suustahan ne tulee. Sen takia suu tukitaan ruokailun väliajaksi manuaalisesti itkunesto lapulla. Huvi sellaisella.

### Itku

Maailman paras keksintö on itku. Kannattaa opetella hyvä itkutaito, sillä pääsee pitkälle. Mitä karmaisevamman rääkymisen saa aikaan, sitä paremman "paapomisen" voittaa osakseen, siis tulos on yksi yhteen. Ennen kaikkea itkussa on hyvänä puolena sen toimivuus ja kesto, jopa koko elämän ajan. Tästä on sanonta "minkä nuorena oppii...."

### Puhe

Sanotaan puheeksi, eli viestinnäksi, kun ilma värisyttää äänihuulia ja syntyy ääntä, jota on erittäin vaikea oppia hallitsemaan. Menee vuosi ennen kuin suusta lipsahtaa "Äittä", "Ittä". Jos oppimiseen menee kauemmin, sanotaan, puhe jäi jalan alle.

### Puhetapa; kieli, murre ja rytmi

Ihminen on pitkälti matkija, tai on ollut näihin päiviin saakka. Kaikki sanoma imetään ympäriltä korvilla, siis kuulon kautta ja kuuloetäisyydeltä. Nyt lasten päivähoiton ja erilaisten kerhojen kautta välittyy erilaista oppia laajemmalla alueella. Se on "kirja-", eli virallinen kieli.

Ennen nuorten puheesta voi päätellä kenenkä vanhempien lapsia on äänessä. Tänä päivänä ei voi tietää kielestä, ihonväristä eikä käyttäytymisestä, minkä maan kansalaisia ympärillämme hyörii.



### Murre, luomupuhe

Maakunnilla on omat puherytminsä painotukset, murteet. Nämä sanojen, ennen kaikkea nimitysten painotukset tekevät puheesta, elävän, persoonallisen, "luomun".

### Stadi / lande

Naapurin tyttö lähti "stadiin" piikomaan, tuli kuukauden päästä käymään kotona. Me entiset leikkikaverit kokoonnuttiin kuulemaan minkälaista siellä kaupungissa on. Harvinaisen oppivainen plikka, puhui kieltä jota me ei ymmärretty, kuulemma "stadinlangia".

### Puhevapaus

Sananvapaus on käsite johon turvaudutaan, jos on tullut sanotuksi ns. tuhmia. Vielä sodan jälkeen lapset eivät saaneet puhua vieraiden aikana, vain kysyttäessä sai vastata. Nyt lasten suista kuulee "totuuden".

### Tehosteet

Myös ns. täysi-ikäiset ovat nuorilta oppineet tai itse keksineet, voima-, apu-, ja tehostesanoja. Joskus kuulee puhetta, kun on käytössä tehostusainetta ja tehotusilmaisuja. Täytyy myöntää, se on tehokasta, hävettää jo kuuleminen.

### Nauru

### Taisto

No, se onkin jo pitempi juttu.

## Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys tänään ja tulevaisuudessa

Parkinsonin tautia sairastavat sekä heidän läheiset perustivat Joensuun Parkinsonyhdistyksen vuonna 2001, 23 vuotta sitten. Nimestään huolimatta yhdistyksen toiminta-alue on alusta lähtien ollut koko Pohjois-Karjalan maakunta, nykyinen nimi tuli käyttöön vuonna 2019.

Yhdistyksen keskeiset toimintamuodot ovat vertaistuki ja ajankohtaisen tiedon jakaminen Parkinsonin taudista sekä hoitojen kehittymisestä. Tiedotamme myös kuntoutuspalveluista sekä yhteiskunnan tarjoamista sosiaalietuuksista.

Maailma on muuttunut suuresti yhdistyksen toiminta-aikana. Alkuvuosina sairastuneiden tiedontarve oli suurta ja tiedonlähteitä oli vähän. Viime vuosina internet on mullistanut tiedon saamisen, vaikeutena on löytää tietovirrasta oikea ja merkittävä tieto.

Suomi on yhdistysten luvattu maa. Uusia yhdistyksiä perustetaan ja toiminta on alussa vireää. Vuosien kuluessa, kun perustajaporukka ikääntyy ja tarvittaisiin uusia vapaaehtoisia, huomataan ettei heitä ole. Potilasyhdistykset ovat erityisiä siksi, että kohderyhmä uusiutuu tasaiseen tahtiin. Uusia ihmisiä sairastuu ja pitkään sairastaneita kuolee. Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistyksen jäsenmäärä on noin 230 henkilöä, uusia jäseniä tulee vuosittain noin 20 ja suunnilleen sama määrä myös poistuu.

Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistyksessä on myös tilanne, että toimintaa järjestäviä vapaaehtoisia on vaikea saada pois jäävien tilalle. Tapahtumiin riittää kyllä osallistujia, kun vaan löytyy järjestäjiä. Poikkeuksena on uusi karaokeryhmä, jota vetämään saimme Leena Hopposen ja Jaana Mustosen.

Meidän jäsenet ovat diagnoosin saadessaan yleensä vielä kohtalaisen hyväkuntoisia ja toimintakykyisiä. Toimiminen vapaaehtoisena hallituksessa tai harrastusryhmän vetäjänä antaa uutta sisältöä elämään, kun ja jos sairauden vuoksi on joutunut jäämään pois työelämästä.

Yhdistyksen alkuvuosina toiminta oli vilkasta, meillä oli viisi aluekerhoa eri puolilla maakuntaa. Kerhojen toiminta on loppunut jo muutama vuosi sitten, uusia vetäjiä ei ole saatu ikääntyvien jäädessä pois. Toiminta ja tilaisuudet ovat keskittyneet Joensuuhun. Tilaisuudet ovat tietysti tarkoitettu kaikille jäsenille, mutta pitkät välimatkat ovat monelle este osallistumiseen.

Olemme erityisesti Koronasulun aikana harjoitelleet etäosallistumista ja sen jälkeen olemme pitäneet hallituksen kokouksia Lämpiö.fi palvelun kaverikatsomossa. Toimintasuunnitelmaan on painopistealueeksi kirjattu Digitaalisten palvelujen käytön lisääminen. Yhdistyksen tilaisuuksista pyritään tekemään etäosallistumiskelpoisia, näin osallistuminen käy omalta kotisohvalta. Lämpiöstä oli juttu edellisessä Potevat lehdessä.

Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys on vailla sihteeriä ja taloudenhoitajaa. Tässä olisi kahdelle vapaaehtoiselle mielenkiintoiset tehtävät. Suomalaiset ovat ujoja kehuaan itseään saati esittämään itseään johonkin tehtävään. Jäsenet eivät tunne toisiaan kovinkaan kattavasti, eivätkä siksi osaa ehdottaa ihmisiä tehtäviin, joten minä edellisenä sihteerinä voin tehdä ehdotukset, kun ilmoitatte valmiutenne minulle sähköpostilla [eero.olavi.puhakka@gmail.com](mailto:eero.olavi.puhakka@gmail.com)

Yhdistyksen toiminta pysyy vireänä, kun eri tehtävissä olevat ihmiset vaihtuvat. Parkinsonin tauti on etenevä sairaus, siksi vapaaehtoisena toimiminen sopii hyvin sairauden alkuvaiheessa, kun toimintakyky on vielä hyvä.

Vapaaehtoistoimijana pari kaksivuotiskautta, sitten siirtyminen katsomoon ja osallistumaan uusien vapaaehtoistentoisten järjestämään toimintaan ja tapahtumiin.

Yhdistys tarvitsee sihteerin ja taloudenhoitajan. Jos heitä ei löydy, yhdistyksen toiminta joudutaan lopettamaan. Asia tulee keskusteluun vuosikokouksessa.

Eero Puhakka, sihteeri 2018 - 2023



## AIVOPÄIVÄN LUENTOTILAISUUS

# Aikaa aivoillesi

Keskiviikkona 13.3.2024 klo 12 - 15.30

Joensuun ortodoksisessa seurakuntasalissa,  
osoitteessa Kirkkokatu 32

### Ohjelma

- 12.00 Tervetuloa!**
- 12.20 Ravintoa muistille**  
ravitsemustieteen dosentti Merja Suominen, Gery ry
- 13.00 Kulttuurihyvinvointi**  
kulttuurijohtaja Katriina Leppänen, Joensuun kaupunki
- 13.30 Kahvitauko**
- 14.15 Kehollinen vuorovaikutus**  
koulutuspäällikkö Juhani Kuittinen
- 15.00 Liikunnan ja kulttuurin verkkopalvelu Lämpiö**  
Eero Puhakka, P-K:n Parkinsonyhdistys
- 15.15 Päätöspuheenvuoro:**  
**Edistetään yhdessä hyvinvointia ja terveyttä**  
Mari Nupponen, hyvinvointi- ja koulutusasiantuntija,  
Pohjois-Karjalan Maakuntaliitto



**Muistiluotsi**  
asiantuntija- ja tukikeskus  
Pohjois-Karjala

#### Yhteistyössä:

Joensuun seudun epilepsiyhdistys  
JNSS Omaishoitajat ry  
Pohjois-Karjalan AVH -yhdistys ry  
Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry  
Pohjois-Karjalan Neuroyhdistys ry