UUMU

4/2014

Uumun pikkujoulut lauantaina 29.11.2014. s.2

Kyllä! Uumulaiset juhlivat Euroopan elinsiirtopäivää. s.6

Krakovan EM-KISOISTA 31 mitalia. s.23

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Pikkujoulut lauantaina 29.11.2014 klo 16.00 – 22.00
Ravintola Pääposti, Mannerheiminaukio 1 B, Helsinki

Juhla järjestetään Ravintola Pääpostissa, joka sijaitsee aivan Helsingin ydinkeskustassa. Rautatieaseman, Kiasman ja Sokoksen tavaratalon naapuriin on helppo tulla kauempaakin. Junat ja lentokenttäbussit pysähtyvät aivan vieressä ja Kampin bussiterminaalistakin Pääpostille kävelee muutamassa minuutissa. Sisäänkäynti ravintolaan tapahtuu Kiasman puoleisista pääovista. Tiloihin on esteetön pääsy ja sieltä löytyy myös inva-wc.

Illan aikana nautimme jouluisen buffet-illallisen, johon kuuluu:

Jouluglögi (terästetty tai alkoholiton)

Vihersalaattia ja puolukkavinegretteä
Mätiä, smetanaa ja sipulia
Sinappisilliä
Katajanmarjamarinoitua lohta
Marinoituja sieniä ja punasipulia
Savustettua kalkkunanrintaa ja mustaherukkaa
Perinteistä rosollia ja punajuurikermaa
Persiljaperunoita
Jouluinen Fazerin leipävalikoima ja voita

Luomulanttu- ja luomuporkkanalaatikkoa
Viljaporsaankinkkua ja kastiketta

Piparkakkumoussea
Kahvia ja teetä

Lapsille: Joulupuuroa ja luumukiisseliä sekä piparkakkumoussea

Ruokajuoma: jäävesi tai juomalipukkeilla omakustanteisesti ostetut juomat

Sisäänkäynnin yhteydestä löytyy myyntipiste, josta jokainen voi ostaa saapuessaan haluamansa määrän juomalipukkeita.

Ravintolasta löytyy myös viinibaari, josta voi käydä ostamassa lisää juotavaa lipukkeiden loputtua.

Illan ohjelmassa on muun muassa yhteislaulua, tanssia ja joulupukin vierailu.

Hinta: Jäsenet 22 euroa / ei-jäsenet 32 euroa / Lapset (0–12 v) veloituksetta

Sitovat ilmoittautumiset ruokavaliotietoineen tulee tehdä
Uumun toimistolle **19.11.2014** mennessä ja osallistumismaksut suorittaa Uumun tilille **22.11.2014** mennessä.

Tili: FI03 1028 3001 5117 65 / Viite: 1766

Voit halutessasi ottaa mukaan 5 euron hintaisen pikkupaketin: ken lahjan antaa, hän lahjan saa.

Lillajulsfest lördag 29.11.2014 kl. 16.00 – 22.00
Restaurang Pääposti, Mannerheimplatsen 1 B, Helsingfors

Festen ordnas på restaurang Pääposti invid järnvägsstationen, Kiasma och Sokos varuhus i Helsingfors centrum. Tåg och flygbussarna stannar alldeles invid och Kampens bussterminal är på gångavstånd. Ingången till restaurangen är mittemot Kiasmas huvudingång. Entrén är tillgänglig och här finns även inva-wc.

Under kvällen avnjuts julmiddag (buffé) som omfattar:

Julglögg (spetsad eller alkoholfri)

Grönsallad och lingonvinägrett
Rom, smetana och lök
Senapssill
Enbärsmarinerad lax
Marinerad svamp och rödlök
Rökt kalkonbröst och svarta vinbär
Traditionell rosoll och rödbetsgrädde
Persiljepotatis
Julens brödsortiment från Fazer, och smör

Ekologisk kålrots- och morotslåda
Skinka av korngris och sås

Pepparkaksmousse
Kaffe och te

För barn: Julgröt och plommonkräm samt pepparkaks mousse

Matdrycker: isvatten och drycker som köps med egna dryckeskuponger

I samband med ingången säljs dryckeskuponger.

Om kupongerna tar slut, kan man köpa fler i vinbaren.

Program under kvällen: bl a samsång, dans och julgubbe.

Pris: medlemmar 22 euroa / icke-medlemmar 32 euroa / barn (0–12 år) gratis

Bindande anmälningar med ev. matdietönskemål ska göras till Uumus byrå senast **19.11.2014**
och deltagaravgiften ska betalas på Uumus konto senast **22.11.2014**.

Konto: FI03 1028 3001 5117 65 / Referens: 1766

Om du vill kan du ta med en 5 julklapp: den som ger en klapp, den får en.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Munuais- ja maksaliiton jäsen

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Järjestölehti UUMU
Päätoimittaja:
Juha Latva-Nikkola
juha.latva-nikkola@kolumbus.fi
Kääntäjä: Maria Wendell
maria_wendell@hotmail.com

Kansi:
Sara ja Sofia Komssi
Kuva: Tuija Komssi

Tilaushinta:
22 euroa / vuosi
Tilaukset, osoitteenmuutokset ja jakelumuistutukset:
Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1600

A4 (210x297 mm)
Värit 4/4 CMYK
Materiaalivaatimukset
TIFF tai JPG-tiedosto
vähintään 300 dpi

Ilmoitushinnat 2014
Takakansi
1/1 sivu 370 euroa
Sisäkannet
1/1 sivu 340 euroa
Muut sivut
1/1 sivu 310 euroa
1/2 sivu 170 euroa
1/4 sivu 90 euroa
1/8 sivu 50 euroa

ISSN-L 2242-4377
ISSN 2242-4377
(Painettu)
ISSN 2242-4385
(Verkkolehti)

Taitto:
Mainostoimisto Avenue Oy
Painopaikka:
I-print, Seinäjoki

Seuraava Uumu-lehti ilmestyy helmikuussa 2015.
Aineistot 11.1.2015 mennessä.

SISÄLTÖ:

Uumu:n Pikkujoulut lauantaina 29.11.2014 / Lillajulsfest lördag 29.11.2014 2
Puheenjohtajalta 4
Kyllä! Uumulaiset juhlivat Euroopan elinsiirtopäivää 5
Timo Jahnukainen 7
Lasten Uumu Luumu 8
Jäsenkyselyn tulokset / Resultaten i medlemsenkäten 10
Munuaissairaudet altistavat korkean verenpaineen kehittymiselle 12
Avustukset Raimo Ellilän testamenttilahjoituksesta 13
Vuoden 2014 hallitusjäsenten esittely ja terveiset 14
Lomalle Joutiaiseen 17
Vertaistuki 18
Nuoret aikuiset 19
Paikallistoiminta 21
Liikunta 22
Järjestösuunnittelija 24
Tapahtumakalenteri 24

Mukaan vaikuttamaan

Kuntien vammaisneuvostot

Vammaisilla ja pitkäaikaissairailla kuntalaisilla on yhteiskunnallinen vaikuttamisfoorumi – kunnan vammaisneuvosto. Vammaisneuvoston toiminta perustuu vammaispalvelulakiin.

Neuvostoissa eri vammaisjärjestöjen edustajat, kaupungin viranhaltijat ja luottamushenkilöt etsivät yhdessä toimivia ratkaisuja esteettömään sekä nykyistä yhdenvertaisempaan yhteiskuntaan. Tavoitteena on edistää vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kansalaisten osallisuutta ja osallistumista.

Useat Uudellamaalla sijaitsevat kunnat etsivät parhaillaan vammaisneuvostoihinsa uusia jäseniä. Mikäli olet kiinnostunut oman kuntasi vammaisneuvoston toiminnasta ja haluat olla mukana vaikuttamassa, ota rohkeasti yhteyttä Uumun toimistoon.

Edunvalvonta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen on tärkeä osa yhdistyksemme työtä.

Puheenjohtajalta

Kuluva vuosi on merkittävä monelle munuaissiirron saaneelle. Tehtiinhän ensimmäinen munuaissiirto 50 vuotta sitten 18.12.1964. Siirron sai nuorehko mies ja luovuttajana oli hänen äitinsä. Uusi munuainen toimi vain kaksi viikkoa ja siirron saanut menehtyi. Seuraavana vuonna tehtiin myös vain yksi munuaissiirto. Pää siirtoihin oli kuitenkin avattu ja vuosina 2006-2013 on tehty siirtoja keskimäärin 180 kpl /vuosi. Megaviikonloppua vietettiin lokakuun alussa Helsingissä. Meilahdessa oli Munuaissäätiön järjestämä tapahtuma ja Narinkkatorilla vietettiin Euroopan elinsiirtopäivää.

Kvartaalitaloudessa alkoi neljäs vuosineljännes. Onneksi meidän ei tarvitse elää samanlaisissa sykleissä kuin liike-elämä, varsinkin kun taloudessa kaikki mittarit ja barometrit näyttävät punaista. Meidän toiminnat painottuvat kuitenkin aina loppuvuoteen. Elo-syyskuu on toimintojen käynnistymisen aikaa, moni miettii mihin aikoo osallistua ja kuinka aktiivisesti. Loppuvuosi on toiminnan täyteistä aikaa, jotta joulunaika voidaan viettää rauhallisesti perheiden ja ystävien parissa.

Vihdissä kokoontui syyskuun lopulla yhdeksäntoista Uumulaista kahvittelun, keilailun ja keskustelun merkeissä. Tapaamisen tuloksena saimme uuden kerhon Vihdin, Karkkilan, Lohjan, Siuntion ja Kirkkonummen alueelle. Kiitos Risto Salmelle ja Markku Sarvelle aktiivisesta toiminnasta järjestelyjen osalta. Seuraava tapaaminen on jo sovittu Lohjan Nummelle 16.11.2014.

Edellinen järjestösihteerimme on saanut oikeudenmukaisen ja kohtuullisen tuomion yhdistyksemme varojen väärinkäytöstä. Pistämme nyt asiaa koskevan kansion kiinni ja katsomme luottavaisesti tulevaisuuteen.

Vuonna 2015 järjestetään elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien MM-kisat Argentiinan Mar del Platassa ja vuoden 2016 EM kisat järjestetään Suomessa kisapaikkana Vantaa. Suomen järjestämiin kisoihin toivotaan runsasta osanottoa. Toimivathan kaikki kisoihin osallistuvat urheilijat erinomaisina esimerkkeinä muille siirron saaneille ja dialyysipotilaille. Erityisesti toivomme lapsia ja nuoria aikuisia sankoin joukon mukaan.

Odotettu joulujuhlamme on tänä vuonna entisen pääpostin tiloissa aivan ydinkeskustassa marraskuun 29. päivänä klo 16. Lehden sisäsivulla tarkemmat tiedot joulujuhlasta ja muista vuodenvaihteen tapahtumista. •

Ensimmäisiä lumisateita odotellen

Hannu Ouvinen

Ordföranden hälsar

Det gångna året har varit betydande får mången njurtransplanterad. Den första njurtransplantationen gjordes för 50 år sedan 18.12.1964. En ung man fick en ny njure av sin egen mamma. Den nya njuren fungerade endast två veckor och mannen dog inom kort. Följande år gjordes också en njurtransplantation. Utvecklingen gick vidare och under åren 2006-2013 gjordes i medeltal 180 transplantationer/år. Megaveckoslutet firades i oktober i Helsingfors. Njurstiftelsen ordnade ett evenemang i Mejlans och på Narinkens torg ordnades Europas transplantationsdag.

I kvartalsekonomin inleddes det fjärde kvartalet. Som tur behöver vi inte leva enligt samma cykler som affärslivet, i synnerhet då alla mätare och barometrar visar rött. Tyngdpunkten på våra evenemang ligger alltid i slutet av året. Planeringen inleds ofta i augusti-september och mången medlem går och funderar på vad hen tänker delta i. Slutet av året är en aktiv tid. Julen firas ofta lugnt med familjer och vänner.

I slutet av september samlades nitton uumuiter i Vichtis. På programmet stod kaffe, bowling och samvaro. Tack vare träffen grundades en ny förening för Vichtis, Högfors, Lojo, Sjundeå och Kyrkslätt. Tack till Risto Salmi och Markku Sarvi för alla verksamhetsarrangemang. Följande träff ordnas 16.11.2014 i Nummi i Lojo.

Vår förra organisationssekreterare har fått en rättvis och rätt dom för penningmissbruk inom vår förening. Kapitlet är avslutat och vi blickar nu framåt.

År 2015 ordnas VM för transplanterade och dialyspatienter i Mar del Plata i Argentina. Europamästerskapen 2016 ordnas i Vanda i Finland. Vi hoppas förstås att så många som möjligt deltar i tävlingarna. Tävlingsidrottarna fungerar ju som exempel åt andra. Förhoppningsvis deltar så många barn och ungdomar som möjligt i spelen.

Vår efterlängtade lillajulsfest i gamla huvudpostens utrymmen går av stapeln i Helsingfors centrum 29.11 från kl. 16. I tidningen finns närmare information om festen och övrigt. •

I väntan på snön,

Hannu Ouvinen

HALLITUS 2014

Puheenjohtaja

Hannu Ouvinen
puh. 0400 303 139
hannu.ouvinen@elisanet.fi

Varapuheenjohtaja

Juha Latva-Nikkola
puh. 040 170 5451
juha.latva-nikkola@kolumbus.fi

Varsinaiset jäsenet

Rainer Nissinen
puh. 0500 443 837
rainer.nissinen@gc.fi

Olavi Rautiainen
puh. 0440 506518
olavi.rautiainen@luukku.com

Henry Virtanen
puh. 045 110 8320
henry.boy@luukku.com

Teemu Tiilikka
tiilikka@yahoo.com

Marjatta Suikkanen
puh. 040 757 2331

Riitta Koponen
puh. 0400 743 995
riitta1.koponen@gmail.com

Varajäsenet

Maarit Pennanen
puh. 0400 807 108
maarit@kroisospennanen.fi

Suvi Saukkoriipi
puh. 050 3050901
shsaukko@hotmail.com

Timo Nerkko
puh. 050 570 7825
timo.nerkko@ehyt.fi

Jorma Wilen
puh. 040 723 4575
jorma.wilen@gmail.com

Heli Saloranta
puh. 044 334 3899
heli_saloranta@kolumbus.fi

Aulikki Rautavaara
puh. 044 3884 185
arautava@welho.com

Kyllä!
Uumulaiset juhlivat Euroopan elinsiirtopäivää

Teemapäivänä 11. lokakuuta Suomessa kampanjoitiin sanomalla ”Kyllä elinluovutukselle”. Tavoitteena oli siirtoelinten saatavuuden parantaminen, luovutusten määrän lisääminen ja keskusteluun innostaminen. Päivän aikana oli tarjolla monipuolista tietoa elin- ja kudossiirroista, kulttuuria, liikuntaa, virkistävää yhdessäoloa ja maukasta syötävää.

Aamukahvittelu mitalistien kera

Uumulaiset tukivat päivän teemaa osallistumalla suurella joukolla eri tapahtumiin. Jo aamulla virittäydyimme juhlatunnelmiin mitalikahveilla onnittelemalla elinsiirron saaneita ja dialyysissä olevia, Krakovan EM-kisoissa palkittuja uumulaisia urheilijoita. Tuomisina heillä oli palkintojen lisäksi runsaasti osallistumisen tuomaa hyvää mieltä. Hyvä Uumu! Lämminhenkisessä kahvitilaisuudessa vaihdettiin kokemuksia liikunnan vaikutuksista niin kilpailijoiden kuin kaikkien muidenkin hyvinvointiin.

Uumun Asko Räsänen ja Pro sanguine Puro –mitali

Uumulaisia Megatapahtuman maukkaalla lounaalla

Elinsiirtopäivän kansallinen päätapahtuma oli vilkkaalla Narinkkatorilla. Paikalle tullut yleisö, liiton edustajat, uumulaiset ja muiden yhdistysten jäsenet maan eri puolilta viestittivät tanssien ”Kyllä” elinluovutukselle. Monet olivat opetelleet etukäteen flashmob-tanssin askelluksen nettiohjeista, mutta vauhdikkaasti tanssi sujui ensikertalaisiltakin.

Suomen eduskunnan terveiset juhlijoille toi kansanedustaja Jouko Skinnari. Puheessaan hän korosti elinsiirtotoiminnan uusittuja säädöksiä, joiden tavoitteena on lisätä tarjontaa. Elinsiirtoja tehdään maassamme tarpeeseen nähden liian vähän. Syynä on jatkuva pula siirrännäisistä. Säädöksissä korostetaan henkilön eläessään ilmaisemaa näkemystä luovutukseen. Elinsiirtokortin allekirjoittaminen ja oman tahdon kertominen läheisille on edelleenkin paras tapa sanoa ”Kyllä”. Skinnari kannusti siihen muistuttamalla että usein elinsiirto on ainoa tapa jatkaa elämää ja varmistaa hyvän elämän edellytykset. Elinsiirto on lahja elämälle.

Parhaillaan lähes 400 ihmistä odottaa siirtoleikkaukseen pääsyä. Leikkauksia tehdään vuosittain noin 300.

Näistä munuaisensiirtoja on lähes 200 ja maksansiirtoja noin 50. Tulokset ovat kansainvälisestikin vertailtuna erittäin hyviä. Valitettavasti noin 5-10 %:lle jonoissa olevalle potilaalle ei sopivaa siirrännäistä ole saatu ajoissa.

Narinkkatorin tapahtumia seurasi munuais- ja maksaväen yhteislounas. Nautimme Lähi-Idän keittiön terveellisistä ja värikkäistä herkuista. Lounaan jälkeen päivä jatkui kulttuuripainotteisena Stella Polaris -teatterin tarjotessa improvisoiden iloa elämään. Esitys rakentui yleisön ja teatterilaisten yhteistyönä. Tuloksena oli huikaiseva kokonaisuus, jossa yleisön innoittamat näyttelijät ylsivät mahtaviin suorituksiin.

Elinsiirtopäivä oli tänä vuonna osa megaviikonloppua, joka käynnistyi Munuaissäätiön 40-vuotisjuhlana Biomedicumissa edellisenä iltana. Uumulaiset olivat mukana tilaisuuden luennoilla, tietotorilla, musiikkiohjelmissa ja todistamassa Uumun Asko Räsäsen saamaa harvinaista Pro sanguine Puro -mitalia. Se myönnettiin hänelle erityisen merkittävästä munuaissairauksien ja elinsiirtotoiminnan kehitykseen vaikuttavasta työstä.

Teksti: Aulikki Rautavaara

Aulikki Rautavaara ja Juha Latva-Nikkola yhdistyksen esittelypisteessä Biomedicumissa.

Taikuri hauskuuttamassa Munuaissäätiön 40-vuotisjuhlan vieraita.

Kuva: Petri Inomaa

Tähtitanssija Ansku Bergströmin suunnittelema ja vetämä elintanssi sai Narinkkatorille kokoontuneen elinsiirtoväen liikkeelle.

Timo Jahnukainen esitelmöi Terveet munuaiset -tapahtumassa aiheesta Lasten munuaissiirrot – suomalainen menestystarina. Lasten hoidon tilanne on hyvä, mutta murrosikä on jatkon kannalta kriittinen vaihe.

Lasten munuaislääkäri Timo Jahnukainen, HYKS

Miten saattaa elinsiirron saaneet lapset läpi murrosiän?

Timo Jahnukainen hoitaa pieniä munuais- ja siirtopotilaita Lastenklinikalla, joka tunnetusti kärsii tilaongelmista. Lasten munuais- ja elinsiirtoosasto sijaitsee nyt väistötiloissa odottamassa uuden lastensairaalan valmistumista vuonna 2017. Osastolla hoidetaan kaikki lasten vakavat munuaissairaudet sekä kaikki lasten elinsiirrot.

Geeniperintö pakottaa varhaisiin munuaissiirtoihin

Suomessa ensimmäinen munuaisensiirto lapselle tehtiin 1960-luvulla. 1980-luvulla munuaissiirrot yleistyivät hyljinnänestolääkityksen kehittyessä, ja lasten munuaissiirrot keskitettiin lastenklinikalle. Ensimmäinen maksansiirto lapselle tehtiin vuonna 1993 ja sydänsiirto 1991. Tähän mennessä uuden munuaisen on saanut yli kaksisataa lasta, uuden maksan yli sata ja uuden sydämen yli 70.

Synnynnäinen valkuaisainevirtsaisuus (CNF) on periytyvä suomalaiseen tautiperintöön kuuluva sairaus, ja noin 40 prosenttia dialyysiin ja siirtoon päätyvistä lapsipotilaista sairastaa sitä. Suomessa tehdäänkin poikkeuksellisen paljon siirtoja alle kaksivuotiaille, sillä tämä sairaus todetaan jo vauvoilla, jotka tarvitsevat dialyysiä puolen vuoden iässä. Viime vuonna 11 lasta sai uuden munuaisen, ennätysvuonna reilut kymmenen vuotta sitten siirtopotilaita oli 15.

Menestystarinaksi munuaissiirrot tekee se, että Suomi on tilastojen ykkönen lasten munuaissiirteiden toiminnassa. Taakse jäävät Norja, Tanska, Ruotsi ja muut tilastoidut yli 30 maata.

Ei aina dialyysiin ja siirtoon

Timo Jahnukaisen munuaispotilaista onneksi vain vähemmistö tarvitsee elinsiirtoa. Yleisiä ovat rakenteelliset viat kuten munuaisten ja virtsateiden poikkeavuus, esimerkiksi virtsaputken ahtauma. Esimerkiksi nefroottista oireyhtymää ja tulehduksia voidaan hoitaa lääkkeillä ja monien rakennevikojen korjaamiseen ei tarvita elinsiirtoa.

”Kaiken kaikkiaan sairaudet ovat kovasti erilaisia kuin aikuispotilailla”, Timo Jahnukainen kertoo.

Nykytyyliin lasten ei tarvitse viipyä pitkään Lastenklinikan osastolla: tutkimukset ja hoidot toteutetaan poliklinikalla tai päiväsairaalassa. Osastopaikkoja yöpymiseen on vain kuusi, ja päiväsairaalapaikkoja on myös kuusi.

Timo Jahnukaiselle oli jo varhain opiskeluaikana selvillä se, että hän halusi erikoistua sisätauteihin ja lapsiin.

”Lastentaudit kiinnostivat minua alusta alkaen, koska ala on monipuolinen. Tässä hoitotyö on kokonaisvaltaista ja lastentautien kirjo on laaja. Lasten kanssa on kiva tehdä töitä: he ovat potilaina suoria ja sanovat mitä ajattelevat, ja lasten toipumiskyky on uskomaton.”

Murrosikä haaste

Timo Jahnukainen on huolestunut siitä, että lapsena siirron saaneet saattavat murrosiässä unohtaa, miten tärkeää on pitää itsestään huolta ja ottaa hylkimisenestolääkkeet. Suurin riski menettää siirre on ikäryhmässä 16–24 vuotta.

”Lapset pysyvät kunnossa, kun vanhemmat huolehtivat lääkkeiden otosta ja seurannasta. Lapsen itsenäistyessä saattaa tulla ongelmia, kun lapsi siirtyy aikuisten puolelle. Sieltä ei enää soitella montaa kertaa perään, jos potilas ei ilmesty seurantaan. Tähän puoleen sekä sairaalan että vanhempien on panostettava”, Timo Jahnukainen sanoo. •

Teksti: Liisa Poikolainen
Kuva: Petri Inomaa

Lystikäs lauantai HopLopissa

Vilinää ja vilskettä. Kiljahteluja ja kikatusta. Ilakointia perheenjäsenten ja kavereiden kanssa.

Kauan odotettu HopLop-päivä keräsi vilkkaan lauman Luumu-perheitä Kivikon HopLopiin. Mukana syyskuisessa tapaamisessa oli 7 lapsipotilasta perheineen, joten meno oli taattua. Vipeltämisen lomassa lapset saivat nauttia lämpimän aterian ja aikuiset jakaa ajatuksiaan muiden vanhempien kesken.

Kiitos Munuais- ja maksaliitolle yhteistyöstä onnistuneen päivän järjestelyissä.

Teksti: Sari Ruotsalainen
Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Elina Ruotsalainen

HopLopissa oli hyvä palvelu ja isot tilat leikkiä. Kaiken kaikkiaan oli mukavaa. Päivä oli yksi parhaista, mitä luumu on meille järjestänyt. Ruoka oli tosi hyvää.

Teksti: Emilia 11v.

Nella, Miro ja Ninni nauttivat HopLopin touhuista

Tankkaustauko

Neljä aktiivista UUMU-vanhempaa kokoontui Helsingin Lastenklinikalle 1.10.2014 kuulemaan ja kommentoimaan uuden lastensairaalan suunnittelua. Lastensairaalan toiminnallisesta suunnittelusta vastaava osastonylilääkäri Pekka Lahdenne kertoi uusien toimintamallien muodostumisprosessista ja valotti näkökulmia, joilla toimintaa tarkastellaan. Kaikkia tiloja ja tiloissa tapahtuvaa toimintaa on tarkasteltu kymmenestä näkökulmasta.

Havainnekuva Uudesta lastensairaalasta Meilahdessa. Lähde: Uuden Lastensairaalan Tukisäätiö.

Näitä ovat:

- **potilasryhmien lääketieteelliset prosessit**
- **lapsen kokemus**
- **perheen kokemus**
- **sairaala työpaikkana**
- **suorituskyky/tehokkuus**
- **turvallisuus**
- **toimintavarmuus**
- **muuntojoustavuus**
- **energiatehokkuus**
- **tehtävä/rooli yhteiskunnassa.**

Kymmenen näkökulmaa on purettu toiminnallisiksi tavoitteiksi. Näiden myötä on nostettu erityisesti esille lapsen oikeudet ja sairaalakokemusten positiivisuus, jotka edistävät paranemista ja terveyttä. Perhekeskeisyyden tulee sisältyä kaikkiin tutkimus- sekä hoitoprosesseihin. Sairaalakokemusten on oltava luottamusta herättäviä, turvallisia ja positiivisia. Näiden tavoitteiden takana voi hyvin seistä.

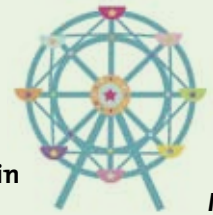
Tunnelma, jonka Pekka Lahdenne loi saliin, oli innostunut. Vanhempia mietityttäneitä asioita on jo selvitetty ja osaan on tarkoitus tehdä parannuksia jo nyt vanhoissa tiloissa. Vanhempainraadilta saatu palaute on koettu arvokkaaksi ja kokoontumisia pyritään jatkamaan. Asiakasymmärrystoimisto Koplan avustuksella lapsipotilaiden vanhemmille teetetty kysely toi esille runsaasti huomioitavia seikkoja, joita tullaan hyödyntämään suunnittelussa. Tulokset eivät olleet kaikilta osin kovinkaan mairittelevia. Loppujen lopuksi meille vanhemmille tuli kuitenkin sellainen olo, että henkilöstö on todella ottanut palautteen vastaan ja asioihin on tulossa muutosta. •

On mukavaa olla osa meille kaikille tärkeää projektia.

Teksti: Sonja Meskanen

Tervetuloa Uumun lapsiperheiden

(lapsipotilaiden perheet ja perheet, joissa vanhempi sairastaa)
Urheilumuseo-vierailulle
Paavo Nurmen tie 1, Helsinki (Olympiastadionin siipirakennus tornin puoleisella sivulla)
sunnuntaina 23.11.2014 klo 12.30 alkaen



Näyttely on suunnattu päiväkoti-ikäisille ja sitä vanhemmille. Näyttely tarjoaa sekä helpompaa että haastavampaa tekemistä. Isoimmille kävijöille on tarjolla myös tehtäviä.

Mukaan omat sisätossut: lastennäyttelytilaan ei saa mennä ulkojalkineilla.

Omatoimiretki museolla sisältää perusnäyttelyn lisäksi MAAILMANPYÖRÄ–lastennäyttelyn. Toiminnallisessa Maailmanpyörä-näyttelyssä tutustutaan eri puolilla maailmaa harrastettaviin urheilulajeihin ja kokeillaan muun muassa eukonkantoa, joogaa ja kookospähkinägolfia.

Osallistuminen on koko perheelle maksuton.

Ilmoittautumiset 19.11.2014 mennessä Sari Ruotsalaiselle sruotsalainen@pp.inet.fi / p. 040 5519 529 tai sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744. •

Jäsenkyselyn tuloksia

Uumu-lehti tärkeä uutiskanava

Uumu-lehdessä keväällä olleeseen jäsenkyselyyn tuli valitettavan vähän vastauksia. Yksi tulos oli kuitenkin selvä: Uumu-lehti on tärkeä jäsenille ja virkistystoiminta ja asiantuntijaluennot kiinnostavat.

Uumu-lehdessä 2/2014 olleen kyselyn palautuspäivä oli toukokuun lopussa. Vastauksia tuli 65, mikä on vain noin 5 prosenttia jäsenistöstä. Ahkerimpia vastaajia olivat 51–63-vuotiaat. Vastaajista noin puolet oli eläkeläisiä, kolmannes palkansaajia tai yrittäjiä, opiskelijoita reilut 6 prosenttia. Kaikista sairausryhmistä oli edustajia, vaikka enemmistö eli lähes puolet oli elinsiirron saaneita. Yli 40 prosenttia vastaajista oli kuulunut yhdistykseen 1–5 vuotta.

Toimintaa arvioitaessa korkeimmat pisteet (asteikolla 1–5) saivat yhdistyksen jäsenlehti Uumu (4,00) ja kotisivut (3,35). Liikuntatapahtumat, retket ja vertais- sekä harrastekerhot saivat näitä alempia pistemääriä, mutta toisaalta suuri osa vastaajista ei ollut ottanut näihin osaa, joten ei voinut antaa pisteitäkään. Erityisesti jäsenet arvostavat virkistystoimintaa (70 %) ja asiantuntijaluentoja (61 %).

Kysely toi esiin hyviä ajatuksia, esimerkiksi kehotettiin ottamaan käyttöön jäsenistössä olevaa osaamista. Sen yhdistys mielellään tekeekin, mutta jonkun pitää ensiksi ”ilmiantaa” tuo osaaminen, joko henkilön itse tai hänen tuttunsa. Kaikki ovat tervetulleita tekemään työtä ja viihtymään yhdessä. Kerhojen perustamista tai muita aktiviteettejä voi myös esittää kuka tahansa, jolloin paras tapa on ottaa asia esiin sihteerin tai hallituksen jäsenten kanssa. Siitä se sitten lähtee.

Avoimissa kommenteissa liikuntaa toivottiin toisaalta enemmän ja toisaalta myös vähemmän. Joku epäili, että iso osa varoista menee ulkomaan kisojen rahoitukseen. Ei mene: yhdistys antaa vain pientä tukea MM- ja EM-kisoihin osallistuville.

Etäisyydet hankaloittavat osallistumista, ja paikallistoimintaa arvostetaan. Joidenkin osallistumista tuntui rajoittavan se, että ei ole tuttuja yhdistyksessä. Silloin kannattaa muistaa, että myös puoliso tai muu perheenjäsen on tervetullut mukaan toimintaan.

Esimerkiksi pre-vaiheessa olevia sairausryhmiä ja dialyysipotilaita koskevien asioiden esiin tuomista toivottiin. Olisikin hyvä, jos näiden ryhmien edustajia saataisiin enemmän mukaan aktiiviseen toimintaan ja vaikuttamaan: kertomaan suoraan, mitä tarvitaan. •

Satunnaisesti valittuja kommentteja ja ehdotuksia:

- Ehkä varainkeruun kehittäminen voisi olla yksi kehittämiskohde.
- Erilaisia urheilutempauksia, myös työikäisille suunnattuja.
- Olemme Uumu-lehdestä ihailleet Luumun aktiivista toimintaa.
- Nykylinja ja kehitys jatkukoon.
- Liikunnalle omat nettisivut.
- Tanssitunteja? Tango, valssi...
- Edunvalvontaa kannattaa aina kehittää ja tehostaa.
- Ei ole nirppanokkaista väkeä, vaan kaikki ovat mukavia.
- Vaikka en juuri nyt ole mukana toiminnassa, tiedän, mistä saan tarvittaessa tukea, tietoa ja vertaisryhmän.
- Olen hidas lähtemään oma-aloitteisesti. Siis tarvitsen tuuppimista (kutsuja).
- Lippu korkealle.
- Infon bra.
- Joskus olisi hauska mennä esimerkiksi yhdessä syömään porukalla.
- Yhteinen sairaus yhdistää.

Teksti: Liisa Poikolainen

Resultaten i medlemsenkäten

Uumu-tidningen är en viktig nyhetskanal

I vårens medlemsenkät i Uumu-tidningen fick vi tyvärr väldigt lite svar. Ett resultat är dock klart: Uumu-tidningen är viktig för medlemmarna och rekreationsverksamheten och expertföreläsningarna intresserar.

Deadlinen för enkäten i Uumu-tidningen 2/2014 var i slutet av maj. Vi fick 65 svar, vilket motsvarar endast ca 5 procent av medlemmarna. De flitigaste svaren gavs av 51-63-åringar. Ungefär hälften utgjordes av pensionärer, en tredjedel av löntagare eller företagare, och dryga 6 procent av studerande. Alla sjukdomsgrupper var representerade, om dock majoriteten av dem som svarat har haft en transplantation. Över 40 procent av dem som svarat har hört till föreningen i 1-5 år.

De högsta poängen (på skalan 1-5) fick föreningens tidning Uumu (4,00) och webbplatsen (3,35). Motionsjippon, utflykter samt stöd- och hobbyföreningar fick lägre poängantal. Å andra sidan har en stor del av dem som svarat inte poängsatt dessa frågor. Medlemmarna uppskattar speciellt rekreationsverksamheten (70%) och expertföreläsningarna (61%).

Enkäten lyfte fram goda förslag, t ex efterlystes ett bättre utnyttjande av medlemmarnas kunskaper. Det gör föreningen gärna, men först måste någon ”avslöja” denna kunskap, antingen personen själv eller någon bekant till personen. Alla är välkomna att arbeta och trivas tillsammans. Vem som helst kan grunda klubbar och andra aktiviteter. Det är bara att kontakta sekreteraren eller någon av styrelsens medlemmar. Vi är idel öra!

Bland öppna kommentarer önskades både mera och mindre motionsaktiviteter. Någon misstänkte att en del av penningmedlen går till finansiering av tävlingar utomlands. Så sker inte: föreningen ger endast ett litet bidrag till VM- och EM-tävlingsdeltagare.

Avstånden försvårar deltagandet för många, så lokalverksamheten uppskattas verkligen. Deltagandet förhindras hos mången när man inte känner någon i föreningen. Kom dock ihåg att den egna makan/maken eller en annan familjemedlem är välkommen med i verksamheten.

Ärenden som berör sådana som befinner sig i tidigt sjukdomsstadium och som berör dialyspatienter fanns också på önskelistan. Så jo, kom med i verksamheten, kom med och påverka och berätta direkt vad som behövs!

Slumpmässigt utvalda kommentarer och förslag:

- Utvecklingen av medelanskaffningen kunde kanske vara ett utvecklingsobjekt.
- Mera olika motionsjippon, även för sådana i arbetsför ålder.
- Vi har i Uumu-tidningen beundrat Luumus aktiva verksamhet.
- Det är bra som det är nu.
- Ta upp motionen på en egen webbplats.
- Danstimmar? Tango, vals...
- Utveckla och effektivera intressebevakningen.
- Det finns inga besserwissrar, alla är trevliga.
- Trots att jag just nu inte är med i verksamheten, vet jag var jag kan får stöd, information och en stödgrupp.
- Jag är trög med eget initiativ och behöver uppmuntrande (inbjudningar).
- Flaggan i topp.
- Infon bra.
- Ibland kunde det vara skojigt att t ex gå ut och äta tillsammans.
- Gemensam sjukdom förenar.

Text: Liisa Poikolainen

Munuaissairaudet altistavat korkean verenpaineen kehittymiselle

Sairaat munuaiset voivat olla korkean verenpaineen aiheuttajia, ja toisaalta korkea verenpaine tuhoaa munuaisia sekä nopeuttaa munuaissairauksien etenemistä. Ihmisellä on kaksi munuaista, jotka sijaitsevat vatsassa selän molemmin puolin alempien kylkiluiden alla. Munuaiset tuottavat virtsaa suodatetusta verestä; sillä ne poistavat elimistöstä mm. ylimääräistä nestettä, suolaa ja kuona-aineita virtsan muodostamisen kautta. Munuaiset eivät pelkästään tuota virtsaa, vaan ne tuottavat myös monia eri hormoneja jotka osallistuvat mm. punasolujen tuotantoon, verisuonten supistamiseen ja luukudoksen aineenvaihduntaan. Näillä mekanismeilla munuaisilla on myös merkittävä vaikutus verenpaineen säätelyyn.

Miten tunnistetaan munuaisten vajaatoiminta?

Munuaisten vajaatoiminnassa veri ei puhdistu kuona-aineista kunnolla ja myöskään nestettä ei poistu riittävästi kehosta. Useimmiten munuaisvaurio ilmenee korkeana verenpaineena ja/tai nesteturvotuksena, kuitenkin diagnoosi vaatii veri- ja virtsatutkimuksia. Tavallisimmat löydökset ovat kohonnut valkuaisen määrä virtsassa tai verivirtsaisuus ja/tai veressä poikkeavat kuona-aineisten arvot. Munuaisten vajaatoiminta on usein oireeton tai vähäoireinen, etenkin jos tila kehittyy hitaasti. Vajaatoiminnan taustalla on monta tekijää, ja syitä siihen voi olla korkean verenpaineen lisäksi, sokeritauti, eturauhasen liikakasvu, munuaiskerästulehdus tai munuaismonirakkulatauti. On arvioitu, että keskivaikeaa tai vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa sairastaa noin 1:200 suomalaisesta.

Onko verenpainetauti suomalaisilla vakava ongelma?

Suomalaisten verenpaine on kansainvälisessä vertailussa edelleen korkea. Osa korkean verenpaineen syistä ei ole korjattavissa, kuten geneettinen alttius. Toisiin voidaan puuttua tunnistamalla mahdolliset sekundaarisen korkean verenpaineen syyt, kuten em. munuaistauti. Vain puolet aikuissuomalaisista, joilla verenpaine kertamittauksessa ylittää arvon 140 tai 90 mmHg, on tietoisia kohonneesta verenpaineestaan. Noin puolet tietoisista käyttää verenpaineläkitystä ja vain 25–30 %:lla heistä on saavutettu normaali verenpaine lääkityksen ansiosta. Ajoissa aloitettu hoito, hoitoon sitoutuminen ja vaaratekijöiden hoitaminen nostaisivat hoidon onnistumisprosenttia.

Voidaanko alentaa kohonnutta verenpainetta elintapojen muutoksilla?

Runsas natriuminsaanti lisää iänmukaista verenpaineen nousua ja suurentaa aivohalvauksen sekä sydän- ja verisuonitautitapahtumien ja kuolemien vaaraa. Siksi suolan vähentämisellä on merkitystä koska se alentaa verenpainetta annoksesta riippuvalla tavalla. Myös kaliuminlisä ja kuitulisä alentavat verenpainetta. Korkeaan verenpaineeseen sairastuville on suositeltavaa käyttää runsaasti hedelmiä ja kasviksia ruokavaliossa. Liikunnan merkitys on erityisesti tärkeä koska runsaasti liikkuvilla ihmisillä on alhaisempi verenpaine ja lisäksi liikunta helpottaa painonhallintaa. Runsas alkoholinkäyttö lisää aivohalvauksen vaaraa ja voi vähentää verenpaineläkityksen tehoa.

Mitkä ovat hoitamattoman verenpainetaudin seuraukset?

Hoitamaton verenpaine nostaa sairastavuutta ja kuolleisuutta aivohalvaukseen ja sepelvaltimotautiin. Lisäksi korkea verenpaine alentaa munuaisten toimintaa jopa huomaamattomasti. Tunnistamaton munuaisten vajaatoiminta voidaan hoitaa loppuvaiheessa ainoastaan munuaiskorvaushoidolla kuten dialyysi tai munuaissiirto. Munuaisten vajaatoiminnassa verenpaineen säätely häiriintyy ja sen vuoksi verenpaineen säännöllinen tarkkailu on tärkeää.

Mistä saan tietoa minun verenpaineestani ja munuaisten voinnista?

Terveystarkastus, joka sisältää munuaisten toiminnan tutkimisen ja verenpaineen mittauksen, antaa mahdollisuuden vaikuttaa taudin kulkuun varhaisessa vaiheessa ja kenties välttää vakavia seurauksia. Aikuiset, joilla on taustalla altistavia tekijöitä sydän- ja verisuonitauteihin tai munuaistautiin hyötyvät erityisesti säännöllisistä terveystarkastuksista.

Fernanda Ortiz
HYKS- Nefrologian klinikka ja Eiran sairaala

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry julistaa haettavaksi

Avustukset Raimo Ellilän testamenttilahjoituksesta

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on varannut 8000 euroa jaettavaksi potilasjäsenilleen Raimo Ellilän testamenttilahjoituksen rahaston tuotosta vuoden 2014 korkeista sairaus-, opiskelu- tai kuntoutuskuluista.

Samalle hakijalle voidaan myöntää avustusta testamentin tuotosta vain joka toinen vuosi. Avustusta voi hakea vain yhdestä syystä eli joko sairaus-, opiskelu- tai kuntoutuskuluista.

Hakemukseen tulee liittää alla oleva lomake tai vastaavat tiedot, perustelut avustuksen myöntämiselle eri paperilla sekä verolippu tai verotodistus viimeksi vahvistetusta verotuksesta.

Hakemuksessa voi halutessaan vedota vähävaraisuuteen avustuksen saamiseksi korotettuna, jolloin mukana tulee toimittaa perustelut ja mahdolliset todistukset, esimerkiksi normilaskelma sosiaalitoimistosta.

Hakemuksen voi tulostaa Uumun nettisivuilta osoitteesta www.uumu.fi. Kaavake löytyy Palvelut-valikon alta.

Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä. Avustukset maksetaan hakijan pankkitilille ja päätös sairauskulukorvauksesta postitetaan hakijoille kotiin.

Sairauskulut

Julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut.
Kuluiksi hyväksytään terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon (HUS) maksut, hoitopäivämaksut ja poliklinikkamaksut sekä munuais- tai maksasairauteen liittyvän hammashoidon maksut. (Asiakasmaksukatto julkisessa terveydenhuollossa 679 euroa, jonka jälkeen peritään maksu vain sairaalavuorokausista.)

Lääkekulut

Kuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä hakijalle sairaudenhoitoon määräämät lääkkeet.
(Kelan omavastuuosuus 610 euroa, jonka jälkeen kustannuksia voivat kohottaa lääkärin määräämät reseptilääkkeet, joita Kela ei korvaa.)

Kuntoutuskulut

Hakemukseen on liitettävä selvitys, esimerkiksi lääkärintodistus, kuntoutuksesta ja sen taustalla olevasta munuais- tai maksasairaudesta.

Opiskelukulut

Tukea opiskeluun voi hakea, kun taustalla on munuais- tai maksasairauden aiheuttama tarve uudelleen kouluttautumiseen. Hakemukseen on liitettävä selvitys opiskelusta ja opiskelutodistus oppilaitoksesta.

Hakemus on palautettava 31.1.2015 mennessä:
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki

Nimi _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____ Sähköposti _____

Pankki ja tilinumero IBAN – muodossa _____

Olen (merkitse rastilla):
- ☐ työssä
- ☐ työtön
- ☐ opiskelija
- ☐ eläkeläinen
- ☐ lapsi

Saatko Kelan maksamaa vammaistukea tai eläkkeen saajan hoitotukea?
- ☐ kyllä, määrä _____
- ☐ en

Perhetilanne:
- ☐ asun yksin
- ☐ avio/avoliitossa

Anon korvausta seuraavista kuluista:
- ☐ sairauskulut
- ☐ kuntoutus
- ☐ opiskelu

Kulut yhteensä _____

Liitteet:
Verotodistus
Normilaskelma
Muut

Perustelut ja lisätiedot eri paperilla

Päiväys ja allekirjoitus _____

Ohessa vuoden 2014 hallitus-jäsenten esittely ja terveiset

Ylintä päätösvaltaa käyttävät yhdistyksen jäsenet yhdistyksen vuosikokouksessa, joka järjestetään huhtikuussa. Jokaisella yhdistyksen jäsenellä on oikeus osallistua yhdistyksen kokoukseen ja käyttää siellä puhe- ja äänivaltaa. Yhdistyksen kokous päättää toiminnan suuntaviivoista vahvistamalla toimintasuunnitelman ja talousarvion sekä päättää jäsenmaksun suuruudesta.

Yhdistyksen asioita hoitaa hallitus, johon kuuluu vuosikokouksen valitsemat puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja sekä 6 varsinaista ja 6 varajäsentä. Hallituksen tehtävänä on vastata yhdistyksen toiminnasta ja huolehtia vuosikokouksessa tehtyjen päätösten toimeenpanosta. Hallitus voi perustaa avustamaan tehtävien hoitoa varten erilaisia työryhmiä, esimerkiksi virkistystoimikunta, lehden toimituskunta ja edunvalvontatoimikunta.

Kaikkien hallitusjäsenten yhteystiedot löytyvät sivulta 4.
Ole rohkeasti yhteydessä ja kerro palautetta sekä toiveita.

Hannu Ouvinen
(puheenjohtaja)

Ikä: 66

Asuinkunta: Espoo
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun talous- ja lehtitoimikunnat.

Miksi liityin yhdistykseen:
Uteliaisuudesta ja halusta kohdata muita saman kokeneita.

Terveiseni jäsenistölle:
Hyvää loppuvuotta. Osallistukaa yhdistyksemme erilaisiin toimintoihin.

Juha Latva-Nikkola
(varapuheenjohtaja)

Ikä: 49

Asuinkunta: Järvenpää
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun lehtitoimikunta sekä Musilin hallituksen varsinainen jäsen, työvaliokunnan jäsen ja järjestöryhmän varajäsen.

Miksi liityin yhdistykseen:
Oma, vaikka pienikin aikani, voi antaa yhdistykselle ja itselleni paljon.

Terveiseni jäsenistölle:
Järjestötoiminnassa on tilaa kaikenlaisille toimijoille. Juuri sinä voit tuoda osan sinua ja innostustasi yhteisen tehtävämme eteenpäin viemiseen. Myös osallistumisesi toimintaan on tärkeää, vaikka juuri nyt ei aikasi riittäisikään aktiivitoimijaksi. Tapahtumia ja tarjontaa on paljon eri ikäisille.

Rainer Nissinen
(varsinainen jäsen)

Ikä: 53

Asuinkunta: Helsinki
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun taloustoimikunta.

Miksi liityin yhdistykseen:
Olen useissa vapaaehtoistyöhön keskittyvissä yhdistyksissä ollut vuosien aikana mukana ja halusin ottaa osaa myös Uumun toimintaan. Uskon, että kokemustani yhdistystoiminnasta voidaan hyödyntää myös Uumussa.Lisäksi saman sairauden kohdanneet ihmiset ovat parasta vertaistukea.

Terveiseni jäsenistölle:
Lisää vapaaehtoisia toimijoita tarvittaisiin osallistumaan yhdistyksemme projekteihin/tapahtumiin.

Olavi Rautiainen
(varsinainen jäsen)

Ikä: 60

Asuinkunta: Helsinki
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun liikuntavastaava, Musilin ja UUMUn vertaistukija.

Miksi liityin yhdistykseen:
Sain ensimmäisen siirron jo -76 ja katsoin, että on hyvä kuulua yhdistykseen, jotta saa tietoa omasta potilasryhmästä ja edunvalvonnasta.

Terveiseni jäsenistölle:
Liikunta pitää vireänä, ja yhteisissä liikunta- ja jäsentapaamisissa saa itse ja antaa toisille vertaistukea ja ymmärrystä omiin tuntemuksiin. Minuun saa ottaa vapaasti yhteyttä.

Henry Virtanen
(varsinainen jäsen)

Ikä: 60

Asuinkunta: Helsinki
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun vapaaehtois- ja vertaistukityöryhmä.

Miksi liityin yhdistykseen:
2004 maksansiirron jälkeen tuli tarvetta tavata muita maksasairaita.

Terveiseni jäsenistölle:
Olen aina valmis tukemaan ja kuulemaan ihmisten ongelmia vertaistukiryhmissä tai henkilökohtaisesti.

Riitta Koponen
(varsinainen jäsen)

Ikä: nuori seniori-ikäinen

Asuinkunta: Helsinki
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun virkistystoimikunta.

Miksi liityin yhdistykseen:
polykystiset munuaiset ja tiedon tarve sairaudesta (v. 2007)

Terveiseni jäsenistölle:
Noudattakaa saamianne ruokavalio-ohjeita. Vähemmän suolaa.

Teemu Tiilikka
(varsinainen jäsen)

Ikä: 40

Asuinkunta: Lohja
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun taloustoimikunta ja Musilin hallituksen varajäsen.

Miksi liityin yhdistykseen:
Liityin yhdistykseen juuri ennen maksansiirtoani, hankkiakseni tietoa ja mahdollisia vertaiskontakteja.

Terveiseni jäsenistölle:
Yhdistyksen hallitus on jäsenistöä varten. Yritämme itse löytää tapoja aktivoida jäsenistöä ja eri keinoja edistää elinsiirron saaneiden ja sitä odottavien asioita, mutta palaute ja ideat ovat aina tervetulleita.

Maarit Pennanen
(varajäsen)

Ikä: 43

Asuinkunta: Hanko
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun taloustoimikunta.

Miksi liityin yhdistykseen:
Olen itse saanut uuden munuaisen ja koen yhdistystoiminnan tärkeänä kanavana jakaa tietoa ja tukea tärkeässä asiassa. Lisäksi mukava porukka ja yhdessä tekeminen ovat tärkeitä asioita.

Terveiseni jäsenistölle:
Tervetuloa mukaan! Olen mielelläni käytettävissänne.

Marjatta Suikkanen
(varsinainen jäsen)

Ikä: 68

Asuinkunta: Espoo
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun virkistystoimikunta.

Miksi liityin yhdistykseen:
Haluan vahvistaa tiedonkulkua ja yhteistyötä yhdistyksen sekä sairaalan välillä.

Terveiseni jäsenistölle:
Ota rohkeasti yhteyttä hallituksen jäseniin. Järjestämme useita erilaisia tapahtumia ja välitämme vertaistukea maksa- ja munuaissairaille: Tule mukaan toimintaan!

Suvi Saukkoriipi
(varajäsen)

Ikä: 34

Asuinkunta: Espoo
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun liikuntavastaava ja Musilin strategia-työryhmä.

Miksi liityin yhdistykseen:
2007 minulla todettiin krooninen munuaisten vajaatoiminta ja 2010 aloitin peritoneaalidialyysin. Elinsiirron sain joulukuussa 2013. Liityin Uumuun saadakseni vertaistukea ja tietoa.

Terveiseni jäsenistölle:
Ottakaa rohkeasti yhteyttä mieltä askarruttavissa asioissa. Uumu on täällä teitä varten.

Jorma Wilén
(varajäsen)

Ikä: 67

Asuinkunta: Espoo
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, joihin kuulun: Uumun liikuntavastaava ja Musilin hallituksen varajäsen.

Miksi liityin yhdistykseen:
Yhdistyksen vertaistukija teki potilasvierailuja Kirurgiseen sairaalaan v. 2002 ja pyysi minut mukaan toimintaa.

Terveiseni jäsenistölle:
Mitä enemmän eri tilaisuuksiin osallistutaan, sitä enemmän niitä järjestetään.

Heli Saloranta
(varajäsen)

Ikä: 60 ja risat

Asuinkunta: Vihti
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, joissa olen mukana: Uumun virkistys- ja edunvalvontatyöryhmässä.

Miksi liityin yhdistykseen:
Ammattitaustani vuoksi vuosia sitten.

Terveiseni jäsenistölle:
Jokaisen jäsenen mielipide ja toiveet ovat tärkeitä. Ota rohkeasti yhteyttä.

Aulikki Rautavaara
(varajäsen)

Ikä: 67

Asuinkunta: Helsinki
Yhdistyksen ja liiton työryhmät, joihin kuulun: Uumun edunvalvontatoimikunta ja lehtitoimikunta.

Miksi liityin yhdistykseen:
Aloitin Uumun kannatusjäsenenä vuonna 1996 tukeakseni paremmin munuaisen vajaatoimintaan sairastunutta lähisukulaistani. Potilasjäsen olen ollut vuodesta 2011. Jäsenyyden myötä toivoin tietoa munuaissairauksista, niiden hoidosta ja mahdollisuuksia tavata samanlaisessa elämäntilanteessa olevia henkilöitä. Nämä toiveet ovat toteutuneet hyvin. Lisäksi yhdistys tarjoaa monipuolisia harrastus-, toiminta- ja vaikutusmahdollisuuksia. Vapaaehtoistyössä mukanaolo tuo hyvinvointia.

Terveiseni jäsenistölle:
Edustamamme kolmas sektori on keskeinen osapuoli munuais- ja maksasairaiden oikeuksien edistäjänä ja varmistajana sekä kotimaassa että kansainvälisesti. Mikä tällä hetkellä pohdituttaa uumulaisia, mitä toivomme järjestöltämme? Koen tärkeäksi pysyä ajan tasalla jäsenistön näkemyksistä ja kokemuksista.

Timo Nerkko
(varajäsen)

Ikä: 50

Asuinkunta: Helsingin Oulunkylä

Yhdistyksen ja liiton työryhmät, johon kuulun: Uumun edunvalvontatoimikunta sekä vapaaehtois- ja vertaistukityöryhmä.

Miksi liityin yhdistykseen:
Liityin yhdistykseen 1999, kun esikoistyttäreni sairaus Hyperoxaluria todettiin. Sairautta hoidettiin 15.3.2000 maksan ja munuaisen yhteissiirrolla.

Terveiseni jäsenistölle:
Oikeudenmukaisista eduista puhuminen on välittämistä ja edunvalvontaa vauvasta mummoon.

Elinsiirrot Suomessa

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	9/2014
Munuainen	210	173	150	180	175	164	199	189	181
Maksa	53	53	47	48	50	56	52	49	42
Haima-munuainen					2	1	8	10	10
Sydän	17	18	21	13	22	18	22	21	12
Keuhkot	13	11	12	14	15	23	26	15	10
Sydän-keuhko	0	1	4	0	0	0	1	0	2
Suolensiirto				1	1	0	2	1	0

Lomahuoneisto Joutiaisessa

UUMUn lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200 km Helsingistä. Huoneisto on kaikkien UUMUn jäsenten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden. Rivitalohuoneiston 60 m2:n asunnossa on tupakeittiö, kaksi makuuhuonetta, olohuone ja sauna. Huoneistosta löytyy runsas astiasto, ruoanlaittovälineet ja siivoustarvikkeet sekä ulkona käytettävä kaasugrilli.

Jokainen vuokralainen huolehtii mukaansa omat liinavaatteet, pyyhkeet, henkilökohtaiset pesuaineet sekä talous- ja WC-paperit. Vuokralaisen on itse siivottava asunto käytön jälkeen ja huolehdittava, että seuraavalla asukkaalla on mukava tulla siistiin asuntoon.

Huoneiston ikkunasta avautuva järvimaisema ja jylhät mäntymetsät henkivät luonnon rauhaa. Yhdistyksen vene ja polkupyörät ovat vapaasti käytettävissä. Syksyisin alueelta löytyy satoisia marjastusmaastoja.

Lomaviikko alkaa pe klo 16.00 ja päättyy pe klo 16.00.
Viikonloppu alkaa pe klo 16.00 ja päättyy su klo 16.00.
Lemmikkien vienti loma-asuntoon on kielletty.
Asunnon avain on noudettava ja palautettava toimistolle.

Vuokraushinnat jäsenille:

26.9.2014–24.4.2015 välisenä aikana (vko 40–17)
1 viikko perjantai–perjantai 100 euroa
Viikonloppu perjantai–sunnuntai 60 euroa
5 arkipäivän vuokra sunnuntai–perjantai 60 euroa
1 vuorokausi sunnuntai–torstai 35 euroa

24.4.–25.9.2015 välisenä aikana (vko 18–39)
VAIN KOKONAISTEN VIIKKOJEN VUOKRIA
1 viikko perjantai - perjantai 165 euroa
Varauskäytäntö

Lomahuoneiston varauksesta veloitetaan aina varausmaksu, joka on 30 euroa/varaus.

Varausmaksu tulee suorittaa yhdistyksen tilille viikon sisällä varauksesta ja se huomioidaan osana vuokran kokonaissuoritusta. Varausmaksu palautetaan, mikäli varaus perutaan vähintään 1 kk ennen vuokra-ajankohtaa tai kyseessä on sairastapaus.

Loppuosa lomahuoneiston vuokrasta tulee suorittaa viimeistään 2 viikkoa ennen lomaa. Mikäli varausmaksua ja vuokran loppuosaa ei ole maksettu, vapautuu huoneisto muiden vuokrattavaksi.

Yhdistyksen jäsenten tasapuolisen kohtelun vuoksi kesän sesonkiajan vuokrauksissa etusijalla ovat uudet jäsenet sekä ne, joilla ei ole ollut edellisvuonna vuokrausmahdollisuutta.

Kesän 2015 varauksia vastaanotetaan osoitteessa sihteeri@uumu.fi ja puhelimitse numerossa 050 449 7744 ma 17.11.2014 alkaen

Talvisin lomailijoiden lähettyviltä löytyy Purnun laskettelukeskus, jonne matkaa on vain vajaat 15 km. Purnun rinnevalikoima koostuu viidestä helposta ja keskivaikeasta rinteestä, jotka soveltuvat erinomaisesti perheille ja pienille lapsille. Palveluihin kuuluvat välinevuokraamo, rinnekahvila ja kaksi kotaa. Lisätietoja Purnun kotisivuilta osoitteesta www.purnu.com

Pitkäaikaissairaan henkinen hyvinvointi

Uumun toimistolla järjestettiin vertaistreffit 24.9.2014 teemalla pitkäaikaissairaan henkinen hyvinvointi.

Asiantuntijaksi oli kutsuttu psykoterapeutti Ritva Salminen, joka työskentelee yrittäjänä ohjaten ihmissuhdeasioissa perheitä ja yksilöitä, sekä konsultoi työyhteisöjä toimien myös työnohjaajana. Ritva Salminen on ollut mukana myös Munuais- ja Maksaliiton sopeutumisvalmennuskursseilla antamassa eväitä sairauden kanssa jaksamiseen sekä elinsiirron jälkeiseen elämään.

Minäkuva – ajatteluun vaikuttavat tekijät

Jokaisella meillä on oma historiamme, omat kokemuksemme sekä arvot, joihin vaikuttavat lapsuudenkodin arvot sekä asenteet, vaikkakin nuorempana usein kiellämme tämän asian.

Lisäksi jokaisella on omanlaisensa uskomusjärjestelmä, johon sisältyy nippu uskomuksia. Uskomuksilla tarkoitetaan niitä olettamuksia, joita asetamme tilanteille tai ihmisille. Esimerkiksi minulla voi olla sellainen uskomus, että maksansiirron saaneella oletetaan aina olevan alkoholiongelma maksan sairastumisen takana. Näinhän asia ei ole, eivätkä kaikki ihmiset ajattele näin. Oma olettamukseni on voinut syntyä historiasta, eli minulle on tämä kysymys esitetty usein.

Tunteiden vaikutus ihmisen asenteisiin ja käyttäytymiseen on merkittävä. Tutkimustulokset osoittavat, että suurin osa päätöksistä tehdään tunteeseen pohjautuen vaikka tunnesyyt yritetään peittää järkisyiden avulla. Esille nousi kysymys, voiko tunteisiin vaikuttaa. Monilla meillä on sellainen vaikutelma, että omiin tunteisiin ei voi vaikuttaa. Haluan tässä kuitenkin asettaa kysymyksen, voiko asennemuutoksen avulla muuttaa tunteitaan. Oma uskomukseni on, että voin vaikuttaa, vaikka se onkin pitkä tie. Muuttamalla omaa ajatustaan jostakin asiasta voi muuttaa omaa asennettaan, mikä taas vaikuttaa omaan tunteeseen.

Ritva Salminen ilahtui Henry Virtasen ojentamista kiitoskukkasista

Tasapainoinen elämä

Tasapainoisen elämän elementteinä mainittiin fyysinen, psyykkinen, henkinen, hengellinen, seksuaalinen ja sosiaalinen tilanne. Monella pitkäaikaissairaalla jokin näistä asioista on heikommassa tilassa, mutta tärkeintä olisi saada suurin osa näistä elementeistä kohtuullisesti toimiviksi. Yhdistykset ja potilasjärjestöt tekevät työtä juuri näiden asioiden parantamiseksi. Ottamalla osaa toimintaan voi parantaa sosiaalisia kontakteja, mikä taas vaikuttaa psyykkiseen jaksamiseen. Myös järjestöjen tuottamat liikunta-aktiviteetit kannattaa huomioida fyysisen jaksamisen ylläpitämisessä ja saada tätä kautta hyvää mieltä ja myönteistä asennetta.

Voimme itse vaikuttaa omaan jaksamiseemme, kun tiedostamme omaan ajatteluumme ja sitä kautta minäkuvaamme vaikuttavat tekijät. Omien vaikeuksien kanssa ei kannata jäädä yksin, vaan jakaa kokemuksia kohtalotovereiden kanssa ja haastaa rohkeasti omat olettamukset sekä asenteet. Jos näissä löytyy jotakin, mitä voisi muuttaa positiiviseen suuntaan, kannattaa aloittaa heti. Voimme joka aamu valita, onko puolillaan oleva vesilasimme melkein tyhjä vai melkein täynnä! Joitakin realiteetteja emme voi muuttaa elämässämme, mutta asennettamme voimme muuttaa. Kuten 25 vuotta sitten sydämensiirron saanut ystäväni totesi: ” niillä korteilla mennään, jotka meille on jaettu! ”

Teksti: Marjo Lehtonen

Läsnäolijat osallistuivat aktiivisesti keskusteluun

Aikuisuuden alku munuais- tai maksasairauden kanssa

HUS sairaanhoitopiirin alueella on noin 200 munuais- tai maksasairauden kanssa elävää 18-40-vuotiasta. UUMU ry on tukenut meidän ikäisille suunnattua toimintaa viimeiset kolme vuotta. Toiveet toimintaan ovat tulleet jäseniltä, joista aktiivisia on tällä hetkellä parisenkymmentä. Toimintaa on järjestetty pääsääntöisesti UUMU ry:n toimistolla ja illat ovat pitäneet sisällään luentoja, vertaistukea ja virkistäytymistä. Iltoihin on usein kuulunut myös toiminnallinen osuus, jolloin toimistolta on suunnattu mm. keilaradalle tai kuntosalille.

Aikuiseksi kasvu ja itsenäistyminen ovat monelle nuorelle jännittävä kokemus. Asiaa ei helpota kroonisen maksa- tai munuaissairauden kanssa eläminen. Osa sairastuneista on ollut hoitosuhteessa jo Lastenklinikalla, kuten itsekin olin. Siirtyminen aikuispuolelle voi olla jännittävää. Tällöin on hyvä saada tietoa muilta samassa tilanteessa olevilta ja mahdollisesti myös rohkeutta uuden kohtaamiseen. Aikuisuuden alkuun liittyy monia teemoja, jotka voivat olla haasteellisia ilman sairauttakin. Nykyinen yhteiskuntamme on vaativa ja suorituskeskeinen, mikä voi luoda sairauden kanssa elävälle ylimääräistä stressiä. Itse sairastuin 3 kuukauden ikäisenä munuaisen vajaatoimintaan ja olen tällä hetkellä 33-vuotias munuaisensiirron saanut. Itselläni asiat ovat onneksi munuaisen kanssa menneet hyvin. Kuitenkin työelämän paineet pelottavat nykyisessä taloustilanteessa. Kannattaa kuitenkin keskittyä niihin asioihin, joihin voi vaikuttaa. Näin haluan ajatella.

Tapahtumat

20.11. olemme lähdössä Siuntion kylpylään, jossa sinulla on mahdollisuus kehonmittaukseen, frisbeegolf-lajiin tutustumiseen ja kylpylään. Tapahtuma sisältää ruokailun. Lähdemme UUMU ry:n toimistolta klo 16:30. Kuljetus pyritään järjestämään kimppakyydillä. Tapahtumaan osallistuu Munuais- ja maksayhdistyksen työntekijä Marjukka Miettinen. Voit ilmoittautua minulle 7.11. mennessä numeroon 040 413 9970.

Vuoden 2015 teemana yhdistyksessämme on ennaltaehkäisy. Olemme alustavasti suunnitelleet järjestävämme kolme päivän tapahtumaa, joihin sisältyisi luento, toimintaa ja ruokailu. Haluaisin sinulta toiveita näiden päivien tapahtumien sisällöksi. Lähetä minulle sähköpostilla toiveesi osoitteeseen: pollari.antti@gmail.com

Hyvää joulun odotusta sinulle!

Terveisin Antti Pollari

Elämän lahja -koru ja -solmioneula

Osta itsellesi tai lahjaksi Munuais- ja maksaliiton Elämän lahja -koru tai -solmioneula. Näin tuet munuais- ja maksasairaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia. Hopeisessa logoriipuksessa on 45 cm pitkä, ohut Omegaketju. Korun halkaisia on 3,3 cm.
Korut on suunnitellut Heikki Hartikainen, Saurum Oy.
Korua on myynnissä UUMUn toimistolla. Hyvä lahja itsellesi tai läheisellesi.
Sisältää Tommy Tabermannin runotekstin.

Hinta:
Kaulakoru 108 euroa
Solmioneula 98 euroa

Donorpolku Hyvinkään sairaassa 4.9.2014

HUS Porvoon sairaalan elinluovutuskoordinaattoreiden ideoima ”Donorpolku” -koulutusmalli on sairaalan henkilökunnalle suunnattu oppimispolku. Polku kuvastaa elinluovuttajan matkaa, hoitoketjua sairaalassa.

Koulutusmalli sisältää neljä rastia, joista ensimmäisenä on mahdollisen elinluovuttajan ja neurologisesti kriittisesti sairastuneen potilaan tunnistaminen. Tätä seuraavat elinluovuttajan tehohoito ja valvonta sekä omaisten kohtaaminen. Kolmantena rastina ovat varsinainen elinluovutus ja elinsiirtotoiminta.

Viimeisenä rastina ovat potilasjärjestöjen edustajat, jotka kertovat omakohtaisia kokemuksiaan elämästä elinsiirron jälkeen.

Hyvinkään Donorpolulla kokemuspuhujina toimivat SYKE ry:n Lotta Pukkila sekä UUMU ry:n Eija Vanhalakka, Marjo Lehtonen, Auli Heinonen ja Maija Matero.

Hyvinkään sairaalassa järjestetty Donorpolku oli jo neljäs HUS:n alueella järjestetty Donorpolku. Vastaanotto oli erittäin hyvä ja kokemuspuhujat saivat paljon kiitosta tapahtumaan osallistumisesta. •

Teksti ja kuva: Kukka Nurmi

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n Raaseporin ryhmä vieraili Länsi-Uudenmaan sairaalan dialyysiosastolla 29.–30.9.2014. Vierailun tarkoituksena oli mennä sellaisten potilaiden luo, jotka eivät pääse kovinkaan helposti heille tarkoitettuihin tilaisuuksiin esimerkiksi dialyysipäivien vuoksi. Saimme iloksemme huomata, että Uumu oli tuttu juttu melkein jokaiselle. Ja jos ei ollut, tuli se tutuksi, kun Sinikka ja Eino Valtonen kertoivat toiminnasta ihanan mansikkakakun ja kahvittelun lomassa.

Potilaille järjestettiin myös pientä aivoleikkiä tietokilpailun muodossa. Kysymyksenä oli muun muassa ”Milloin Raasepori on ensimmäisen kerran mainittu? A.)1378 B.)1167 vai C.)1402”. Aika vaikeaa noin yks kaks tietää. Eniten oikeita vastauksia tiesi Herra Närpiöstä, joka vastasi 15 kysymyksestä oikein 12 kysymykseen. Hieno saavutus. Kuudelle parhaalle luovutettiin palkinnot. Onnea kaikille voittajille.

Aika kului kuin siivillä. Kahvitus jatkui kahtena päivänä, jotta saatiin tavattua kaikki eri päivinä ja eri vuoroissa olevat potilaat. Ilmassa oli paljon iloa eivätkä hoitajatkaan hermostuneet meihin, kun pyörimme siellä. Itse osasto toimii erittäin hyvin ja omainenkin saa apua hätäänsä. Lämmin kiitos siitä.

Lopuksi hyvät ystävät: seuratkaa Etelä-Uusimaa- ja UUMU-lehtiä. Niissä on tietoa seuraavista tapahtumista. Tervetuloa Uumuilemaan. Teitä tarvitaan jokaista. •

Teksti: Heleena Nygren
Kuva: Anne Lindman

UUMU rf:s Raseborgsgrupp besökte dialysavdelningen på Västra Nylands sjukhus 29–30.9.2014. Målsättningen med besöket var att besöka sådana patienter som t ex på grund av sin egen dialysdag inte kan delta i evenemangen. Vi märkte att Uumu var bekant för nästan de flesta. De som inte kände till Uumu fick veta mer av Sinikka och Eino Valtonen som berättade om verksamheten. Detta med kaffe och jordsgubbstårta!

Lite hjärngympa ordnades i form av frågesport. En fråga var t ex ”När har Raseborg första gången nämnts? A.) 1378 B.) 1167 eller C.) 1402” Inte alldeles, eller hur? Mest rätta svar hade Herr´n från Närpes, som besvarade 12 rätt av 15. Mycket fint. De sex bästa belönades. Grattis till alla vinnare!

Tiden bara flög iväg. Kaffeserveringen fortsatte under två dagar så att alla patienter hann få besök. Det var mycket glädje i luften och skötarna tålde vår närvaro bra. Själva avdelningen fungerar bra och anhöriga får också hjälp när det gäller. Ett stort tack för det.

Och till slut, kära vänner: följ med tidningarna Etelä-Uusimaa och UUMU. Här finns information om kommande program. Välkommen med i Uumu, alla behövs med. •

Text: Heleena Nygren
Foton: Anne Lindman

Yhdessä taiteillen

Yhdessä tekeminen lisää yhteisöllisyyttä ja sitä kautta hyvinvointia. Ryhmässä työskentely antaa mahdollisuuden jakaa asioita ja kuulla muiden ajatuksia.

Järjestämme kolmella paikkakunnalla jäsenistöllemme avoimen kahvittelu- ja taidepajatuokion, jossa vieraana Munuais- ja maksaliiton kuntoutussihteeri Iiris Ahlgren. Tapaaminen sisältää taidetuokion, jonka lomassa kuullaan muun muassa Munuais- ja maksaliiton vuoden 2015 sopeutumisvalmennuskursseista ja tuetuista lomista.

Raasepori

Museokeskus Ekta (Kustaa Vaasan katu 11, Raasepori) torstaina 27.11.2014 klo 12.30 alkaen.

Tapaaminen sisältää opastetun kierroksen Helene Schjerfbeckin Elämä ja Taide -näyttelyssä sekä kahvittelut Ekta-kahvilassa. Taidenäyttelyn jälkeen on lyhyt siirtyminen Tammisaaren kirjaston kokoustiloihin, missä virkistävä taidepajatuokio klo 14.00-16.00.

Tapahtuma on jäsenillemme maksuton (ei-jäsen 10 euroa).

Ilmoittautumiset Raaseporin yhteyshenkilö Eino Valtoselle, p. 019 241 2207 tai 044 324 1220.

Porvoo

Tapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa (Tullinportinkatu 4, Porvoo) tiistaina 13.1.2015 klo 14.00-16.00 kahvitteluiden ja taidepajatuokion merkeissä.

Ilmoittautumiset Porvoon yhteyshenkilö Bror Bergmanille, p. 044 971 5954 tai s.posti bror.bergman@gmail.com

Hyvinkää

Tapaaminen Sveitsin uimahallin kahvion kabinetissa (Teerimäenkatu 6, Hyvinkää) keskiviikkona 21.1.2015 klo 13.30 alkaen.

Ilmoittautumiset Hyvinkään yhteyshenkilö Maija Materolle, p. 050 366 3951 tai s.posti maija.matero@saunalahti.fi •

TULKAA ROHKEASTI TAPAAMAAN MUITA ALUEEN UUMULAISIA JA MUKAAN TOIMINTAAN!

Konst tillsammans

Att göra något tillsammans ökar samhörigheten och välmåendet. Att jobba i grupp vidgar vyerna.

Vi ordnar på tre orter öppna kaffe- och konstverkstadsjippon där rehabiliteringssekreterare Iiris Ahlgren från Njur- och leverförbundet deltar. Träffen innehåller en konststund, och i samband med den får vi också höra om anpassningskurserna och stödda semestrar år 2015.

Raseborg

Museicentrum Ekta (Gustav Vasas gata 11, Raseborg) torsdag 27.11.2014 från kl. 12.30.

Träffen innehåller en guidad rundtur på Helene Scherfbecks utställning Liv och konst och en kaffestund på Ektas kafé. Efter konstutställningen förflyttar vi oss till mötesutrymmena i Ekenäs bibliotek, här en inspirerande konstverkstad kl. 14.00-16.00.

Jippot är gratis för våra medlemmar (icke-medlemmar 10 euroa).

Anmälningar till Raseborgs kontaktperson Eino Valtoselle, tel. 019 241 2207 eller 044 324 1220.

Borgå

Träff i Äppelbackens servicecenter (Tullportsgatan 4, Borgå) tisdag 13.1.2015 kl. 14.00-16.00. Kaffe och konstverkstad.

Anmälningar till Borgås kontaktperson Bror Bergmanille, tel. 044 971 5954 eller e-post: bror.bergman@gmail.com

Hyvinge

Träff i Sveitsis simhall, kabinettet invid kafeet (Teerimäenkatu 6, Hyvinge) onsdag 21.1.2015 från kl. 13.30.

Anmälningar till Hyvinges kontaktperson Maija Materolle, tel. 050 366 3951 eller e-post maija.matero@saunalahti.fi •

KOM MODIGT MED OCH TRÄFFA ANDRA UUMUITER I TRAKTEN. VÄLKOMMEN!

Vihdissä kaadettiin keiloja

Ryhmä UUMUlaisia kokoontui Vihti Bowlingin tiloissa 30.9.2014. Mukana olivat myös Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen ja liiton puheenjohtaja Asko Räsänen. Oli hieno nähdä useilla palkinnoillakin palkitun Askon kaatoja - kuinka vaivattoman näköisesti pallot vierivät ja keilat kaatuivat rymisten. Parin pelikierroksen jälkeen keilaajatkin siirtyivät yhteisen pöydän ääreen, jonka ympärille oli kokoontunut yhteensä 19 UUMUlaista.

Ajatuksenani oli tapaamisessa tiedustella kiinnostusta oman paikalliskerhon perustamiseen. Kipinä kerhosta annettiin jo edellisessä tapaamisessa Lohjalla. Esiteltyämme itsemme ja kuulumiset kerrottuamme, keskustelu siirtyi kerhon perustamiseen. Todettiin, että omalle kerholle on tarve.

Tapaamisissa tulee hyvä mieli, kun on vertaisia ympärillä ja voi vaihtaa kuulumisia. Päätimme yhdessä, että jatkamme kokoontumisia vuorotellen Vihdin, Karkkilan, Lohjan, Siuntion ja Kirkkonummen alueilla. Seuraavan tapaamispaikan varauksen otti tehtäväkseen Markku Sarvi, joka soittelikin minulle jo seuraavana päivänä.

Seuraava ja samalla kerhomme perustava tapaaminen on Lohjan Nummella sunnuntaina 16.11.2014 klo 14.00 Jättölän kylätalolla osoitteessa Oinaantie 611. Kahvituksen järjestämiseksi pyydämme ilmoittautumaan osallistumisesta 9.11.2014 mennessä:

Markku Sarvi p. 045 5117904, tai Risto Salmi p. 045 6382410, s.posti salmir@saunalahti.fi

Päätimme tapaamisessamme myös yhdistyksemme pikkujouluihin 29.11.2014 järjestettävästä yhteiskuljetuksesta. Ilmoitukset kuljetuksesta tulee tehdä viimeistään tapaamisessamme 16.11.2014 joko minulle tai Markulle. Kiitos Marjukalle ja muille osallistujille. •

Lämmintä syksyä kaikille.

Teksti: Risto Salmi

OHJATTU ALLASJUMPPA

Syyskaudella mukana olleet allasjumppaajat jatkavat automaattisesti ilman erillistä ilmoittautumista.

Kuntokeidas Sandelsissa, Välskärinkatu 4, Helsinki
Ryhmä kokoontuu 15 kertaa:
maanantaisin 12.1.–27.4.2015 klo 11–12 (ei 6.4.2015 - Pääsiäispäivä)
Kausimaksu: 110 euroa /jäsen

Palvelukeskus Foibessa, Sairaalakatu 7, Vantaa
Ryhmä kokoontuu 15 kertaa:
tiistaisin 13.1.–21.4.2015 klo 16–17
Kausimaksu: 110 euroa /jäsen
Ryhmässä on vielä tilaa uusille osallistujille.

KEILAILU

Nurmijärven keilahalli, Sepäntie 1, Nurmijärvi
Ryhmä kokoontuu 8 kertaa joka toinen tiistai
13.1.–14.4.2015 klo 18–19
Kausimaksu: 40 euroa /jäsen
Ryhmässä on vielä tilaa uusille osallistujille.

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki
Ryhmä kokoontuu 15 kertaa:
torstaisin 15.1.–30.4.2015 klo 20–21
Kausimaksu: 80 euroa /jäsen
Ryhmässä on vielä tilaa uusille osallistujille.

PETANQUE

Helsinki Petanquen halli, Tallikatu 34
(Pasilan ratapiha, vanhat veturihallit)
sunnuntaisin 11.1.–26.4.2015 klo 17–19 (SYKE vuoro klo 18–19)
Kausimaksu: 20 euroa /jäsen
Ryhmässä on vielä tilaa uusille osallistujille.
Ilmoittautumiset liikuntavastaava Olavi Rautiaiselle, p. 044 0506 518, s-posti olavi.rautiainen@luukku.com

LIIKUNTARYHMIEN MAKSUT

Liikuntaryhmistä ei tule osallistujille erillisiä laskuja. Osallistumismaksut tulee maksaa tammikuun loppuun mennessä.
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Tili: FI03 1028 3001 5117 65
Allasjumpan viitenumero: 1070
Keilauksen viitenumero: 1067
Petanquen viitenumero: 1180

Kuva: VAU:n Anu Hämäläinen

Arto Järvinen – kultamitalimies.

Kuva: Veijo Uotisen

Rainer Nissinen, Sanna Kajan ja Janne Tirronen iloitsevat uumulaisten menestyksestä

Kuva: VAU:n Anu Hämäläinen

Suomen joukkue

Krakovan EM-KISOISTA 31 mitalia

Suomen joukkue teki menestyksellisen matkan Krakovassa 16.-23.8. järjestettyihin EM-kisoihin, joita on järjestetty kahden vuoden välein vuodesta 2000 lähtien. Joukkueeseen kuului yhteensä 20 urheilijaa sekä innostunut joukko kannustajia. Joukkueen johtajina olivat VAU:sta Teemu Lakkasuo ja Anu Hämäläinen. Kisoihin osallistui yhteensä 354 urheilijaa 22 maasta. Dialyysissä olevia kilpailijoita oli 30 ja he kilpailivat omissa sarjoissaan. Suurin osa oli munuaissiirron saaneita, mutta mukana oli myös maksansiirron, sydänsiirron sekä erilaisten ns. blokkisiirron saaneita.

UUMU oli hyvin edustettuna, sillä peräti 11 uumulaista osallistui kisoihin. Muut kilpailijat olivat eri puolilta Suomea. Silmiinpistävä piirre joukkueen kokoonpanossa oli ikäjakauma. Tasan puolet eli 10 kilpailijaa kilpaili yli 60-vuotiaiden ikäryhmässä. Nuorin kilpailija oli 25-vuotias Tomi Syväjärvi. Itse olin joukkueemme vanhin kilpailija. Ilahduttavaa oli se, että joukkueessamme oli myös uusia kilpailijoita. Kaikista osallistujista suurimmat ikäryhmät olivat 40-49-vuotiaat ja 50-59-vuotiaat. Yli 70-vuotiaita kilpailijoita oli yhteensä 10. Heitä muistettiin päättäjäisissä kunniakirjalla.

Kisaohjelmassa oli yhteensä 12 eri urheilumuotoa. Suurin osa urheilijoistamme osallistui sellaisiin lajeihin, joissa ei vaadita kestävyys- tai voimaominaisuuksia. Niinpä varsinaisia menestyslajeja olivatkin keilailu ja petanque, mutta todella hyvin pärjättiin myös perinteisesti vahvimmassa lajissa yleisurheilussa. Kisajärjestäjien erikoislajissa ampumajuoksusssa Tarja Savolainen voitti kultaa. Järjestäjien toinen oma laji oli virtuaalinen triathlon: 5 km maastojuoksu, 400 m vapaauinti ja 20 km maantiepyöräily. Laji ei saanut suosiota, sillä vain yksi mies ja kaksi naista osallistuivat kaikkiin kolmeen lajiin ja pääsivät siten mitaleille.

Suomen joukkue menestyi todella hyvin, sillä 20 kilpailijasta 19 sai yhden tai useamman mitalin. Parhaiten menestyi janakkalalainen Mauri Kuotola viidellä mitalilla (3-1-1). Mauri juoksi ensin kultaa 200 metrillä ja hyppäsi sitten välittömästi kultaa korkeudessa. Kolmas kulta tuli parikeilailussa allekirjoittaneen Asko Räsäsen kanssa. Lisäksi Mauri juoksi hopealle 100 m juoksussa ja ui pronssille 50 m vapaauinnissa. Toinen huippumenestyjä oli Oulaisissa asuva Tapio Aikio (3-0-0). Tapio voitti ylivoimaisesti kultaa kuulantyönnössä yli 2 m erolla ja kiekonheitossa yli 8 m erolla. Kaiken lisäksi hän voitti kultaa myös keihäänheitossa.

Kisojen paras keilaaja oli Arto Järvinen kahdella kultamitalilla, joista yksilökilpailun voitto tuli ylivoimaisella 99 pisteen erolla tuloksella 677 kolmen sarjan kilpailussa. Parikeilailussa Arto voitti kultaa Rainer Nissisen kanssa, joka sai nyt ensimmäisen arvokisojen kultamitalinsa. Keilailussa saimme 60-69-vuotiaiden sarjassa komean kolmoisvoiton: kulta Asko Räsänen ja Mauri Kuotola, hopea Hannu Ouvinen ja Olavi Rautiainen sekä pronssi Martti Siekkinen ja Veijo Uotinen. Taakse jäi mm. viime vuoden MM-kultapari. Lisäksi Tarja Savolainen ja Eija Vanhalakka keilasivat hopealle parikilpailussa. Tulostasoa heikensivät hienon keilailuhallin huonosti hoidetut radat.

Petanquessa heittivät hopealle Rainer Nissinen ja Janne Tirronen singelissä sekä Joni Jatkonen ja Tomi Syväjärvi duppelissa. Pronssille pääsivät Olavi Rautiainen, Asko Räsänen ja Tomi Syväjärvi singelissä sekä Hannu Ouvinen ja Olavi Rautiainen duppelissa. Golfissa Kalevi Ajalin sai hopeaa ja samaan ylsi myös Jari Vihanne. Uinnissa Anne Tirronen sai kaksi mitalia: hopeaa 100 m rintauinti ja pronssia 50 m rintauinti. Sulkapallossa lappeenrantalainen Yrjö Viitikko voitti taas kultaa ylivoimaisilla suorituksillaan. Minimaratonilla eli 5 km maastojuoksussa ylsivät hopealle Anne Tirronen ja Tomi Palovara. Tomi Palovaara voitti kultaa keihäänheitossa ja Tomi Syväjärvi hyppäsi korkeudessa hopeaa sekä sinnitteli hopealle myös 1500 m juoksussa. Joukkueemme sai 11 kultaa, 13 hopeaa ja 7 pronssia eli yhteensä 31 mitalia.

Kisojen paras maa oli Irlanti, toiseksi tuli Unkari ja kolmas oli isäntämaa Puola. Suomen joukkue oli kuuden parhaan joukossa. Majoitus oli opiskelijakampuksella ja hotelleissa. Suorituspaikat olivat golfia lukuun ottamatta sopivan matkan päässä ja järjestelyt sujuivat pääpiirteissään hyvin. Kisojen aikana ETDSF:n yleiskokous päätti myöntää seuraavat EM-kilpailut Suomeen. Kilpailut järjestetään 10.-17.7.2016 Vantaalla Tikkurilassa ja Myyrmäessä. Samaan aikaan ja samoissa paikoissa järjestetään myös sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kilpailut tosin kaksi päivää lyhyempinä. Tämä kokeilu tulee osoittamaan, onko mahdollista järjestää tulevaisuudessa elinsiirron saaneiden yhteiset EM-kilpailut yhteisten MM-kilpailujen tapaan. •

Teksti: Asko Räsänen

Järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen
Etelä-Suomen alue
Perhe- ja nuorisotoiminta, liikunta
040 5240 674, marjukka.miettinen@musili.fi
Keskustoimisto:
Kumpulantie 1A, 6. krs, 00520 Helsinki

Dialyysipotilaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitomuodon valintaan

Munuaissairauteen voi sairastua minkä ikäisenä tahansa. Jokaisella sairastuneella pitää olla mahdollisuus parhaaseen mahdolliseen hoitoon ja hyvään elämään sairaudesta huolimatta. Sairastuneella tulee olla oikeus saada riittävästi tietoa erilaisista hoitovaihtoehdoista ja perusopetus omahoitoon. Julkisen terveydenhuollon tehtävänä on hoidon ja terveydentilan säännölliset tarkastukset, hoitovälineiden riittävä saatavuus sekä sopiva ja tehokas lääketieteellinen hoito. Jokaisella sairastuneella on oikeus oppia omahoitoa ja tietää ne kulmakivet, joista terveydenhuollon tulee huolehtia.

Sairauteen sopeutumisen ja hoidon oppimisen myötä, jokainen sairastunut pystyy vaikuttamaan omaan hyvinvointiinsa. Dialyysipotilaan omahoidossa tärkeää on oikeanlaisen ruokavalion noudattaminen, liikkuminen ja omasta kunnosta huolehtiminen, riittävä lepo, lääkehoidosta huolehtiminen, dialyysihoitoon sitoutuminen, omien hoito-ohjeiden noudattaminen, jalkojen ihon ja hampaiden hoito sekä henkisestä jaksamisesta huolehtiminen. Järjestäthän itsellesi omaa aikaa, muistathan jatkaa harrastuksien parissa vaikka pienen tauonkin jälkeen ja pidä yhteyttä ystäviin ja sukulaisiin.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella tarjotaan munuaissairautta sairastavalle henkilölle mahdollisuus vaikuttaa aktiivisesti omaan hoitoonsa. Sairaalan järjestämässä ensitietopäivässä dialyysia aloittavalle henkilölle kerrotaan sairauteen liittyvistä asioista, kuten dialyysipotilaan ruokavaliosta, liikkumisesta dialyysin aikana, vammaistukihakemuksesta ja sosiaaliturvasta, paikallisyhdistyksen toiminnasta, Munuais- ja maksaliiton sopeutumisvalmennuskursseista, henkisestä hyvinvoinnista jne.

Ensitietopäivään liittyy myös mahdollisuus saada tietoa erilaisista dialyysivaihtoehdoista, joita pääkaupunkiseudulla kuten muuallakin Suomessa on runsaasti. On hyvä muistaa, että sairastuneella on oikeus vaihtaa hoitovaihtoehtoa, jos esimerkiksi haluaa kokeilla vaikkapa kotidialyysiä sairaaladialyysin sijaan.

Dialyysipotilaiden määrä syyskuussa 2014 yhdistyksen alueella on noin 480 henkilöä. Heistä kotihemodialyysiä tekeviä potilaita on noin 60 henkilöä ja peritoneaalidialyysiä tekeviä on noin 90 henkilöä. Hoitovaihtoehtoja on monia, miten sinä vaikutat omaan hyvinvointiisi ja hoitosi toteutumiseen.

Kotihoitoa tekevät potilaat saavat koulutuksen omaan dialyysihoitoonsa ammattitaitoiselta henkilökunnalta, lisäksi henkilökunta on 24/7 potilaiden tukena ja turvana puhelimen päässä, jos heille tulee ongelmia hoitonsa toteutuksessa kotioloissa.

Sairaaladialyysiä tarjotaan useammalla Uudenmaan alueen paikkakunnalla.

- B. Braun Avitum Oy:llä on kaksi Dialyysiyksikköä, jotka sijaitsevat Malmilla ja Pitäjänmäellä, Helsingissä. Yksiköissä hoidetaan HUS alueen hemodialyysipotilaita. He tarjoavat mahdollisuuksien mukaan myös vierasdialyysipaikkoja. Molemmissa yksiköissä on 20 hoitopaikkaa. Malmin dialyysiyksikkö p. 020 7424 560, Pitäjämäen dialyysiyksikkö p. 020 7424 850
- Hyvinkään sairaalassa toimii dialyysiyksikkö. Yksikössä on 11 hoitopaikkaa. He tarjoavat mahdollisuuksiensa mukaan myös vierasdialyysihoitopaikkoja. Dialyysiyksikön hoitajat p. 019 4587 2275.

- Kirurgisessa sairaalassa toimivat edelleen dialyysikoulutusosasto sekä dialyysihoitokeskus Kidi. Hoitokeskus Kidi:ssä on 11 potilaspaikkaa ja siellä hoidetaan sairaalatyyppistä hemodialyysihoitoa tarvitsevia ja aloittavia potilaita. Hoitokeskus Kidi p. 09 471 88670. Dialyysikoulutusosasto vastaa omatoimiseen hemodialyysiin koulutettavien potilaiden opetuksesta. Koulutuksen jälkeen potilaalla on mahdollisuus siirtyä muihin hoitoyksikköihin, kuten B. Braunille. Osastolla on 17 hoitopaikkaa. Dialyysikoulutusosasto p. 09 471 88650
- Länsi- Uudenmaan sairaalassa Tammisaaressa on oma dialyysiyksikkö. He tarjoavat mahdollisuuksiensa mukaan myös vierasdialyysipaikkoja. Dialyysiyksikkö p. 019 224 2770
- Lohjan sairaalan dialyysiyksikössä on 11 hoitopaikkaa. Lisäksi he tarjoavat mahdollisuuksiensa mukaan myös vierasdialyysipaikkoja. Dialyysin hoitajat p. 019 380 1811
- Lasten dialyysihoidot aloitetaan Helsingin Lastenklinikalla, jossa vanhemmat ja muiden sairaaloiden henkilökunta koulutetaan lapselle valittuun dialyysimuotoon.
- Meilahden kolmiosairaalassa toimivat dialyysihoitokeskus Delta sekä dialyysiopetuskeskus. Dialyysiopetuskeskuksen toimintaan kuuluu koulutus- ja opetustoimintaa, jonka tarkoituksena on kouluttaa dialyysipotilaita kotidialyysihoitomuotoihin sekä ulkoistettuun hemodialyysi satelliittiyksikköön. Kotihemodialyysi (KHD) p. 09 471 71515
  Peritoneaalidialyysi (PD) p. 09 471 71520.
- Dialyysihoitokeskus Deltassa hoidetaan HUS-alueen äkillistä munuaisten vajaatoimintaa sairastavia potilaita, vaikeita myrkytyspotilaita, plasmanvaihtohoitoa tarvitsevia potilaita ja kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavia potilaita. Potilaat ohjautuvat osastolle vuodeosastoilta ja päivystysalueelta konsultaation perusteella sekä kotoa. Deltassa on 11 dialyysi hoitopaikka. Akuuttipaikat ovat auki ympäri vuorokauden.
- Porvoon sairaalassa toimii dialyysiyksikkö, jossa hoidetaan kroonisesti sairaita munuaispotilaita, jotka käyvät hemodialyysihoidossa kolme kertaa viikossa. Dialyysin puhelin p. 019 548 3133.

(Hoitoyksikköjen yhteystiedot: www.hus.fi)

Munuais- ja maksaliiton Etelä-Suomen järjestösuunnittelija,
Marjukka Miettinen
marjukka.miettinen@musili.fi, 040 524 0674

Vertaistuki vertaansa vailla 29.11.2014 Lahdessa

Oletko kiinnostunut ryhtymään vertaistukijaksi munuais- tai maksasairaalle, elinsiirron saaneelle tai heidän läheisilleen? Oletko jo toiminut vertaisena, mutta kaipaat tietoihisi päivitystä?

Tervetuloa vertaistukijoiden koulutukseen Lahteen 29.11. klo 10–15. Koulutus on tarkoitettu kaikille asiasta kiinnostuneille, niin vasta alkajille kuin koulutuksen käyneillekin.

Vertaistukikoulutus pidetään ravintola Wanhassa Herrassa, Laaksonkatu 15, Lahti.

**Ilmoittaudu 14.11. mennessä.
Kerro myös ruokavaliosi.
Anne Viitala, puh. 040 5129 295,
anne.viitala@musili.fi
Marjukka Miettinen, puh. 040 5240 674,
marjukka.miettinen@musili.fi**

RAY TUKEE ray HYVIÄ TEKOJA

Osaavaa kansalaistoimintaa
OK-opintokeskus

Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Tapahtumakalenteri

su 16.11.2014
Vihti, Karkkila, Lohja, Siuntio ja Kirkkonummi alueiden jäsentapaaminen Lohjan Nummella. Lisätietoa s. 21

ma 17.11.2014
Lomahuoneisto Joutiaisen kesävarauksia aletaan vastaanottamaan

ma 17.11.2014
Vertaistreffien tapaaminen Uumun toimistolla klo 17.30 alkaen. Vieraana kuntosaliohjaaja Antti Pollari, joka alustaa keskusteluun pitkäaikaissairaan fyysisen kunnon ylläpitämisestä. Ennakkoilmoittautumiset Uumun toimistolle pe 14.11.2014 mennessä.

to 20.11.2014
Hätäensiapukurssi Hyvinkäällä
Olemme saaneet jäsenistöllemme paikkoja VELOITUKSETTOMALLE HÄTÄENSIAPUKURSSILLE.
Kurssi pidetään Järjestökeskus Onnensillassa (Siltakatu 6, Hyvinkää) klo 16.30–19.30.
Kurssi järjestetään Hyvinkään Nivelpiirin sekä Hyvinkään Vammaisjärjestöjen Yhteistyöelin Vaje ry:n yhteistyönä.
Ilmoittautumiset 7.11.2014 mennessä
Vaje ry:n Noora Widingille p. 045 1684577 tai e-mail noora.widing@vaje.fi

to 20.11.2014
Nuorten aikuisten virkistymispäivä Siuntion kylpylässä. Lisätietoa s. 19

su 23.11.2014
Uumun lapsiperheiden Urheilumuseo-vierailu. Lisätietoa s.9

to 27.11.2014
Kulttuuripäivä Raaseporissa. Lisätietoa s.21

la 29.11.2014
Vertaistukijoiden koulutus kaikille asiasta kiinnostuneille. Lisätietoa s.25

la 29.11.2014
Uumun pikkujoulut Ravintola Pääpostissa. Lisätietoa s. 2

ti 2.12.2014
Uumu esittelee toimintaansa potilastukipiste OLKA:ssa, Meilahden tornisairaalassa klo 10.00–13.00

pe 19.12.2014
Vuoden 2014 itsenäisen liikunnan korvaushakemusten viimeinen palautuspäivä.

ti 23.12.2014 - ti 6.1.2015
Uumun toimistoväki joululomalla

su 11.1.2015
Helsinki Petanquen hallin Petanque vuorot alkavat. Lisätietoa s.22

ma 12.1.2015
Kuntokeidas Sandelsin allasjumppa aloittaa kevätkauden. Lisätietoa s. 22

ti 13.1.2015
Palvelukeskus Foiben allasjumppa aloittaa kevätkauden. Lisätietoa s. 22

ti 13.1.2015
Nurmijärven keilaus aloittaa kevätkauden. Lisätietoa s. 22

ti 13.1.2015
Kahvittelu- ja taidepajatuokio Omenamäen palvelukeskuksessa Porvoossa. Lisätietoa s.21

to 15.1.2015
Talin keilahalli keilaus aloittaa kevätkauden. Lisätietoa s.22

ke 21.2.2015
Kahvittelu- ja taidepajatuokio Sveitsin uimahallin kahvion kabinetissa. Lisätietoa s.21

ma 26.1.2015
Vertaistreffien tapaaminen Uumun toimistolla klo 17.30 alkaen. Vieraana järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen, joka kertoo vuoden 2015 sopeutumisvalmennuskursseista ja tuetuista lomista. Ennakkoilmoittautumiset Uumun toimistolle pe 23.1.2015 mennessä.

la 31.1.2015
Raimo Ellilän rahaston avustushakemusten viimeinen palautuspäivä. Lisätietoa s.13

ITSENÄISEN HARJOITTELUN KORVAUKSET
Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25 % omaehtoisen liikunnan kuluista. Vuonna 2014 korvauskatto on vuonna 100 euroa/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat myös liikunta- ja urheiluseurojen liikuntaryhmien kausimaksut (ei kuitenkaan UUMU:n omat allasjumpat ja keilaryhmät).
Vuoden 2014 liikuntakuitit tulee toimittaa hakukaavakkeen kera toimistolle 19.12.2014 mennessä. Korvaukset maksetaan potilasjäsenille joulukuun lopussa. Hakukaavake on saatavissa Uumun www-sivuilta ja toimistolta.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuis- ja maksayhdistys UUMU ry on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueen munuais- ja maksapotilaiden etu-, palvelu- ja yhdessäolojärjestö.

UUMU pyrkii ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksasairauksia. Yhdistys toimii munuais- ja maksapotilaiden oikeuksienvalvojana. Tavoitteena on varmistaa asiantuntevan hoidon saanti.

UUMU järjestää virkistystapahtumia ja liikuntatoimintaa jäsenilleen. Yhdistys on valtakunnallisen Munuais- ja maksaliiton jäsen.

UUMUn kautta saat tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä elinsiirroista. Uumu kehittää hoitoyksiköiden potilasviihtyvyyttä hankkimalla niihin mm. televisioita ja tilaamalla sanoma- ja aikakauslehtiä. Uumulta voi myös hakea tukea ylisuuriin sairauskustannuksiin.

UUMU välittää vertaistukipalveluita. Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista, jossa kumppanuus on tasavertaista ja luottamuksellista. Tukijat ovat kokeneet saman sairauden ja saaneet koulutuksen tehtäväänsä.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on perustettu 1967 ja sen jäsenmäärä on lähes 1300.

Liity UUMUn jäseneksi

- Voit tavata ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman kuin sinä ja saat tukea potilastovereiltasi
- Myös lähimmäisesi ovat tervetulleita toimintaan
- Voit vaikuttaa ja saada lisää tietoa
- Voit hakea taloudellista tukea suuriin sairauskustannuksiin
- Saat Uumu-lehden 4 kertaa vuodessa
- Saat Munuais- ja maksaliiton Elinehto-lehden 4 kertaa vuodessa
- Voit osallistua Uumun järjestämille retkille jäsenhintaan
- Voit vuokrata Uumun lomahuoneiston jäsenhintaan
- Voit osallistua Uumun liikuntatoimintaan
- Saat tukea omaehtoisen liikunnan kustannuksiin
- Liiton kuntoutumiskurssit ovat käytettävissäsi

Jäsenmaksu vuonna 2014 on 22 euroa.
Jäseneksi voit liittyä:

- soittamalla toimistoon 050 449 7744
- sähköpostilla sihteeri@uumu.fi
- täyttämällä lomakkeen internetissä www.uumu.fi

Datacleric Oy

Valimokuja 1
01510 Vantaa
09-838 7740

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

Yhdistyksen toimisto

Toimiston aukioloajat ja puhelinpäivystys ovat normaalisti ma ja ke klo 10–14 sekä to klo 14–18.

Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia koulutuksista ja vierailukäynneistä johtuen. Varmistathan paikalla olon puhelimitse ennen toimistolle tuloasi.

Sähköposti: sihteeri@uumu.fi
Puh: 050 449 7744
Uumun nettisivut: www.uumu.fi
Nettisivujen Ajankohtaista -palstalta löydät lisätietoja tulevista tapahtumista.

Tilinumeromme on FI03 1028 3001 5117 65

Föreningens kansli

Kansliets öppettid och telefonjour: må och ons kl. 10–14 samt to kl. 14–18.

Avvikelser i öppettiderna kan ske i samband med utbildningar och gäster. Före ankomst till kansliet lönar det sig att checka per telefon att vi är på plats.
E-post: sihteeri@uumu.fi

Tel: 050 449 7744 Uumus sajt: www.uumu.fi
Under rubriken Ajankohtaista (Aktuellt) på vår sajt finns information om kommande evenemang

Vårt kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65

Uumun lehti

Uumu-lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Uumun jäsenet saavat lehden ilmaiseksi jäsenetuna.

Uumu-lehden voi tilata myös kotiin ympäri Suomen. Tilaushinta vuonna 2014 on 22 euroa. Irtonumerohinta on 6 euroa.

Tilaukset: Uumun toimisto puh. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi

Äänilehti

Jäsenillämme on mahdollisuus saada paperiversiona postitettavan UUMU-lehden sijaan CD:lle luettu äänilehti, joka soveltuu erityisesti näkövammaisille. Äänilehti postitetaan suoraan kotiin. Olethan yhteydessä toimistoon, mikäli haluat vaihtaa lehtesi äänilehteen.

Uumun toimisto on joululomalla ti 23.12.2014 - ti 6.1.2015 välisen ajan. Toivotamme kaikille Rauhallista Joulua!

Uumus byrå firar jul tis 23.12.2014 - tis 6.1.2015. Vi önskar alla en Fridfull Jul!

Ravintola Pääposti

Etsitkö arvokkaita ja ainutlaatuisia puitteita tilaisuudellesi?
Vuonna 1938 valmistunut Pääpostitalo on moderni, kokous- ja juhlapaikaksi uusittu tila aivan Helsingin keskeisimmässä ytimessä.

Ravintola Pääposti
Mannerheiminaukio 1 A, 00100 Helsinki
paaposti@fazer.fi
020 729 6712

Myyntipalvelu
kokoukset@fazer.com
020 729 6006
www.fazer.fi/kokoukset

Fazer

www.fazer.fi/kokoukset