

## Six writings of WPC2013 from Finnish perspective by Timo Montonen

### Taideklinikka meillekin!

Osallistuin kolmanteen maailman Parkinson-kongressiin 1.-4.10.2013 Montrealissa Kanadassa tyttäreni kanssa tietääkseni ainoina suomalaisina. Yksi mieleenpainuvimmista oppimiskokemuksista oli musiikkia, taidetta, luovuutta ja Parkinsonin tautia käsittelevä työpaja.

Työpajassa pohdittiin muun muassa, mikä rooli dopamiiniagonisteilla on usein todettuun luovuuden heräämiseen. Jos on vähääkään liikkunut Parkinson-piireissä, niin on huomannut, että varsin moni rustailee runoja tai pakinoita, maalaa, laulaa, tanssii – jopa näyttelee. Eikä näillä taiteen luomiseen heränneillä välttämättä ole aikaisemmassa elämässään taustaa taiteen luojana.

Kanadalainen **David Simmonds** huomautti terävästi, että pakko luoda ei ole sama asia kuin kyky luoda.

**Steven Frucht** Yhdysvalloista kertoili kiinnostavia tarinoita kuvataiteen alueelta. Oli esimerkiksi todettu, että maalatessa hienomotoriikka toimi paremmin kuin muuten. Erään taiteilijan kompleksinen maalaustyö muuttui Parkinsonin taudin myötä täysin realistiseksi. Erään toisen kuvataiteilijan esittävä työ muuttui puolestaan impressionistiseksi. Hän maalasi yöt päivät kunnes lääketasapaino saatiin kohdalleen. Eräs talon kuvia maalannut taiteilija maalasi stimulaattorin asennuksen jälkeen pelkästään alastonkuvia.

Frucht mainitsi taideklinikat, ja minä innostuin ajatuksesta välittömästi. Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä, työikäisten Oiva-kerhossa ja Parkinson työssä -hankkeessa järjestetään tälläkin hetkellä laulukursseja, tanssikursseja, kirjoittajakoulutusta ja näytelmäkerhoa, ja aiemmin on järjestetty myös kuvataiteen opetusta.

Näistä voisi koota Taideklinikka-kokonaisuuden, jolla olisi sekä päivä- että iltaryhmiä. Taideklinikalle voisi hakea hankerahoitusta, jolloin osallistuminen olisi maksutonta ja toimintaan voisi liittää myös tutkimusta. Olisihan tärkeää saada tietoa Taideklinikkan vaikuttavuudesta.

TIMO MONTONEN

<http://www.parkinsontyossa.fi/kertomuksia-tyoelamasta/taideklinikka-meillekin>

## Move4Parkinson's

Irlantilainen **Margaret Mullarney** kertoi maailman Parkinson-kongressissa olleensa kutakuinkin yksin edellisessä maailmankongressissa Glasgowssa 2010. Nyt hänellä oli parikymmenpäinen joukko mukanaan. Irlannissa on noin kaksitoista tuhatta Parkinsonin tautia sairastavaa, siis likimain sama määrä kuin meillä, joten eiköhän me suomalaiset polkaista pystyyn tukeva joukkue seuraavaan maailmankongressiin Portlandissa Yhdysvalloissa vuonna 2016! Suomen näkyvämpää osallistumista toivoi myös kongressin johtoon kuuluva **Elizabeth Pollard** minulle lähettämässään viestissään.

Margaret Mullarney oli perustanut Move4Parkinson's-säätiön, jonka toimintaa hän esitteli taidetta ja luovuutta käsittelevässä työpajassa. Säätiön väen erotti väkijoukosta violetin värisistä paidoista, joiden selkämykseen oli painettu keskeiset iskulauseet: Empower, Inspire, Educate.

Mullarney esitteli viisi elementtiä, joiden avulla olisi tarkoitus saada näkemystä sairauden kanssa selviämiseen. Hän kehotti kokeilemaan näitä viittä keinoa ja valitsemaan itselle sopivimmat. Säätiön esitteen alareunassa on huomautus, että jos aikoo tehdä näiden ohjeiden mukaisia muutoksia elämäntyyliinsä, tulee ensin neuvotella neurologin tai muun hoitavan henkilöstön kanssa.

Tässä nämä viisi elementtiä lyhyesti niitä luonnehtivin kysymyksin rydyttäen:

1. Tietoisuus lääkinnästä & lääkinnällinen tuki
  - a. Mitä lääkitystä käytät?
  - b. Miksi käytät sitä?
  - c. Mitä sen on tarkoitus tehdä?
  - d. Milloin otat lääkkeitä?
  - e. Miten otat lääkkeitä?
  - f. Mitkä ovat mahdolliset sivuvaikutukset?
  
2. Ruokavalio
  - a. Miten ruoka voi vaikuttaa lääkitykseesi?
  - b. Mitkä ruuat ovat oikeita sinulle?
  - c. Miksi veden nauttiminen on tärkeää?
  
3. Liikunta
  - a. Miksi säännöllinen liikunta on tärkeää sinulle?
  - b. Mitkä liikuntamuodot voivat hyödyttää sinua?
  - c. Kuinka paljon liikuntaa tarvitset?
  
4. Tunnetason hyvinvointi
  - a. Mitkä psykologiset reaktiot ovat mahdollisia?
  - b. Miten ne voivat vaikuttaa sinuun?
  - c. Mitä voit tehdä niiden suhteen?
  
5. Vaihtoehtoiset hoidot
  - a. Mitä vaihtoehtoiset hoidot ovat?

- b. Mitkä niistä ovat oikeita sinulle?
- c. Miten ne voivat hyödyttää sinua?

Margaret Mullarney esitti painavan kysymyksen: Kuinka Parkinson-yhteisö voi todistaa tieteelliselle yhteisölle luovuuden ja voimaantumisen vaikutuksen? Hän kehotti tulemaan kaapista näkyväksi ja olemaan yhteisö ja tuntemaan niiden kädet ympärillään, jotka jakavat nämä luovuuden ajatukset.

Mullarneyn porukka oli hyväntuulista ja energistä. Se esitti pari kertaa yllätysperformanssin. Ryhmä oli harjoitellut laulun ”Something Inside So Strong”, jota se esitti kuorossa kongressiväelle. Kuuntele laulu YouTubessa.

TIMO MONTONEN

<http://www.parkinsontyossa.fi/kertomuksia-tyoelamasta/move4parkinson%E2%80%99s>

## Voimaannutaan yhdessä!

Kysymys Parkinsonin tautia sairastavan voimaantumisen tuli vastaan muutamassakin yhteydessä maailman kolmannessa Parkinson-kongressissa Montrealissa Kanadassa lokakuun alussa. Olipa aiheelle omistettu oma tilaisuuskin, johon päätin osallistua ja Suomessa matkaa suunnitellakseni. Otsikkona oli ”Parkinsonin tautia sairastavien keinoja voimaantua”.

Ensimmäinen puhuja, espanjalainen **Fulvio Capitanio**, kysyi haastavasti: ”Haluavatko Parkinson-potilaat voimaantua?” Mietin sekä itseäni että tuntemiani Parkinsonin tautia sairastavia ja tulinkin siihen tulokseen, että kyllä, kyllä me haluamme voimaantua! Me haluamme, että oma elämä on hanskassa ja että voimme asettaa ja saavuttaa päämääriä. Sairaudesta huolimatta ajatella tulevaisuutta toiveikkaasti.

Fulvio Capitanio ei ainoastaan kysynyt vaan myös vastasi. Hän esitti seuraavan luettelon voimaantumisen keinoista:

- Ota vastuuta.
- Aseta päämääriä.
- Tee yhteistyötä.
- Ymmärrä ja tue.
- Pysy päätöksissäsi.
- Kerää todistusaineistoa.
- Ole fiksu terveyspalvelujen käyttäjä.
- Pysyttelee turvallisessa terveydenhoidon ympäristössä.

Capitanio näytti joidenkin yksilöiden voimaantumisen tien kaartuvana nuolena, jossa alhaalta ylöspäin olivat sanat Lean (tukeudu), Train (opiskele), Teach (opeta), Coach (valmenna) ja Advocate (kannata).

Kuvio pani pohtimaan omia vaiheita Parkinson-työssä. Avun saajasta olen edennyt avun antajaksi, tukeutujasta tukijaksi, taudin piirteiden opiskelijasta opettajaksi, valmentajaksi ja kannattajaksi. Tämä oli silmiä avaava hetki.

Viime viikonloppuna Kuopiossa Parkinson työssä -hankkeen järjestämässä vertaistukitapaamisessa voimaantuminen oii jälleen esillä vertaistuen tarjoaman muutosprosessin yhteydessä. Eräs osallistuja kiteytti pistämättömästi: ”Voimaannutaan yhdessä!”

Niin, voimaantuminen on yhteisöllinen asia. Viimeinen muistiinpanoni kongressin voimaantumis-istunnosta on: ”Sinun auttaminen auttaa minua.”

TIMO MONTONEN

<http://www.parkinsontyossa.fi/kertomuksia-tyoelamasta/voimaannutaan-yhdess%C3%A4>

## Tanssi ja Parkinsonin tauti

Tango on hyvä tanssi Parkinsonin tautia sairastaville. Tämä selvisi lokakuun alussa maailman kolmannessa Parkinson-kongressissa Montrealissa Kanadassa. Osallistuin siellä työpajaan, jonka nimi oli ”Tanssi ja Parkinsonin tauti: miksi ja miten?”.

Halusin osallistua tähän työpajaan, sillä aihe on ajankohtainen kotoisissa ympyröissä. Osallistun tänä syksynä työikäisten Oiva-kerhon tanssikurssille.

Yhdysvaltalaisen **Gammon Earhartin** mukaan tanssi on hyväksi Parkinson-potilaalle muun muassa siksi, että se lisää aktiivisuutta. Ja tansseista erityisesti tango on sopiva, koska siinä perusaskel on kävelyaskel. Lisäksi tango on yllätyksellinen tanssi, joka tarjoaa mahdollisuuksia improvisaatioon.

Earhart kertoi tutkimuksesta, jossa Parkinsonin tautia sairastavien ryhmä tanssi tangoa tunnin kaksi kertaa viikossa. Tanssijoiden parina oli Parkinsonin tautia sairastamaton. Kaikki tanssivat viejän ja seuraajan rooleja. Paria vaihdettiin 10–15 minuutin välein. Osallistujat tutkittiin ennen tanssimisen alkua ja vuoden kuluttua. Tuloksia verrattiin verrokkiryhmään, joka ei tanssinut tangoa.

Tangon tanssijoiden liiketoiminnot säilyivät ja jopa paranivat, kun taas verrokkiryhmässä toiminnot heikkenivät. Tutkimuksessa tarkkailtiin esimerkiksi tasapainoa, kävelyä, yhtäaikaista kävelyä ja puhumista, käden ja käsivarren toimintaa sekä liikeoireita.

Tangoryhmä säilytti taitonsa vielä tanssimalla toisen vuoden kerran viikossa, verrokkiryhmä ei. Tanssi ei vaikuttanut ainoastaan liiketoimintoihin, vaan se lisäsi myös sosiaalista osallistumista.

Työpajassa puhuttiin myös tanssin yhteisöllisestä luonteesta sekä fysioterapian ja tanssin yhdistämisestä. Liikkeet kannattaa tehdä tarkoituksella isosti. Parkinsonin tautia sairastavat pystyvät oppimaan ja säilyttämään uusia monimutkaisia liikkeitä, Näistä asioista puhuivat kanadalaiset **Maura Fisher** ja **Joanabbey Sack**.

**Diane Côté**, hänkin kanadalainen, kertoi tanssin tarpeellisuudesta vaihtoehtoisena hoitona tai terapiana. Sovelletussa tanssiohjelmassa yhdistetään tunteet liikkeisiin. Tanssiminen on sosiaalista toimintaa, jolla on myös mielentilaan liittyviä hyötyjä, se muun muassa parantaa suhdetta hoitajiin. Tanssin avulla ihmiset tulevat iloisemmaksi. Lääkitys tehoaa parhaiten, kun sitä yhdistetään liikuntaan.

Paljon puheen ja istumisen jälkeen amerikkalainen hauska mies **David Leventhal** pani porukan tanssimaan. Tanssin jälkeen seurasi hänen vauhdikas esityksensä, josta muistikirjaan jäi sellaisia ajatuksia kuin että aivot treenaavat ruumista, että tanssilla on myös esteettisiä päämääriä, että tanssijat käyttävät koko ruumistaan, että tanssin sisin on ilo, että tanssilla on suuri määrä vaikutuksia ja että tanssisalissa ei puhuta oireista.

Potilaista tulee tanssijoita, tapahtuu ikään kuin identiteetin muutos.

Leventhal kysyi, täytyykö meidän odottaa tiedemiehiä todistamaan taiteiden tärkeää merkitystä Parkinsonin tautia sairastaville. Työpajan anti mielessä vastaus olisi, että ei täydy, varsinkin kun työpajan aluksi jo esiteltiin tutkimustuloksia, joiden mukaan tangon tanssiminen ylläpitää ja jopa parantaa liike- ja tasapainotoimintoja.

Ei muuta kuin tanssimaan!

Lisätietoja: Dance for PD <http://danceforparkinsons.org/>

<http://www.parkinsontyossa.fi/kertomuksia-tyoelamasta/tanssi-ja-parkinsonin-tauti>

## Tärkeintä maailman Parkinson-kongressissa

Mikä oli tärkeintä kolmannessa maailman Parkinson-kongressissa, johon osallistuin tyttäreni kanssa lokakuun alussa Montrealissa Kanadassa?

- Kongressia ennen viettämämme lomapäivät Torontossa, Niagaran putouksilla ja Stratfordissa, teinitähti Justin Bieberin kotikaupungissa?
- Kongressin avajaisseremonia, jossa raskaan työn tekijät saivat kiitosta, videokilpailun voittaja julkistettiin ja ilmoitettiin seuraavan kongressin pitopaikka ja aika (Portland, Oregon, Yhdysvallat 19.–25.9.2016)?
- Aamuiset posteriesittelyt, joissa valikoidut näyttelyhallin posteriesittelijät pääsivät ääneen suuren yleisön edessä?
- Tieteelliset luennot, jotka tarjosivat näkymiä siihen, minkä parissa tutkijat työskentelevät?
- Työpajat, joissa käsiteltiin maanläheisempiä aiheita, kuten tanssia, taidetta, voimaantumista ja seksuaalisuutta?
- Vapaamuotoiset tapaamiset toisten Parkinsonin tautia sairastavien kanssa luentojen tauoilla ja hotellissa?
- Päivän yhteenvetotilaisuudet, joissa kiteytettiin olennaisin kunkin päivän tiedollisesta sadosta?
- Kävelylenkit Montrealin keskustassa ja tutustuminen kahviloihin ja ravintoloihin ja ällistyttävän nopeasti muuttuvaan miljööseen, ranskalaiseen ja kiinalaiseen kaupunginosaan sekä korkeista lasi- ja teräsrakennuksista koostuvaan alueeseen?
- Kongressin päättjäistilaisuus, jossa kerrattiin kongressin aikana usein esiin nousseita asioita, kuten liikunnan merkitystä, ja todettiin että Parkinson-potilas on kohdattava kokonaisuutena, ei vain vapisevana dopamiinia vailla olevana olentona?

Nämä kaikki olivat tärkeitä, mutta kaikkein tärkeintä oli se, että ylipäättänsä olin siellä. Olin toteuttanut haaveeni, jota olin vaalinut ainakin kaksi vuotta. Olin osa maailmanlaajuista Parkinson-liikettä.

Paikalla oli 3300 osallistujaa 70 maasta. Muita suomalaisia en kongressissa kohdannut, jos heitä olikaan, mutta tapasin sentään Euroopan Parkinson-liittojen (EPDA) norjalaisen puheenjohtajan Knut-Johan Onarheimin ja Luxemburgissa asuvan rahastonhoitajan Mariella Grazianon, jonka kanssa tanssin ikimuistettavasti EPDA:n vuosikokouksessa Lontoon lähetyvillä vuonna 2011. Mariella on fysioterapeutti, ja hän osaa viedä vauhdikkaasti hidasta Parkinson-potilasta niin että tuntuu kuin todella tanssisi tähden kanssa. Hän muisti tanssimme ja sanoi painokkaasti, että tärkeintä tanssiessa on ”spirit”.

Tuota spirittiä, hyvää henkeä ja tunnelmaa tunsin myös maailmankongressissa.

TIMO MONTONEN

<http://www.wearingoff.fi/potilasblogi/post/315-trkeint-maailman-parkinson-kongressissa>

## **Maailman Parkinson-kongressissa Kanadassa**

*Löysin Maailman Parkinson-kongressin pari vuotta sitten, kun tein netissä hakuja Parkinsonin taudista. Innostuin kongressista heti. Kun katselin videoita edellisen, Glasgowssa pidetyn kongressin esityksistä, tiesin että tuonne minä haluan. Seuraava, järjestyksessään kolmas, kongressi pidettäisiin Montrealissa Kanadassa lokakuun alussa 2013.*

Ajatus Montrealiin lähdöstä kulki mukana nämä vuodet, kunnes menneenä kesänä oli aika alkaa tehdä konkreettisia suunnitelmia. Aloin kysellä matkaseuraa Parkinson-piireistä, mutta lopulta matkakumppani löytyi läheltä: 15-vuotias tyttäreni lähtisi mielellään Kanadaan, jos yhtenä kohteena olisi teinitähti Justin Bieberin kotikaupunki Stratford. Kiinni veti! Päätimme lomailla kaksi päivää ennen kongressia Toronto tukikohtana. Ensimmäisenä päivänä kävimme pikkubussilla Niagararan putouksilla ja toisena päivänä junalla Stratfordissa. Kumpikin päiväretki oli onnistunut ja rentouttava.

Tiistaina 1.10. oli aika lentää Torontosta Montrealiin ja majoittua hotelliin kongressipalatsia vastapäätä. Kävimme kongressipalatsissa rekisteröitymässä ja saimme kaulaamme nimilaput, joissa oli sininen palkki tunnuksena siitä, että olimme muita kuin tieteellisiä osallistujia. Kongressin avajaisseremonia ja vastaanotto olivat illalla, päivällä oli pidetty jo yleistajuisia luentoja Parkinsonin taudista.

Avajaisissa kongressin johto kertoi tapahtuman valmistelutyöstä ja jakoi kiitosta siihen osallistuneille. Erityiskiitokset sai **Eli (Elizabeth) Pollard**, joka kuulemma ”tekin kaiken”. Maailmankongressiin oli saapunut 3300 osallistujaa 70 maasta, joten järjestelyhenkilökunnalla ja vapaaehtoisilla oli riittämiin työtä. Videokilpailun voittaja julkistettiin, voittaja oli tunteisiin vaikuttava animaatioelokuva *Smaller (Pienempi)*, jonka voi katsoa YouTubesta samoin kuin monet muut kongressiin liittyvät videot. Avajaisissa myös ilmoitettiin seuraavan kongressin pitopaikka ja aika: Portland, Oregon, Yhdysvallat 19.–25.9.2016.

Keskiviikkona 2.10., ensimmäisenä varsinaisen kongressipäivänä, osallistuin aamukahdeksalta posteriluennoille. Kongressin näyttelyhallin julistenäyttelystä oli valittu kullekin aamulle kolme esiintyjää, jotka kertoivat kaksikymmentä minuuttia aiheestaan suurelle yleisölle. Muistikirjaani tallentui esimerkiksi lause, että lievä kognitiivinen lasku ennustaa dementiaa.

Nukahtelin pari kertaa näiden posteriluentojen aikana, mutta jatkoin suuressa salissa istumista vielä kun varsinaiset tieteelliset luennot alkoivat. Aiheena oli, että miksi ja miten tietyt hermosolut kuolevat ja mitä sille voi tehdä. ”Tämä on sotaa!” julisti aloituspuhuja.

Kuuntelin yhden luennon ja lähdin sitten seikkailemaan muualle kongressipalatsiin. Juttelin aulassa oranssiin pukeutuneen englantilaisen vapaaehtoistyöntekijän kanssa. Hän tuumasi, että tieteelliset luennot ovat niin vaikeaselkoisia, etteivät ne anna mitään maallikolle. Hän suositteli lähtemistä kävelyllä ranskalaiseen kaupunginosaan.

En kuitenkaan lähtenyt ranskalaiseen kaupunginosaan vaan jatkoin vaeltelua suuressa aulassa, jossa seisoskeli ja istuskeli ihmisryhmiä siellä täällä. Kävin juttusille kanadalaisen **Markin** kanssa. Hän halusi kertoa, mitä tietää Suomesta: Nokia, Angry Birds, jääkiekkoilijat. Seuraavien päivien aikana lukuisissa muissakin keskusteluissa toistui tämä innokkuus Suomi-tietouteen. Joku oli myös käynyt

neljän tunnin risteilypysähdyksellä Helsingissä ja oli tutustunut ”Sibelius-taloon” ja kirkkoon, joka oli kallion sisällä. Keskustelun aloittaminen oli helppoa ja ihmiset erittäin ystävällisiä.

Ennen hotellille paluuta kävin vielä posterinäyttelyssä, jossa autoin intialaista miestä kiinnittämään ison julisteen seinäkkeelle. Kysyin häneltä Parkinsonia sairastavien tilanteesta Intiassa. Suuren väestön maassa on tietysti paljon Parkinson-potilaita. Parkinson-väki on organisoitunut ja hoitomuodoista muun muassa aivostimulaatio on käytössä.

Kävimme tyttäreni kanssa lounaalla vaatimattomassa ravintolassa ranskalaisessa kaupunginosassa ja sen jälkeen kävelyllä vanhojen kivitalojen reunustamilla kapeilla kaduilla.

Iltapäivällä osallistuin työpajaan, jonka teemoina olivat musiikki, taide, luovuus ja Parkinsonin tauti. Työpajassa pohdittiin sitä, mikä rooli dopamiini-agonisteilla on luovuuden heräämiseen Parkinsonin tautia sairastavilla. Kanadalainen **David Simmons** kertoi jättäneensä agonistit pois, koska ei pitänyt päähän tulevista ajatuksista: ”Tee sitä! Tee tätä!” Simmons myös huomautti, ettei halu, tarve tai pakko luoda ole sama asia kuin kyky luoda.

Yhdysvaltalainen **Steven Frucht** mainitsi taideklinikat, mikä sähköisti mieleni. Siinäpä oiva hankeidea! Parkinson-yhdistykset ja -kerhot järjestävät jo nykyisellään eri taiteenlajeihin liittyvää toimintaa, laulu- ja tanssikursseja, näytelmäkerhoa, kirjoittajakoulutusta. Taideklinikka voisi koota tätä toimintaa yhteen ja lisätä tarjontaa sekä päivä- että iltaryhminä – ja mikä olennaista, taideklinikkan toimintaan sisältyisi myös tieteellinen tutkimus!

Irlantilainen **Margaret Mullarney** kertoi innostavasti perustamansa Move4Parkinson’s-säätiön toiminnasta. Irlannissa on noin kaksitoista tuhatta Parkinsonin tautia sairastavaa, suunnilleen saman verran kuin Suomessa, mutta toisin kuin minä ja tyttäreni käsittääkseni ainoina suomalaisten edustajina irlantilaiset olivat koonneet parikymmenpäisen energisen joukon, joka yllätti kongressivieraat kaksi kertaa mukaansatempaavalla laululla ”Something Inside So Strong”, tämäkin kuunneltavissa ja katseltavissa YouTubessa.

Toisena kongressipäivänä kuuntelin muutaman aamuluennon non-motorisista oireista, mutta tärkeimmäksi anniksi muodostui osallistuminen kahteen työpajaan, joista ensimmäinen käsitteli Parkinsonin tautia sairastavien keinoja voimaantua ja toinen tanssia ja Parkinsonin tautia. Nämä kumpikin ruokkivat ajatuksiani taideklinikasta, varsinkin kun tanssityöpajan aluksi kerrottiin tutkimuksesta, joka osoitti tangoa tanssineen Parkinsonia sairastavan ryhmän säilyttäneen monipuolisesti toiminnallisuuksiaan, kun taas tanssia harrastamattomassa verrokkiryhmässä nämä toiminnallisuudet heikkenivät. Tanssiva ryhmä myös lisäsi enemmän sosiaalista aktiivisuuttaan ja varmasti koki monenlaista henkistä mielihyvää.

Kolmantena kongressipäivänä perjantaina 4.10., joka itse asiassa oli jo seitsemäs matkapäivä, väsymys alkoi tuntua. Osallistuin kuitenkin erikoisluennolle, jonka teemana oli myönteinen elämä Parkinson-diagnoosin jälkeen. Puhujina oli ”kolme sankaria”, kuten heidät esiteltiin. Kolmikön esitelletty amerikkalainen **Robin Elliott** totesi oivaltavasti, että varhainen diagnoosi merkitsee pitkää aikaa olla erilainen omassa yhteisössä.

Ensimmäisenä pääsi ääneen brittiläinen **Alex Flynn**, joka eleettömästi listasi maaniselta vaikuttavia tekemisiään. Tämä 46-vuotiaana diagnoosin saanut sankari oli juossut 20 maratonia 10 päivässä,



juossut ja kävellyt Lontoosta Roomaan, Amerikan mantereen halki, Etelä-Afrikassa ja Amazonilla. Hän myönsi, että lääkkeet liikuttavat häntä. Joskus hän oli havahtunut ajatukseen, että mitä helvettiä hän oli tekemässä.

Muut kaksi puhujaa olivat kanadalainen **Sonia Mathur** ja yhdysvaltalainen **Rich Clifford**. Mathur kertoi vaalimistaan iskulauseista, kuten ”Parkinsonin tauti ei määrittele sinua”, ”Optimismi on valinta” ja ”Kiinnitä huomiosi kykyihisi”. Clifford puolestaan oli diagnoosin saadessaan Nasan avaruuslentäjä. Hän sopi työnantajansa kanssa, että diagnoosista ei kerrota työyhteisössä. Hän teki jopa avaruuskävelyn Parkinsonin taudin saatuaan. Nasan jälkeen hän oli 15 vuotta töissä Boeing Companyllä. Hänen viestinsä oli: ”Älä anna periksi!”

Illalla olivat vuorossa kongressin yhteenveto ja päättäjäiset. Esiin nousi muun muassa ajatus toivon ja tieteellisen todistamisen suhteesta – miten tiede voi tukea toivoa. Toivo merkitsee tässä luonnollisesti Parkinsonin taudin parannuskeinon keksimistä. Todettiin myös se, että lääketieteellinen yhteisö ymmärtää, että Parkinsonin tautia sairastavilla on paljon tietoa. Siksikin on hienoa, että eri ryhmät potilaista tutkijoihin kokoontuvat yhteen.

Ainoat tutut, jotka tapasin kongressissa, olivat Euroopan Parkinson-liittojen kattojärjestön (EPDA) norjalainen puheenjohtaja **Knut-Johan Onarheim** ja Luxemburgissa asuva rahastonhoitaja **Mariella Graziano**, jonka kanssa muistelin tanssiamme Lontoossa kaksi vuotta sitten.

Kongressin jälkeen sain Eli Pollardilta viestin. Hän oli seurannut jonkin aikaa kommentointiani kongressin Facebook-sivulla. Hän pahoitteli, että emme olleet tavanneet kongressissa. Päättäjäsiltana olin kyllä muutaman metrin päässä hänestä, mutta eipä tullut mieleen käydä esittäytymässä. Pollard toivoi jatkossa Suomelta suurempaa panosta maailmankongressiin. Nythän Suomen Parkinson-liitto ei ollut edes organisaationa kongressin yhteistyökumppanina toisin kuin Ruotsin, Norjan ja Tanskan liitot.

**Meillä on kolme vuotta aikaa koota osallistujajoukko seuraavaan kongressiin Portlandiin ja kehittää omaperäistä sanottavaa ja esiteltävää suomalaisesta Parkinson-toiminnasta.**

TIMO MONTONEN

Parkinson postia 4/2013, 36–37