

UUMU

1/2013



**Kunniapuheenjohtaja
Asko Räsänen,
yhdistystoiminnan
ennätysmies, s. 6–8**

Lisää jäseniä Uumuun, s. 9

Uumun iloiset pikkujoulut, s. 16

Liikuntapäivä Pajulahdessa helmikuussa

VAU, **MUSILI** ja **SYKE** järjestävät lauantaina 16. päivänä helmikuuta Liikuntakeskus Pajulahdessa Nastolassa kaikille sopivan liikuntapäivän. Ohjelma alkaa klo 10, ja klo 11 alkaen voi oman kiinnostuksensa mukaan kokeilla boccian pelaamista, puhallustikkaa tai lumikenkäilyä. Lisäksi on jotain yllätysliikuntaakin. Lounaan jälkeen saadaan kannustusta oman liikunnan aktivointiin, kokeillaan tuolizumbaa, ryhmäliikuntaa sekä lopuksi venytellään ja rentoudutaan. Päivän lopuksi järjestäjät tarjoavat kahvin ja väli-palan.

UUMU järjestää Pajulahteen linja-autokuljetuksen, jos osallistujia on riittävästi. Päivän ohjelma on ilmainen, ja järjestäjät tarjoavat kahvin kahvileivän kera. Uumun järjestämän kuljetuksen hinta on 25 euroa, ja siihen sisältyy myös lounas. Lähtöaika ja -paikka tiedotetaan ilmoittautuneille matkan vahvistuttua. Ilmoittautumiset liittoon Marjukka Miettiselle, puh. 040 524 0674 tai sähköposti marjukka.miettinen@musili.fi. Tietoa saa myös UUMUsta Sirpa Martinviidalta, puh. 050 449 7744 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi.

Jos olet tulossa yhteiskuljetukseen, ota heti yhteys Sirpa Martinviitaan. Kuljetus järjestetään vain, jos osallistujia on riittävästi.

**Ilmoittautumiset
viimeistään
keskiviikkona 6.2.2013**

Erillinen kilpailuohjelma

Kilpailuhenkisille on lauantaina 16.2. klo 9 hiihtoa ja klo 15 salibandyä. Lentopalloa voi pelata klo 13–15. Sunnuntaina 17.2. on klo 10 uintia ja klo 12 sulkapalloa. Kilpailuihin ja lentopalloon on ilmoittauduttava viimeistään 1.2.2013 VAU:hun Teemu Lakkasuolle, puh. 040-5651001 tai sähköposti teemu.lakkasuo@vammaisurheilu.fi.

Töölön apteekki tukee Uumua

Näytä jäsenkorttisi, kun ostat

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ja Töölön Apteekki ovat sopineet yhteistyöstä. Kampin kauppakeskuksessa sijaitseva apteekki tukee yhdistyksen toimintaa.

Kun Uumun jäsen keskittää ostoksiaan Töölön Apteekkiin, yhdistys ja sitä kautta jäsenet hyötyvät siitä. Muista siis näyttää Uumun jäsenkorttia, kun esität reseptejä ja maksat Töölön Apteekissa. Uumun jäsenkortin olet saanut vuoden 2012 jäsenmaksun maksamisen yhteydessä.

Apteekki palvelee Kampin kauppakeskuksen Töölön puoleisessa päädyssä, Sähkötalossa Espoon bussiterminaalin tasolla.

APTEEKKI TÖÖLÖ

Apoteket Tölö

Avoinna:

MA-PE 8-21

LA 9-18

SU 12-18

Kampinkuja 2 (Sähkötalo)

00100 Helsinki

Puh. (09) 441 919, Fax. (09) 498 279

sähköposti:

toolonapteekki.kampinkeskus@apteekit.net



Kamppi

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
Fax (09) 454 4176
sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Järjestölehti UUMU
Päätoimittaja:
Liisa Poikolainen
liisa.poikolainen@kolumbus.fi

Kansi:
Uumun pikkujoulu,
Liisa Poikolainen

Tilauhinta:
20 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 2012
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 40 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
viikolla 18.
Aineistot 30.3. mennessä.

SISÄLTÖ:

Pääkirjoitus	3
Puheenjohtajalta	4
”Yhdistykset ovat kansalaisten äänitorvi”	6
Puhu nyt kaverisi jäseneksi – ja osallistu kilpailuun	9
”Paras vertaistuki on kokemusten vaihtoa tilaisuuden tullen”	10
”Jäseniltä tulevat viestit ovat tärkeitä”	12
Oletko jo ollut sopeutumisvalmennuskurssilla?	14
Avustukset Raimo Ellilän testamenttilahjoituksesta	15
Pikkujoulu	16
Kiitos lipasvahdeille	17
Uusi upea unohtumaton uutela UUMU ujuttautui uskaliaasti	17
Mitä kuuluu Hyvinkään sairaalaan	18
Vertaistukitreffit	18
Urheilu	19
Tapahtuu	20
Aluevastaavan palsta	21

Pääkirjoitus



Pidetään yhtä

Vuosi 2013 on yhdistysten vuosi, teemana Ytyä yhdistyksestä. Tavoitteenä on muun muassa selkeyttää yhdistyksen perusajatusta: miksi Uumu on olemassa, mikä on yhdistyksen merkitys sairastuneille ja heidän läheisilleen ja miksi kannattaa liittyä jäseniksi.

Vuosi käynnistyy jäsenhankintakampanjalla. Uumun jäsenenä saat uuden jäsenesitteen Elinehto-lehden ensimmäisen numeron välissä. Ota se ja Uumu-lehti avuksesi, kun kerrot muille potilaille ja läheisille, miksi kannattaa liittyä Uumuun. Lisää tietoa jäsenhankintakampanjasta sivulla 9.

Mieti tätä kysymystä itsekkin ja tartu kynään ja paperiin tai avaa tietokone. Kirjoita, mitä olet saanut Uumulta ja mitä haluaisit vielä saada. Mihin Uumua tarvitaan? Mikä on yhdistyksen merkitys? Lähetä kirjoituksesi Uumun toimistoon tai sähköpostitse sihteeri@uumu.fi. Kaikkien osallistuneiden kesken arvotaan yllätyspalkintoja ja kirjoituksia voidaan julkaista Uumu-lehdessä.

Päätoimittajalta

Tule jakamaan kokemuksiasi!

liisa.poikolainen@kolumbus.fi



On lunta tulvillaan, raikas talvisää!!

Lunta on marras-joulukuussa tullut ainakin omakotiasujille sopivasti. Hiihtäjät pääsivät lokakuun lopulla suihkimaan uusilla järvisillä. Omat sukseni ovat vielä tältä talvelta koeajamatta.

Talousnäkyvät ovat edelleen Euroopassa hälyttävät. Työttömyysluvut kasvavat huolestuttavasti eri puolilla Eurooppaa. Kotimaassakin on visaisia pulmia ratkottavina. Puhutaan yleisestä palkkojen alentamisesta. Turun telakan iso laivatilaus meni saman konsernin ranskalaiselle telakalle. Suomalaiset telakat joutuvat keväällä lomauttamaan tai irtisanomaan työntekijöitään, ellei telakoille saada uusia laivatiloja.

Mennyt vuosi 2012 oli yhdistyksessä toiminnantäyteinen vuosi. Juhlistihan yhdistyksemme 45-vuotista taivaltaan. Kuluvana vuonna liitto viettää Ytystä yhdistyksestä -teemavuotta. Uumussa on ytystä, sen kaikki jäsenemme tietävät. Yhdistykseen tarvitaan tulevaisuudessa myös ”jytystä”. Toivon nuorten aikuisten osallistuvan aktiivisemmin toimintaamme. Toimiihan yhdistyksessä tänäkin vuonna nuorten aikuisten kerho. Ymmärrän, että vapaa-ajasta tällä hetkellä käydään kilpailua eri toimijoiden ja tapahtumien välillä. Keilaamassa käy nuoria aikuisia jo tyydyttävästi, lisää mahtuu mukaan. Valtaosalle jäsenistä riittää yhdistyksestä ja liitosta tulevat lehdet. Tämän lehden sisäisivuilla on tiedot kaikista kevään tapahtumista. Uumun uudet kotisivut ovat osoitteessa uumu.fi. Sivut saadaan lopulliseen muotoon tammikuun aikana. Sivuja kannattaa seurata, sillä sivuilta löytyy tietoa tapahtumista, joista tieto ei ole ehtinyt Uumu-lehteen.

Yhdistyksellämme on useita koulutettuja kokemusasiantuntijoita sekä vertaistukijoita. He osallistuvat mm. sairaaloissa pidettäviin ensitietopäiviin kertoen oman tarinansa potilaille, joilla on edessä vuosiakin kestävät dialyysihoidot sekä mahdollisesti tuleva elinsiirto. Tilaisuuteen osallistuvilta potilailta saatu positiivinen palaute on paras kiitos, jonka minäkin olen heiltä saanut kerrottua useassa eri tilaisuudessa oman henkilökohtaisen kertomukseni sairauksieni eri vaiheista. Kiitän kokemusasiantuntijoita sekä vertaistukijoita arvokkaista ja toivoa herättävistä kertomuksista.

Lopuksi siteeraan artikkelia valtakunnan suurimmasta päivälehdestä. Siinä kerrottiin omahoidon lisäämisen tuomista eduista sairaanhoidossa. Väestön ikääntymisestä johtuen sähköisiä omahoitoratkaisuja tutkitaan nyt aktiivisesti. Kustannukset kasvavat jatkuvasti. Valtiovarainministeriön laskelmista selviää, että terveydenhuollossa tikittää aikapommi, jonka purkamiseen on jo ryhdytty. Verenpaineen voisi mitata kotiololoissa, silloin jäisi ns. valkotakkilisia verenpaineesta pois, tiedon voisi välittää sähköisesti terveyskeskuksen terveydenhoitajalle ja reseptit voisi uusia kotikoneelta kätevästi. Astma- ja diabetespotilaita on meillä jo pitkään hoidettu itsehoidon keinoin. Sähköiset palvelut ovat jo tutkimusten mukaan nopeuttaneet ja helpottaneet yhteyden saamista lääkäreihin ja terveydenhoitajiin.

Terveydenhuollossa voi pian olla samankaltainen muutos kuin aikoinaan pankeissa. Asiakkaista tehtiin omia asiakaspalvelijoitaan.

Lomahuoneistosta löytyy vielä vapaita aikoja!!!!

Kevättä odotellessa
Hannu Ouvinen

HALLITUS

Puheenjohtaja

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

Varapuheenjohtaja

Liisa Poikolainen
puh. 040 342 4767
liisa.poikolainen@kolumbus.fi

Varsinaiset jäsenet

Juha Latva-Nikkola
puh. 050 557 0088
juha.latva-nikkola@kolumbus.fi

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

Marjatta Suikkanen
puh. 40 7572 331

Mirjami Rajamäki
puh. 40 865 8114
mirjami.rajamäki@suomi24.fi

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

Veijo Uotinen
puh. 050 575 6125
hotvuo@hotmail.com

Varajäsenet
Jorma Wilen
jorma.wilen@gmail.com

Eva-Maria Mellanen
puh. 040 594 5096

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

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

Merja Mäntylä – Marjanen
merja.mantyla-marjanen@kolumbus.fi

Kari Piekkola
puh. 050 332 3315

MUISTAMME



BIRGITTA HONGELL

Pitkäaikainen Uumun jäsen Birgitta Hongell kuoli 19.12.2012. Hän toimi vuosina 1980–1990 Uumussa mm. naistoimikunnassa, munuaiskerhon vetäjänä, tukihenkilönä ja hallituksen jäsenenä.

Muistan Birgitan ystävänä, iloisena ja elämänmyönteisenä ihmisenä, joka piti aina sanansa. Useilla Uumun potilasmatkoilla olimme mukana, ja parempaa matkaseuraa sai hakea.

Tutustuimme vuonna 1985, kun olimme HYKSin IV sisätautiklinikan osastolla potilaina. Ystävyytemme kesti hänen kuolinpäiväänsä saakka.

*Huurteinen metsä
ja
luminen maa
otsaasi enkeli
koskettaa.
Lävitse roudan
ja
paksun jään
taivas tuo lämpöään.*

Eija Vanhalakka
Uudenmaan munuais- ja
maksayhdistys UUMU ry

KUTSU YHDISTYKSEN VUOSIKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n vuosikokous pidetään torstaina 25.4.2013 klo 17.30 Uumun toimistolla osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Kahvitarjoilu. Kaikki jäsenet ovat tervetulleita!

Hallitus

Kokouksen jälkeen on asiantuntijaluento

KALLELSE TILL FÖRENINGENS ÅRSMÖTE

Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s årsmöte hålls torsdagen 25.04.2013 kl 17.30 i Uumus byrå, Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas stadgenliga ärenden.

Vi bjuder på kaffe. Välkomna!

Styrelsen

Efter mötet finns det en specialföreläsning

Perinteinen laskiaisrieha 12.2.2013

Laskiaistiistaina 12.2.2013 klo 14–18 nautitaan perinteisestä hernekeitosta ja kotitekoisista laskiaispullista kahvin kera sekä tuttujen tapaamisesta Uumun toimistolla.

Tarjoilua varten tarvitsemme ilmoittautumiset 8.2.2013 mennessä Sirpalle toimistoon, puh. 050 449 7744, tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Tervetuloa!



Kunniapuheenjohtaja ja ennätysten mies Asko Räsänen:

”Yhdistykset ovat kansalaisten äänitorvi”



Yhteensä 35 arvokisamitalia elinsiirron saaneiden kisoista kymmenen vuoden aikana. Kahdeksan vuotta Uumun puheenjohtajana, lukuisia luottamustehtäviä Munuais- ja maksaliitossa. Lukuisia puheenjohtajuuksia muissakin yhdistyksissä ja yhteiskunnallista vaikuttamista kunnallispolitiikassa. Kaikki tämä mittavan työuran ohella. Munuaissiirron vuonna 1998 saanut Asko Räsänen on niitä ihmisiä, joiden energiaa ja aikaansaannoksia voi vain ihmetellä ja ihailla.

Vuosi oli 1997, ja vähän päälle viisikymppinen Asko Räsänen toimi rehtorina Karkkilan työväenopistossa. Hyväkuntoinen mies oli tuntenut itsensä normaalia väsyneemmäksi, vilutti ja jaloissa oli lihaskramppeja. Lokakuun puolivälissä syyslomalla hän lähti kuntoremonttiin Pajulahden urheiluopistoon, mutta sekään ei tuntunut auttavan. Jo siihen aikaan Asko muun muassa pelasi lentopalloa, lenkkeili ja hiihti.

Mihin terve mies verikokeita kaipaa?

Kun väsymys vain jatkui, Asko uskoi viimein väkijärjestön kehoituksia ja hakeutui terveyskeskukseen verikokeita varten. Oltiin jo joulukuussa. Terveystieteiden lääkäri vähän ihmetteli, miksi terve mies haluaa verikokeita, mutta kirjoitti lähteen. Seuraavana päivänä soitettiin ja pyydettiin Askoa uudestaan verikokeisiin. Tulokset olivat nimittäin vähän kummalliset, ja kokeet haluttiin varmuuden vuoksi uusiksi. Sitä seuraavana päivänä tuli uusi soitto: munuaisarvot olivat korkealla ja lääkäri epäili myyräkuumetta. Kehotettiin lähtemään heti Meilahden taksilla.

Meilahdessa crea-arvon todettiin olevan 1648. Munuaispotilaat tietävät, että se on tähtitieteellinen luku, vaikka kreatiniini voikin nousta muita korkeammalle niillä, joilla on paljon lihasmassaa. Asko lähetettiin siltä istumalta dialyysiin, kanyyli iskettiin kaulaan, ja veren puhdistus alkoi. ”Olitte kuollut varsin pian, jollette olisi hakeutunut hoitoon”, Meilahdessa kerrottiin. Asko oli muutaman yön Meilahdessa, josta hänet siirrettiin Kirurgiseen sairaalaan. Siellä kului joulun aika, ja tammikuun alussa Asko pääsi kotiin.

Askon sairauden syy selvisi. Terveenä elänyt mies ei ollut tullut ajatelleeksi, että suvussa oli periytyvä sairaus, polykystinen munuaissairaus eli Suomessa yleinen rakkulamunuaainen. Askon äiti oli kuollut 52-vuotiaana vuonna 1967 virtsamyrkytykseen. Silloin Suomessa oli jo ensimmäisiä dialyysikoneita, mutta hoitoa ei edes harkittu yli 50-vuotiaille Pohjois-Karjalan keskussairaalassa.

Dialyysi normalisoi tilanteen

”Kirralla elimistöni arvot saatiin palautumaan dialyysipotilaan normaaliarvoihin. Sain myös ruokavalio-ohjeita ja muuta sairauteen liittyvää ohjeistusta. Kaikkihan tapahtui äkkiä ja yllättäen, joten en ollut mitenkään osannut varautua”, Asko Räsänen kertoo.

”Töihin oli kiire, vaikka näin jälkeinpäin ajatellen olisi sitä toipumislomaa voinut enemmänkin pitää. Kävin sitten hemodialyysissä pääasiassa Meltolan sairaalassa, ja pääsin kai jo helmikuussa siirtolistalle. Tein töitä osittain hoidon aikana ja viikonloppuisin, joten pystyin hoitamaan normaalit työtehtäväni myös dialyysin aikana.”

Askon yksi suuri harrastus on Venäjä. Hän on ollut aktiivinen Suomi-Venäjä-Seurassa (ensin Suomi-Neuvostoliitto-seura, välillä Suomen ja Venäjän kansojen ystävyyssseura), muun muassa seuran varapuheenjohtajana vuosina 1987–2004 ja hallituksen jäsenenä 2004–2006. Venäjän-matkoja ei dialyysikään pysäyttänyt.

”Dialyysin aikana kävin ainakin Moskovassa ja ystävyyskaupunki Kashirassa sekä kerran Petroskoissa”, Asko muistaa. ”Keski viikkona dia-



Kuva: Sampsa Rautio

Asko Räsänen palkittiin 15. tammikuuta VAUn Vuoden 2012 urheiluteko -palkinnolla. Hän oli vuoden paras elinsiirtourheilija: seitsemän arvokisamitalia viidessä urheilumuodossa: hiihto, ampumahiihto, lumikenkäily, petanque ja keilailu.

lyysi, sitten Moskovan iltajunaan, sunnuntaina takaisin ja maanantaina heti dialyysiin.”

Hyväkuntoinen hemodialyysipotilas voi poikkeustapauksissa pitää hieman pidemmän tauon, vaikka useimmille se ei onnistukaan. Asko voi olosuhteisiin nähden hyvin dialyysin aikana, mitä kuvaa sekin, että hänellä oli tapana tehdä 11 kilometrin lenkki dialyysin välipäivinä.

Elinsiirron jälkeen MM-urheilijaksi

Askolla kävi hyvä tuuri, kun kutsu munuaisensiirtoon tuli jo 7.7. samana vuonna eli 1998. Siirron jälkeen hän sentään malttoi pitää kolmen kuukauden sairausloman ja vielä päälle vuosiloman. Työssä oli sijainen, ja Asko sai toipua rauhassa koko syksyn.

”Siirron jälkeen oli itse asiassa vaikeampaa. Oikeaan jalkaan oli tullut hermo-ongelma, ja sen kuntouttaminen vei aikaa.”

Asko kävi myös sopeutumisvalmennuskurssin Siuntiossa vuonna 2002. Kurssi oli mieleen liikuntaa aina aktiivisesti harrastaneelle miehelle, ja kurssin lopuksi syntyi tavoite – osallistua elinsiirtourheilijoiden SM-, EM- ja MM-kisoihin. Nyt näin on tapahtunut: Asko on ollut mukana kaikissa elinsiirtourheilijoiden MM- ja

Asko Räsänen (takarivissä) oli Suomen joukkueen kantavia voimia Zagreb in elinsiirron saaneiden MM-kisoissa vuonna 2012.



Luottamustoimet vievät myös maailmalle: tässä Asko Sveit-sissä CEAPIRin eli Euroopan munuaisjärjestöjen liiton kokouksen väliajalla.

luki: Martin Saarikangas. Vielä ei ole tullut sellaista tilannetta, että apua olisi tarvittu.

Eläkkeelle työstä muttei toiminnasta

Eläkkeelle Asko Räsänen jäi vuonna 2009 palveltuaan Karkkilaa 23 vuotta työväenopiston rehtorin tehtävässä ja tuurattuaan myös välillä Karkkilan sivistystoimen johtajaa. Hän on myös toiminut johtavissa kunnallisissa luottamustehtävissä vuosia, muun muassa Karkkilan kaupunginvaltuuston puheenjohtajana ja kaupunginhallituksen varapuheenjohtajana.

”Oli hieman vaikea päästä eroon työstä. Nyt on kuitenkin enemmän ai-

EM-kisoissa vuosina 2003–2012 eli kymmenen vuotta peräkkäin. Keskimäärin mitaleita on tullut 3,5 vuodessa.

MM-mitaleja on yhteensä 20, EM-mitaleja 15. Talvilajeista mitaleita on tullut muun muassa hiihdosta, ampumahiihdosta, lumikenkäilystä ja curlingista. Kesälajeista voi mainita korkeushypyn, ratakävelyn, lentopallon, keilailun, sulkapallon, kuulantönnön ja petanquen.

Vaikka Asko on vannoutunut kilpaurheilija, kuntoliikuntaa hän pitää vielä tärkeämpänä.

”On tärkeää, että jokainen liikkuu omalla, itselleen sopivalla tasolla. Jokaiselle löytyy varmasti oma kuntoliikuntamuoto riippumatta iästä ja lähtökunnosta.”

Askolta leikattiin vielä vuonna 2011 pois toinen munuainen kasvaimen takia, joten on hän saanut osansa sairaalassa olosta. Munuaisen poisto on leikkauksena suurempi kuin siirto, koska siinä joudutaan tekemään pitkä haava kylkeen. Tästäkin Asko on selvinnyt antamatta sen vaikuttaa enempää urheilu-uraansa.

Asko on kotoisin Pohjois-Karjalasta Juuasta, josta hän lähti Helsinkiin opiskelemaan valtiotieteitä. Tuore maisteri vaikutti aikanaan myös Kolarissa, Janakkalassa ja Hämeenlinnassa, ennen kuin Karkkilasta tuli koti. Opiskeluaikana silloinen Neuvostoliitto tuli tutuksi. Murmanskista kotoisin oleva vaimo Olga löytyi Sotshin-matkalla vuonna 1975, ja seuraavana vuonna nuoripari jo avioitui.

Matkanjohtajana Murmanskissa 1970-luvulla Asko tuli kerran pyynnöstä tarjonneeksi tuntemattoman insinöörin seurueelle paluumatkan Ivaloon. Määränpäässä mies kehotti Askoa ottamaan yhteyttä, jos joskus tarvitsee apua. Kortissa

kaa kuntoliikuntaan. 20 tuntia viikossa kertyy koiran ulkoiluttamisesta, kuntosalista, venyttelyjumpasta, petanquestä, hiihdosta, lenkkeilystä, lentopallosta...”

Asko on vuosien varrella ollut lukuisissa yhdistysten, seurojen, liittojen ja työryhmien luottamustehtävissä ja jatkaa edelleen, muun muassa Uumun edustajana Munuais- ja maksaliiton tehtävissä. Hänellä on vahva näkemys siitä, mikä on yhdistystoiminnan merkitys yhteiskunnan rakentamisessa.

”Yhdistyksiä tarvitaan, ne ovat kansalaisten äänitorvia. Tärkein yhdistyksen tehtävä on edunvalvonta sillä sektorilla, jota edustamaan yhdistys on perustettu. Liitot ja yhdistykset ovat jäsentensä etujen ajajia sekä valtakunnallisesti että paikallisesti.”

”Uumu toimii vahvasti edunvalvonnassa, ja olemme tehneet monia esityksiä, jotka ovat sittemmin toteutuneet. Esitimme esimerkiksi aikoinaan, että dialyysiyksiköitä pitää saada myös Espooseen ja Vantaalle.”

Kun energiaa, osaamista ja kokemusta riittää, Asko Räsänen on käytettävissä, kun Munuais- ja maksaliitolle valitaan tänä keväänä puheenjohtajaa. Askosta voimme saada vahvan puheenjohtajan jatkamaan hyvää työtä liitossa.

”Liiton puheenjohtajalla on keskeinen paikka edunvalvontatyössä. Liitolla on asiantunteva henkilökunta, jonka avulla puheenjohtaja ja hallitus toimivat jäsenten parhaaksi. Liitolla ja Uumulla on nyt alkanut jäsenhankintakampanja. Nyt jokaisen jäsenen kannattaa kertoa potilastovereille tai omalle lähipiirilleen Uumusta ja ehdottaa jäsenyyttä. Yhdessä saamme enemmän aikaan!” ●

Puhu nyt kaverisi jäsenenksi – ja osallistu kilpailuun

Kerro Uumusta ja suosittele jäsenyyttä niin monelle potilastoverille, läheiselle tai muuten asiasta kiinnostuneelle, kuin vain voit. Raportoi vuoden lopussa, keitä olet pyrkinyt taivuttamaan. Eniten jäseniä hankkivat voittavat myöhemmin vuoden aikana paljastettavia palkintoja. Aloita jäsenhankinta nyt heti!

Jäsenet antavat yhdistyksille elinvoiman. Toisaalta yhdistyksen jäseneksi liittyminen on paras tapa tukea yhdistyksen tavoitteita: mitä enemmän jäseniä, sen tehokkaampaa vaikuttaminen ja edunvalvonta ovat.

Siksi Uumussa alkaa nyt jäsenhankintakampanja ja -kilpailu, joka kestää vuoden loppuun.

”Yhdistyksen tehtävä on olla jäsenistölle huviksi ja hyödyksi. Haluamme löytää sairastuneet ja heidän läheisenä, tarjota tukea ja ystävyyttä, paikan toimia”, Uumun puheenjohtaja Hannu Ouvinen sanoo.

Uumuun voi liittyä kuka tahansa yhdistyksen toiminnasta kiinnostunut. Ei tarvitse olla sairas, ei läheinen, ei ammattihenkilö. Halu kuulua yhdistykseen ja kiinnostus yhdistyksen ajamaa asiaa kohtaan riittää.

Yhdistyksen jäsenet ovat parhaita jäsenyyden puolestapuhujia, koska he voivat puhua omasta kokemuksestaan. Kerro oma tarinasi. Miksi halusit liittyä jäseneksi, miksi haluat toimia yhdistyksessä?

Kerro se sairaalassa kohtaamillesi potilastoverille, ystäville, tutuille. Niille, joiden arvellet ehkä olevan kiinnostunut yhdistyksen toiminnasta: tapaamisista, retkistä, juhlista, luennoista.

Ihmiset liittyvät yhdistyksiin eri syistä. Joku haluaa auttaa muita, toinen haluaa saada itselleen tukea ja tietoa, kolmas haluaa tekemistä ja toimintaa, neljäs haluaa vaikuttaa yhteiskunnallisiin päätöksiin. Joku haluaa tavata mukavia ihmisiä ja viettää aikaa heidän kanssaan. Kaikki toimimisen motivaatiot ovat yhtä arvokkaita.

Pyydä jäseneksi

Moni haluaisi ehkä kuulua joukkoon. Usein kyse on vain siitä, ettei kukaan ole huomannut pyytää eikä kertonut, miten jäseneksi liitytään.

TIETOA, TOIVOA, TUKEA

Et ole ainoa.

Tarvitseeko tietoa sairastumisesta?
Haluaisko jaksaa tuntea jaksavan, eikä ymmärtää sen?
Haluaisko kuulla muiden tarinaita?
Voi osallistua ja olla yksi meistä.



Muuat ja maksalliset tuet saatavana ja elämäsi suojella sekä heidän läheisillä, joiden yhdistyksenä voi tavata muita saman kokeneita.

Muuat- ja maksalliset
KUN- OG- LEVERFÖRUNDEN
www.muut.fi • www.muut.fi • www.muut.fi

1. Pyydä mukaan toimintaan.
2. Anna harkinta-aikaa.
3. Kysy uudelleen.

Tiedota liittymiskanavista: netti, puhelin, kaa-vake. Uumun toimistolta saat jäsenhankinta-esitteitä, jossa on liittymiskaavake. Tarjoa myös luettavaksi tuorein Uumu-lehti.

Kerro eduista

- Elinehto-lehti ja Uumu-lehti neljästi vuodessa
- liiton kurssit ja koulutukset
- retket, tapahtumat, juhlat, liikuntatempaukset
- Uumun lomahuoneisto jäsenhintaan
- tukea omaehtoisen liikunnan kustannuksiin
- valtakunnalliset jäsenedut .

Henkilökohtainen kutsu on aina vaikuttavin. Kerro ihmiseltä ihmiselle, kuuntele. Saman kokeneet ihmiset ovat toistensa parhaita ymmärtäjiä ja auttajia. Tarjoa mahdollisuus liittyä samaan seuraan.

Kun perheessä yksi sairastaa, koko perhe pottee. Yhdistys on myös sairastuneen läheistä varten. Hän voi esimerkiksi tavata muita läheisiä, samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, joilla on samoja pelkoja ja odotuksia. Liiton järjestämät kurssitkin on tarkoitettu myös sairastuneen läheisille.

Kampanjan avuksi on tehty uusi jäsenhankintaesite ja vertaistuki-lehtinen. Lisää tietoa kampanjasta liiton ja Uumun nettisivuilta ja Uumun toimistosta. ●

**Yhdistystoiminnan
vuoden
päätapaukset**

**IKKAALISTEN
KYLPIYLÄSSÄ
LA 7-9.**

**Varaa jo aika
kalenteristasi.
Tarkempi ohjel-
ma seuraavassa
Uumu-lehdessä
toukokuussa.**



Maksansiirron saanut Sari Kivimäki

”Paras vertaistuki on kokemusten vaihtoa tilaisuuden tullen”

Maksasairaus voi tulla hitaasti hiipien tai sitten iskeä yhtäkkiä akuuttina, niin kuin kävi Sari Kivimäelle. Hän lähti vain käymään lääkärissä, mutta palasi kotiin seuraavan kerran viikkojen päästä maksansiirron saaneena.

Viisi vuotta sitten Sari Kivimäki oli 38-vuotias perusterve nainen, jota vaivasi korkeintaan pieni allergia ja satunnaiset flunssat. Elämä oli järjestyksessä, työ lastensuojelualalla sekä puoliso ja aikuistuvat lapset kotona pitivät kiireisenä. Tammikuussa 2008 hänelle tuli kuitenkin niveloireita, joita epäiltiin aluksi reumaksi, vaikka kokeissa ei vahvistusta diagnoosille saatukaan. Aloitettiin reumalääkitys. Siitä seurasi kovaa kuumetta, pahaa oloa, oksennusta. Tarvittiin sairauslomaa.

Oireet eivät lääkkeestä parantuneet. Edelleen uskottiin sairauden olevan reumaa, ja käskettiin ottaa särkylääkettä kipuihin ja kuumeseen. Sairausloma piteni. Lopulta Sari oli niin sairas, että työterveyslääkäri passitti hänet Hyvinkään sairaalaan.

Akuutti maksasairaus yllättää

Vasta sairaalassa Sarilta otettiin maksan arvot, ja niiden todettiin olevan koholla. Ihokin muuttui keltaiseksi. Epäiltiin reumalääkkeen aiheuttaneen myrkytyksen. Vajaa viikko Hyvinkään sairaalassa muutti diagnoosiarviot, ja Sari lähetettiin Kirurgiseen sairaalaan. Oltuaan siellä muutaman päivän hän vaipui maksakoomaan.

”Kun olin vielä tajuissani Kirralla, minulta kysyttiin, annanko luvan maksansiirtoon, jos sitä tarvitaan”, Sari Kivimäki kertoo. ”Naurahdin, että tietenkin, mutta ei kai sellaista tarvita. Kaikki tämä tuli minulle täysin yllätyksenä, vaikka olinkin huonossa kunnossa. Maksasairauksista en tiennyt mitään enkä paljon elinsiirroistaakaan.”



Sarin näkymä Kirurgisen sairaalan ikkunasta maksansiirron jälkeen.

”Heräsin teho-osastolla 25. maaliskuuta 2008. Minulle kerrottiin, että 23. päivänä minulle oli tehty maksansiirto. Olin järkyttynyt, mutta asiat olivat hyvin. Olin selvinnyt leikkauksesta, ja aiemmin olin pelännyt leikkauksia.”

”Jälkeenpäin ajatellen oireet olivat selviä: väsymys, kutina, jota luulin allergiaksi. Olin kärsinyt akuutin maksan tuhoutumisen. Syy ei ollut reumalääkkeessä – eikä syytä löydetty.”



Sari ja Maarit toteuttivat sairaala-ajan matkahaaveensa ja lähtivät yhdessä Turkkiin.

Sari oli siirron jälkeen Kirralla kaksi kuukautta. Kun hän lähti maaliskuussa käymään lääkärissä, hän palasi kotiin ensi kerran toukokuussa ja lopullisesti vasta juhannukseksi. Siinä välissä perhe muutti kodin Järvenpäästä Helsinkiin ja nuoriso itsenäistyi omiin asuntoihinsa. Elämä alkoi alusta uudessa asunnossa kaksin puolison kanssa.

”Oli helppo aloittaa toipuminen uudessa ympäristössä. Marraskuussa menin jo töihin, en enää entiseen paikkaani lastenkotiin, jossa oli vuorotyötä, vaan saman työnantajan eri toimipisteeseen tekemään perhetyötä.”

Siuntion kurssi antoi paljon

Nyt kun siirrosta tulee viisi vuotta, Sari voi jo katsella taaksepäin ja arvioida omaa sopeutumistaan.

”Aika pian elämä normalisoitui. Lääkkeet on tietysti muistettava ottaa säännöllisesti, mutta opin helposti muistamaan ne. Aiemmin en ollut olleenkaan yhtä huolellinen, jos joskus oli jokin lääkekuuri. Nyt olen ollut yleisesti ottaen oikeastaan terveempi kuin ennen sairautta.”

Hyvänä apuna uudessa tilanteessa oli sopeutumisvalmennuskurssi, jolle Sari osallistui puoli vuotta siirron jälkeen, syksyllä 2008. Kurssin toinen jakso oli seuraavana keväänä.

”Menin Siuntioon kurssille yhdessä maksansiirron saaneen ystäväni kanssa. Olimme tutustuneet sairaalassa. Kurssi oli hyvä: tutustuin myös munuaissiirron saaneisiin, sain tietoa elinsiirroista ja elämästä siirron jälkeen. Osalla oli

kurssilla puoliset mukana, mutta minä halusin pitää sen omana aikanaani.”

Sarin kurssi on tavannut kurssin jälkeenkin. On vietetty viikonloppua yhdessä jo pariinkin kertaan.

”Kerran vuokrasimme mökin, toisen kerran tapasimme lomahotellissa. Suosittelen kursseja kaikille. Osallistuminen on erinomainen tapa saada ja antaa vertaistukea. Vertaistukea tuli kyllä jo sairaalassa: valitin vierustoverilleni, miten kauheaa on, kun nyt en voi enää koskaan mennä töihin enkä matkustaa. Hänellä oli maksansiirrosta kuusi vuotta, ja hän vakuutti, että kyllä voin. Hänellä elämä alkoi, kun hän sai



Sarin Siuntion kurssilaiset ovat tavanneet jo pari kertaa kurssin jälkeen. Ryhmäkuva on otettu Summassaaren kylpylässä vuonna 2010.

siirron ja pitkä elämää rajoittanut sairaus jäi taakse. Se rohkaisi.”

Varovasti muttei liikaa

Sari arvelee olleensa siirron jälkeen aluksi ehkä turhankin varovainen, mutta ainahan varovaisuus on parempi kuin uhkarohkeus. Sairaalassa hän tutustui Maaritiin, jolle oli siirretty maksa kolme viikkoa ennen Saria. Yhdessä naiset haaveilivat toipilaina ulkomaanmatkoista, ja he ovat nyttemmin myös toteuttaneet haaveet.

”Ei se tapahtunut ihan heti, mutta nyt olemme käyneet yhdessä jo kaksi



Alun ylivarovaisuuden jälkeen matkailuun on löytynyt rento mutta huolellinen ote.

kertaa Turkissa. Ensimmäisellä matkalla oli mukana vedenkeitin ja kaurapuurojauheet. Olimme tosi tarkkoja ruoan suhteen, ja käsidesi oli koko ajan käytössä. Seuraavalla matkalla otimme jo rennommin ja söimme joka päivä ulkona ravintoloissa.”

”Oli kiva lähteä matkalle yhdessä sellaisen ihmisen kanssa, jolla on sama tausta, samat lääkkeet ja samat varomisen aiheet. Aiomme jatkaa yhteistä matkailua.”

Sari rohkaisee sairastuneita pyytämään vertaistukea silloin, kun siltä tuntuu. Osastolta voi kysyä tai Uumusta tai liitosta.

Sari on käynyt juuri vertaistukijakurssin, ja on ennen sitäkin toiminut tukihenkilönä enemmän ja vähemmän virallisesti koko siirronjälkeisen aikansa. Sarin tarina on kerrottu myös useissa lehdissä jo tätä ennen, ja hän on ollut televisiossa MTV3:n 45-minuuttia-ohjelmassa kertomassa siirrostaan.

”Minulla on paljon potilastovereita ympäri Suomen, ja he käyvät täällä vielä kontrolleissa. Kun käyn osastoilla, hoitajat saattavat vinkata, että olisi joku, jonka kanssa voisin jutella. Vertaistuen ei tarvitse olla eikä se olekaan mitään virallista, vaan kokemusten vaihtoa tilaisuuden tullen.” ●

Kuntoutuspäällikkö Pekka Kankaanpää

”Jäseniltä tulevat viestit ovat tärkeitä”

Maksa- ja munuaisliiton muodostavat jäsenyhdistykset, joista Uumu on jäsenmäärältään suurin. Liitossa jäsenkuntaa palvelee yli kymmenen työntekijää. Tänä vuonna haastattelemme liiton asiantuntijoita Uumu-lehdessä, ja ensimmäisenä vuorossa on sosiaali- ja kuntoutusasioista vastaava Pekka Kankaanpää.

Pekka Kankaanpää on toiminut kuntoutuspäällikön tehtävässä nyt kolme vuotta ja liiton palveluksessa yhteensä kuusi vuotta. Hänen työpöytänsä on liiton Vallilan toimistolla, jossa hän on paikalla keskimäärin noin kolmena päivänä viikossa. Lopun ajan hän tekee etätyötä joko kotonaan Turussa tai ympäri Suomea palvellen liiton jäseniä heidän asuinsijoillaan.

”Paperityöt voi hyvin hoitaa kotitoimistolla, ja liitto toimii valtakunnallisesti, niin että etätyö sopii hyvin tähän tehtävään”, Pekka Kankaanpää kertoo.

Monimutkainen sosiaaliturva

”Iso osa työtäni ovat munuais- ja maksapotilaiden sosiaaliturvaan liittyvät

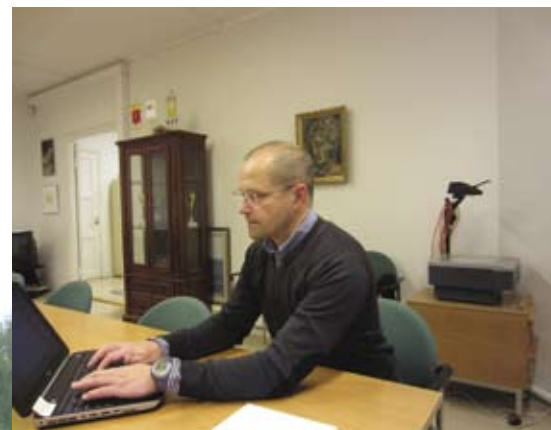
käytännön asiat. Sosiaaliturva on laaja ja usein vaikeaselkoinen. Munuais- ja maksasairauksia ei tunneta riittävän hyvin esimerkiksi kuntien sosiaalitoimessa tai Kelassa. Siksi me liitossa tarjoamme apua, muiden tahojen ohella”, Pekka Kankaanpää painottaa.

Mikä tahansa sairaus tuo uusia haasteita sairastuneen ja hänen perheensä elämään. Sosiaaliturvaa koskevat päätökset tehdään yksilökohtaisesti, sillä sairauden kulku ja avun tarve vaihtelevat tapauskohtaisesti. Tukiviidakossa apu on usein tarpeen.

”Jäsenet voivat ottaa minuun yhteyden puhelimitse tai sähköpostitse, ja voimme yhdessä pohtia vaihtoehtoja ongelmakohtaisissa. Kartoitetaan tilanne

ja katsotaan, mikä on seuraava askel. Usein esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijä voi auttaa sen jälkeen eteenpäin.”

Pekka Kankaanpäälle tuleekin yhteydenottoja jäseniltä säännöllisesti. Liitossa on myös sosiaaliturvatyöryhmä, joka pohtii näitä kysymyksiä yleisellä tasolla. Ryhmässä on sekä terveydenhuolto- ja sosiaalialan ammattilaisia että potilaiden edustajia. Myös sinne voi lähettää palautetta Pekan kautta.



Pekka Kankaanpää vetää itsekin sopeutumisvalmennuskursseja esimerkiksi Siuntion monipuolisessa kuntokeskuksessa.



Pekka Kankaanpää korostaa, että sairastunut ei ole yksin. Apua käytännön ja muihinkin kysymyksiin on saatavilla sekä liitosta että yhdistyksestä.

”Yhteydenotot ja kysymykset jäseniltä ovat erittäin tervetulleita. Kun pohdimme yhdessä yksittäistä tapausta, saamme sen eteenpäin viemisen ohella liittoon tietoa tilanteesta yleisemminkin ja esille ennakkotapauksia tai puutteita. Kysymys voi olla esimerkiksi sitä, mitä voi tehdä, kun on saanut hylkäävän päätöksen jostakin vammaisesta.”

Valittaminen ja muutoksenhaku kannattaa

Pekka Kankaanpää korostaa, että jos potilas tuntee joutuneensa epäoikeudenmukaisen kohtelun uhriksi, kannattaa aina harkita valittamista. Ehkä hakemuksessa oli puutteita, ehkä jotakin oli unohtunut jossakin vaiheessa tai ehkä tilanne oli muuttunut siitä, mikä oli viranomaisien tiedossa.

”Usein ongelmana on se, että esimerkiksi dialyysissä olevat eivät osaa kuvata tilannettaan riittävän hyvin. Sairaudet ovat erilaisia, eikä pelkkä sairausluokitus riitä, vaan on näytettävä, miten sairaus vaikuttaa henkilön arkeen.”

”Esimerkiksi vammaistukihakemuksessa kannattaa selvittää tarkkaan sairauden aiheuttama rasitus, hoidon tarve ja ylimääräiset kustannukset verrattuna tavanomaiseen tilanteeseen. Silloin esimerkiksi päiväkirja arjesta voi olla käytökelpoinen. Kun pystyy kuvaamaan arjen ongelmat, on parempi mahdollisuus saada oikeudenmukainen päätös.”

Pekka Kankaanpää on työssään huo-

mannut, että monilla potilailla on taloudellinen ahdinko. Kun tulot eivät tahdo riittää elämiseen, hylkäävä päätös esimerkiksi Kelasta on katastrofi. Köyhyys lisääntyy, vaikka suurimmalla osalla potilaista kuitenkin menee suhteellisen hyvin.

Kuntoutuminen

Pekka Kankaanpää vastaa sosiaaliosion lisäksi kuntoutumisasioista. Munuais- ja maksapotilaita autetaan kuntoutuksella selviytymään arjessa pitkäaikaissairaudesta huolimatta. Sairausten hoito on usein raskasta ja rajoittaa jokapäiväistä elämää. Varsinkin aluksi uusi tilanne vaatii uusia keinoja.

Munuais- ja maksaliitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja sekä vertais- ja virkistystapahtumia. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään eri ikäisille munuais- tai maksasairauden eri vaiheissa oleville, munuaisen- tai maksansiirronsaaneille ja heidän läheisilleen.

”Suunnittelemme ja kehitämme sopeutumisvalmennuskursseja tiimityönä: mitä tarvitaan, mihin pyritään, miten toteutetaan. Itse olen vuosittain vetämässä muutamaa kurssia, viime vuonna esimerkiksi kahta. Tänä vuonna järjestämme yli 20 sopeutumisvalmennuskurssia, joihin kuhunkin osallistuu noin 8–12 kuntoutujaa läheisineen.”

Sopeutumisvalmennuskursseilla saa tietoa sairaudesta, sen hoitamisesta ja kaikesta siihen liittyvästä, mutta myös liikunta, rentoutuminen ja yhdessä-olo ovat tärkeitä. Kaikki tämä yhteensä tarjoaa mainion mahdollisuuden saada vertaistukea kurssilaisilta. Kurssit kestävät yleensä 3–6 päivään, ja osassa kursseista on kaksi jaksoa.

Kelan rahoittamille kursseille tarvitaan aina Kelan kuntoutuspäätös. Nämä kurssit on suunnattu työikäisille dialyysipotilaille, siirron saaneille ja lapsiperheille. Raha-automaattiyhdistyksen tukemat kurssit on tarkoitettu niille sairastuneille, jotka eivät pääse Kelan kuntoutukseen, esimerkiksi yli 65-vuotiaille, nuorille ja niille, joilla on yli kolme vuotta elinsiirrosta.

”Kursseille on paljon hakijoita, mutta kannattaa yrittää”, Pekka Kankaanpää kehottaa. ”Kaikki eivät pääse ensi hakemalla, mutta ajan mittaan voi tärpätä. Sitä paitsi hakijoiden suuri määrä osoittaa rahoittajatahoille, että kursseille on tarvetta. Jokainen hakemus on siis tärkeä.”

Tarkemmat yksityiskohdat ja haakuohjeet löytyvät Munuais- ja maksaliiton internetsivuilta tai Elinehto 4/12 -lehden liitteenä olevasta kurssioppaasta. Kurssipaikkoja on ympäri Suomen. Uumalaisille näistä lähimpänä ovat Siuntion hyvinvointikeskus, Kylpylähotelli Päiväkumpu Karjalohjalla ja Kiskallion urheiluopisto Lohjalla. ●

Tietoa ja apua tarjolla

Munuais- ja maksaliiton oma sosiaalipäivä kokoaa keskeiset asiat munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden sosiaaliturvasta. Oppaan voit ladata liiton nettisivuilta www.musili.fi.

Liiton yhdessä 10 vammaisjärjestön kanssa tuottama kattava opas sosiaaliturvasta: www.sosiaaliturvaopas.fi.

Kurssit 2013 -esitteen voit ladata liiton nettisivuilta www.musili.fi. Kuntoutuspäällikkö Pekka Kankaanpää, kuntoutus, sosiaaliturva, puh. 040 5240 673, pekka.kankaanpaa@musili.fi.

Oletko jo ollut sopeutumis- valmennuskurssilla?

Jos et, kannattaa katsoa sopiva kurssi ja hakea sinne. Kurseilta saa aina enemmän kuin osaa odottaa, kun lähtee liikkeelle avoimin mielin.



Siuntion maisemat tarjoavat ruokaa silmälle ja vastusta kropalle kävelyretkillä tai talvella hiihtoladulla.

Olin itse kurssilla Siuntion hyvinvointikeskuksessa muutama vuosi munuaissiirron jälkeen 2000-luvun alussa. Olin harkinnut kursseja jo dialyysiaikana, mutta silloin ei sopivaa kurssia sopivaan aikaan sattunut kohdalle, tai sitten en ollut vielä sisäistänyt asiaa kunnolla.

Menessäni kurssille ajattelin, että on kiva saada ilmainen kuntoloma, mutta luennot ovat minulle varmaan aivan turhia, tiesinhän jo kaiken sairaudestani ja sen hoidosta. Olin mielestäni tutkinut paljon myös ravitsemusasioita, joten siltäkään suunnalta en odottanut paljoa.

Niinpä kurssi yllätti joka suhteessa positiivisesti. Teoriaosuudessa tuli uutta, ja sain uutta puhtia pyrkiä elämään niin, että kuntoni ja uusi munuaiseni pysyisivät kunnossa mahdollisimman pitkään. Ihminen unohtaa äkkiä, ja kun siirron jälkeen elää normaalia elämää, on hyvä aika ajoin muistuttaa itseään siitä, että joitakin asioita kuitenkin pitää välttää ja toisia suosia.

Suurin anti oli kuitenkin monipuolinen liikuntaosuus. Kahdessa maanantaista lauantaihin kestäneessä jaksossa kokeilimme useita minulle silloin uusia liikuntalajeja, kuten potkupyöräilyä, sähköä (ilman juoksua), kuntonyrkkeilyä, allasjumppaa. Sen jälkeen uskalsin lähteä kuntosalille ja kokeilla sielläkin uusia liikuntamuotoja. Enpä ehkä olisi uskaltanut tarttua kahvakuulaankaan ilman Siuntion kurssia! Erinomainen liikunnanohjaajamme innosti kaikki liikkumaan oman kuntonsa ja tavoitteidensa mukaan.

Toinen tärkeä asia olivat kurssin upeat osallistujat, ohjaajia unohtamatta. Kuulin mielenkiintoisia tarinoita ja opin tuntemaan munuaissairaiden lisäksi maksapotilaita, joiden tarinat antoivat aivan uuden perspektiivin omiin pieniin vaikeuksiin. Kurssimme henki oli lämmin ja avoin, kaikki olivat toisilleen läsnä ja kannustivat toisiaan, vaikka ikähaitari vaihteli varmaan välillä 25–65 ja kunto heikosta melko hyvään. Kaikki haluttiin ja otettiin mukaan kaikkiin rientoihin, vaikka ravintolan torstai-illan karaokeen saikin osallistua laulamatta.

Olen aina ollut pohjimmiltani laiska liikkuja, mutta sopeutumisvalmennuskurssin sytyttämän kipinän ansiosta voin nyt sanoa, että liikun melko kohtuullisesti ja kuntoni on olosuhteisiin nähden hyvä. Siuntion kurssi auttoi minua myös ymmärtämään vertaistuen arvon ja innosti siksi toimimaan aktiivisemmin Uumussa. ●

Elinsiirrot Suomessa

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Munuainen	166	210	173	150	180	175	164	199
Maksa	43	53	53	47	48	50	56	52
Haima-munuainen						2	1	8
Sydän	12	17	18	21	13	22	18	22
Keuhkot	9	13	11	12	14	15	23	26
Sydän-keuhko	2	0	1	4	0	0	0	1

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 2012 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.

Hakemukseen on aina liitettävä kuitit tai kuittien kopiot kaikista niistä kuluista, jotka avustusta myönnettäessä halutaan otettavan huomioon.

Hakemuksen voi tulostaa myös Uumun nettisivuilta osoitteesta www.uumu.fi/avustus.

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 erikoissairanhoidon (HUS) maksut, hoitopäivämaksut ja poliklinikka-

maksut sekä munuais- tai maksasairauteen liittyvän hammashoidon maksut. (Asiakasmaksukatto julkisessa terveydenhuollossa 590 euroa, jonka jälkeen peritään maksu vain sairaalavuorokausista.)

Lääkekulut

Kuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä hakijalle sairaudenhoitoon määräämät lääkkeet.

(Kelan omavastuuosuus 700,92 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 15.3.2013 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

Saatko Kelan maksamaa
vammaistukea tai eläkkeen
saajan hoitotukea?

- ☐ kyllä, määrä _____
☐ en

Perhetilanne:

- ☐ asun yksin
☐ avio/avoliitossa

Anon korvausta seuraavista kuluista:

- ☐ sairauskulut
☐ kuntoutus
☐ opiskelu

Liitteet:

- Verotodistus
Normilaskelma
Muut

Kulut yhteensä _____

Perustelut ja lisätiedot eri paperilla

Päiväys ja allekirjoitus _____

Iloiset pikkujoulut

Uumun pikkujouluja vietettiin perjantaina 14. joulukuuta 2012 Laulumiehet-ravintolassa Helsingin keskustassa. Maukas joulupöytä, musiikki, laulu ja tanssi virittivät tunnelman korkealle.

Cristian Laevuo trio viihdytti ikivihreillä sävelillä, ja veti myös yhteislaulua, johon uumulaiset ottivat innokkaasti osaa.



Merja ja Kalevi Ajalin ja etuallalla Pekka Jaakon ja vieressä Olavi Rautiainen



Soile Eronen, Sirpa Martinviita, Marjatta Suikkanen sekä Pirjo Ahvo



Ravintolan liukas parketti innosti tanssimaan sekä pareittain että ryhmässä.



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



Kiitos lipasvahdeille

Yksi tapa kantaa kortensa kekoon yhteiseksi hyväksemme on toimia lipasvahtina vaaleissa. Viime vuonna vaaleja oli kaksi, presidentin ja kunnallisvaalit, mikä aiheutti työtä yhdistykselle mutta tuotti myös tulosta.

Uumulla oli lipasvahteja yli 50 eri puolilla Uuttamaata: pääkaupunkiseudulla, Järvenpäässä, Keravalla, Nurmijärvellä, Vihdissä, Karkkilassa, Hangossa. Lipasvahdit kokoontuivat kiitoskahvitukseen 20. marraskuuta. Moni lipasvahti on toiminut tehtävässä vuosien ajan jo kymmeniä kertoja ja haluaa olla mukana jatkossakin. Uusiakin kuitenkin kaivataan taas ensi vuonna, kun vuorossa ovat EU-vaalit kesällä 2014. Tänä vuonna ei ole vaaleja, joten emme saa toiminnan kannalta kovin tarpeellisia keräysrahoja.

Pieni ele -nimellä kulkeva vaalikeräys on 18 vammais- ja terveysjärjestön yhteinen valtakunnallinen keräys. Puolet tuotosta jää sen kunnan vammais- ja terveysyhdistysten toimintaan, jossa lahjoitus on tehty. ●

Uusi upea unohtumaton Uutela UUMU ujuttautui uskaliaasti

Missä on Uutela? Uudellamaalla toki!!! Mikä uusi? Ensimmäistä kertaa toteutettu. Miten niin upea? Yksi sai ideansa toimimaan. Miten niin unohtumaton? Kaikille mukana olleille.

Miten niin uskaliaasti? Todellista aikaa jäi vain päivä. Miten ujuttautui? Tieto löytyi ilmoittautumisien jälkeen.

”Sano KYLLÄ” oli esillä UUMUn toimesta.

Oli esillä missä??? Vuosaaren joulupolulla 9.12. klo 13–17

Tarkkaa vierailijoiden määrää ei kukaan tiedä. Jo ennen apulaiskaupunginjohtaja Pekka Saurin avausta oli katkeamaton vierailijoiden virta ohittanut osastomme. Vielä illan jo pimettyä kävijöitä haltioituneina tuhansin kynt-

tilöin valaistusta joulupolusta pysähtyi hakemaan Kahvila Kampelan kaikille järjestäjänä lahjoittamaa omaa kakua. ●

Teksti: Veijo Uotinen



Uumun hallituksen jäsen Veijo Uotinen tapasi Vuosaaren joulupolulla joulupukin.



Munuais- ja maksaliitto tarjoaa monipuolista koulutusta uumulaisille. Tammikuussa Uumun hallituksen jäsenet kokoontuivat liiton järjestämään koulutus- ja keskustelutalouteen Uumun toimistoon. Vasemmalta järjestösuunnittelija Maarit Heinimäki, Veijo Uotinen ja Hannu Ouvinen, järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen, Olavi Rautiainen, Liisa Poikolainen, Rainer Nissinen, Marjatta Suikkanen ja Juha Latva-Nikkola. Mukana oli myös Sirpa Martinviita, joka otti kuvan.

Mitä kuuluu Hyvinkään sairaalaan?

Hyvinkään sairaalassa puhelimeen vastasi Nefrologian yksikön osastonhoitaja Irma Anttonen.



Kuka? Irma Anttonen, osastonhoitaja, perhettä mies ja jo kotoa lähteneet kolme aikuista lasta.

Missä? Hyvinkään sairaalan Nefrologian yksikkö, jossa poliklinikka ja dialyysi. Henkilökuntaa yhdeksän hoitajaa ja osastonhoitaja. 11 dialyysipaikkaa toiminnassa maanantaisin, keskiviikkoisin ja perjantaisin kahdessa vuorossa, tiistaisin, torstaisin ja lauantaisin vain aamuvuorot. Potilaat tulevat pääasiassa Hyvinkään sairaalan alueelta, Hyvinkäältä, Järvenpäästä, Mäntsälästä, Nurmijärveltä, Tuusulasta.

Mitä työsi sisältää? Osastonhoitajana vastaan osaston toiminnasta, sen suunnittelusta, hallinnollisista tehtävistä ja otan osaa hoitotyöhön. Uudistuvat ja monipuoliset tietojärjestelmät vievät oman aikansa.

Tyypillinen päiväsi? Työpäivän ja tehtävien suunnittelua, henkilöstöasioita, hoitotyötä, kokouksia.

Mitä teit tätä ennen? Valmistuin sairaanhoitajaksi vuonna 1975 ja erikoissairaanhoitajaksi 1978. Vuodesta 1998 olen ollut Hyvinkään sairaalassa. Tulin kun dialyysi-yksikkö aloitti, eli olin mukana aloittamassa tätä toimintaa. Sitä ennen meitä koulutettiin Kirralla kolme kuukautta.

Mieliruokasi? Erilaiset keitot

Mielijuomasi? Oman puutarhan omenista puristettu omenamehu.

Missä asut? Maatilalla metsän keskellä Vihdissä.

Vapaa-ajan harrastukset? Hiihto, pyöräily, helmikorujen tekeminen, jota varten kävin kurssin vastikään.

Erityistä? Marraskuussa meillä oli remontti, jonka ansiosta saimme kaksi paikkaa lisää dialyysiin. Nyt pystymme palvelemaan kaikkia alueen dialyysipotilaita. Aiemmin monet joutuvat matkustamaan Helsinkiin.

Parasta työssäsi? Toimiva ja hyvä työyhteisö. On myös hienoa seurata, miten dialyysihoito ja laitteet kehittyvät koko ajan. Hoidot ovat jatkuvasti tehokkaampia ja monipuolisempia. ●

Liisa Poikolainen



Tammikuun 2013 vertaistreffeillä oli vieraina kuntoutuspäällikkö Pekka Kankaanpää Munuais- ja maksaliitosta. Aiheena olivat sopeutumisvalmennuskurssit ja sosiaaliasiat. Puheenjohtaja Hannu Ouvinen kiitti Pekkaa vilkasta keskustelua herättäneestä alustuksesta. Seuraavat vertaistreffit ovat maaliskuussa. Kuva Olavi Rautiainen.



Uumu tukee hoitopaikkoja ja sitä kautta potilaita lahjoituksin. Dialyysihoitokeskus Kidin apulaisosastonhoitaja Terttu Kavonius ja osastonlääkäri Kristiina Ylinen ottivat vastaan Uumun lahjoittaman television syksyllä Uumu 2012. Television luovutti puheenjohtaja Hannu Ouvinen yhdessä Sirpa Martinviidan kanssa, joka otti kuvan.

Keilailu veti mukaan uusia harrastajia ja kilpailijoita

Yhdistyksen keilailuillat Talissa ja Nurmijärvellä vetivät syyskaudella mukaan uusia harrastajia ja kilpailuihin osallistujia. VAUn syyskauden keilacupin kilpailuihin osallistui yhteensä 11 uumulaista keilaajaa, joista uusia tulokkaita olivat D-luokassa aloittaneet *Janne Tirronen* ja *Mika Korhonen*. Janne menestyi vasta-alkajaksi erittäin hyvin. Hän osallistui kaikkiin neljään kilpailuun, oli heti kolme kertaa mitalisijoilla ja nousi syyskauden päätteeksi C-luokkaan. Mika oli mukana kahdessa kilpailussa, ja nousu ylempään luokkaan jäi vielä tulevien kilpailujen varaan.

Vanhoista keilaajista *Asko Räsänen* osallistui neljään kilpailuun ja oli palkintosijoilla kaksi kertaa. Tuloksena oli kauden päätteeksi myös nousu A-luokkaan. Parhaat tulokset keilasi edelleenkin A-luokassa kilpaileva *Arto Järvinen*, joka osallistui kahteen kilpailuun ja oli molemmissa mitalisijoilla. D-luokassa kilpaileva *Tarja Jaakonen* saalisti yhden palkintosijan. Uumulaisten kokonaissaaliksi syksyn kilpailuista jäi kahdeksan mitalisijaa. Oheiseen taulukkoon on koottu kaikkien 11 kilpailijan keskiarvotulokset ja kilpailuihin osallistuminen. ●

Teksti: Asko Räsänen

nimi	ka/ 6 sarjaa	ka/ 1 sarja	kilpailut	palkinnot	luokka
Järvinen Arto	1130,5	188,4	2	2	A
Räsänen Asko	1001	166,8	4	2	B (uusi luokka A)
Nissinen Rainer	997	166,2	3	-	A
Kiviaho Kaino ^{x)}	928	154,7	2	-	B
Ouvinen Hannu	845,5	140,9	4	-	B
Vanhalakka Eija	817	136,2	3	-	B
Tirronen Janne	813,7	135,6	4	3	D (uusi luokka C)
Hynynen Asko	758	126,3	1	-	C
Wilén Jorma	714,3	119,1	3	-	C
Jaakonen Tarja	670,3	111,7	3	1	D
Korhonen Mika	648,5	108,1	2	-	D

^{x)} Kaino Kiviahon keskiarvoluvut on laskettu virallisten tulosten mukaan. Järvenpään kilpailussa oli kuitenkin sekaannus. Tuloksen olisi pitänyt olla 1003 eikä 983. Oikeat keskiarvot ovat siten 938/ 156,3.

Arto Järvinen keilasi jälleen Uumun mestariksi

UUMUn vuoden 2012 keilailumestaruus ratkaistiin kolmen sarjan kilpailuna marraskuun lopussa Talin keilahallissa. Kilpailuun ilmoittautuneita oli yhteensä 14 keilaajaa, mutta heistä neljä ei voinut osallistua erilaisten syiden vuoksi. *Arto Järvinen* voitti mestaruuden ylivoimaisesti ja sai kiertopalkintoon toisen kiinnityksen. Vanhoista konkareista *Hannu Ouvinen* yllätti hopeasijallaan, kun taas *Asko Räsänen*, *Kaino Kiviaho* ja *Rainer Nissinen* epäonnistuivat kukin yhdessä sarjassa. Kolmen sarjan kilpailussa sellaiseen ei ole varaa!

Uusista tulokkaista onnistuivat hyvin *Janne Tirronen* miesten ja *Sanna Kajan* naisten sarjassa. Myös *Martti Siekinen* onnistui yhdessä sarjassa, mutta se ei vielä riittänyt kärkisijoille. Kilpailun järjestämisestä vastasivat totutulla rutiinilla nyt sivussa olleet kilpakeilaajat *Olavi Rautiainen* ja *Jorma Wilén*. ●

Tulokset, miehet:

Arto Järvinen	615	(192+189+234)
Hannu Ouvinen	488	(171+157+160)
Rainer Nissinen	474	(172+171+131)
Janne Tirronen	450	(169+134+147)
Asko Räsänen	441	(165+110+166)
Kaino Kiviaho	432	(113+178+141)
Martti Siekinen	376	(92+173+111)
Pekka Jaakonen	350	(103+126+121)

Tulokset, naiset:

Sanna Kajan	311	(121+107+83)
Tarja Jaakonen	302	(114+92+96)

Teksti: Asko Räsänen

Kesällä Etelä-Afrikan Durbaniin

Ilmoittaudu 5.4. mennessä niin säästät!

WTGF:n eli kansainvälisen elinsiirtourheiluliiton MM-kilpailut järjestetään 28.7.–4.8.2013 Durbanissa Etelä-Afrikassa. Kilpailuohjelmaan kuuluvat sulkapallo, pyöräily, golf, nurmikeilailu, petanque, 5 km murtomaajuoksu (ns. mini-maraton), squash, pöytätennis, keilailu, tennis ja lentopallo. Sääntöjä on muutettu jonkin verran. Keilailun, tenniksen, golfin ja sulkapallon parikilpailuissa on enää vain kolme ikäryhmää: alle 30-vuotiaat, 30–49-vuotiaat sekä 50-vuotiaat ja vanhemmat. Lisäksi ohjelmassa on miehille ja naisille uusi ja erikoinen kestävyyslaji eli virtuaalinen triathlon, jonka tulokset määräytyvät 5 km juoksun, 20 km pyöräilyn ja 400 m vapaauinnin yhteisaikojen perusteella.

Ilmoittautumisaika on alkanut 7.1.2013 ja loppuu 3.5.2013. Jälki-ilmoittautujat eivät mahdu mukaan. Rekisteröitymismaksu on 5.4. saakka 8250 randia (ZAR) ja 6.4. alkaen 8850 randia (ZAR). Hintaan sisältyy täysihoito kahden hengen hotellihuoneessa. Lisäksi jokaisen on maksettava lentomatka- ja muut kulut, joten matkan kokonaishintaa nousee yhteensä noin 2500 euroon. Osallistumista varten tarvitaan myös lääkärinlausunto.

Durban sijaitsee Etelä-Afrikan koillisosassa Intian valtameren rannalla. Järjestäjät huolehtivat urheilijoiden turvallisuudesta, ja erikoisia infektioriskejä ei ole, joten kisoihin voi lähteä turvallisista mielin.

VAUn toimialapäällikkö Teemu Lakkasuo ottaa vastaan ilmoittautumiset ja antaa matkasta tarkempia tietoja, puh. 040 565 1001 tai sähköposti teemu.lakkasuo@vammaisurheilu.fi. UUMU tukee jäsentensä kilpailumatkaa 100 euron avustuksella. Myös VAU antaa matka-avustusta pienehkön summan. ●

Teksti: Asko Räsänen

NELITILIT

**Valimokuja 1
01510 Vantaa
050 533 3004
050 533 3003**

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

Helmikuu

ti 5.2.

Porvoon kerho kokoontuu Omenamäen palvelukeskuksessa klo 14–16. Tiedustelut kerhon vetäjältä Hilikka Lehtoselta puh. 0400 853 582.

ti 12.2.

Perinteinen laskiaisrieha, tarjolla hernekeittoa ja laskiaispullat kahvin kera klo 14–18. Ilmoittautumiset, katso ilmoitus sivulla 5.

la 16.02.

Talviliikuntatapahtuma elinsiirtoa odottaville ja elinsiirron saaneille järjestetään Liikuntakeskus Pajulahdessa Nastolas- sa. Ilmoittautumiset Marjukka Miettiselle 6.2. mennessä puh. 040 524 0674. Yhdistys järjestää kuljetuksen ja ruokailuun osallistumisen hintaan 25 euroa/henkilö, kun osallistujia tulee riittävästi (ks. lisätietoja lehden sivulla 2).

Maaliskuu

ti 5.3.

Porvoon kerho kokoontuu Omenamäen palvelukeskuksessa klo 14–16. Tiedustelut kerhon vetäjältä Hilikka Lehtoselta puh. 0400 853 582.

ma 11.3.

Vertaistreffit Uumun toimistolla, vieraana Munuais- ja maksaliitosta järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen, jonka vastuulla on Etelä-Suomen alue sekä perhe- ja nuorisotoiminta, liikunta.

ke 13.3.

Nuorten aikuisten kerhotapaamiset jatkuvat Uumun toimistolla klo 17.00. Tiedustelut Antti Pollari puh. 040 413 99 70.

Huhtikuu

ti 2.4.

Porvoon kerho kokoontuu Omenamäen palvelukeskuksessa klo 14–16. Tiedustelut kerhon vetäjältä Hilikka Lehtoselta puh. 0400 853 582.

ke 17.4.

Nuorten aikuisten kerhotapaamiset jatkuvat Uumun toimistolla klo 17.00. Tiedustelut Antti Pollari puh. 040 413 99 70.

to 25.4.

Yhdistyksen vuosikokous alkaen klo 17.30. Kokouksen jälkeen asiantuntija luento. Kahvitarjoilu. Tervetuloa.

Toukokuu

ke 8.5.

Nuorten aikuisten kerhon klo 17.00, vieraana ihotautilääkäri Sari Koskenmies, aiheena elinsiirron saaneiden ihonhoito ja mahdolliset ihosairaudet.

ma 13.5.

Vertaistreffit, ilmoittaudu treffien sähköpostilistalle, niin saat tiedon aiheesta. ●

Vuoden alussa ja helmikuussa on tulossa muutoksia Kela-korvauksiin. Seuraavassa niistä keskeisimpiä. Liiton sivulta tai liittoon soittamalla saat tarvitessasi lisätietoa.

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



Kela-korvausten muutoksia 2013

Lääkkeiden korvausprosentit muuttuvat
Kela korvaa lääkkeitä, perusvoiteita ja kliinisiä ravintovalmisteita, jotka lääkäri tai sairaanhoitaja on määrännyt sairauden hoitoon. Korvaus voidaan maksaa valmisteista, jotka Lääkkeiden hintalautakunta on hyväksynyt korvattaviksi.

Korvausprosentit 1.2.2013 alkaen

- Peruskorvaus on 35 % lääkkeen viitehinnasta tai myyntihinnasta.
- Alempi erityiskorvaus on 65 % lääkkeen viitehinnasta tai myyntihinnasta.
- Ylempi erityiskorvaus on 100 % lääkkeen viitehinnasta tai myyntihinnasta. Omavastuu ylimmässä erityiskorvausluokassa on 3 euroa lääkettä kohden.

Lääkekulujen vuotuinen omavastuu pienenee

Voit saada suurista lääkekuluista lisäkorvauksen. Korvattujen lääkkeiden vuotuinen omavastuu (ns. lääkekatto) on 670 euroa vuonna 2013. Omavastuuosuuden täyttyttyä maksat jokaisesta korvattavasta lääkkeestäsi 1,50 euroa.

Sairaanhoidon korvaukset selkiytyvät

Kela korvaa osan yksityislääkärin palkkioista, hoidosta ja tutkimuksesta. Saat korvauksen usein jo vastaanotolla näyttämällä Kela-korttisi. 1.1.2013 alkaen korvausjärjestelmää yksinkertaistetaan siirtymällä Kelan vahvistamiin korvaustaksoihin, jotka kertovat suoraan

korvauksen määrän. Samalla luovutaan tutkimuksen ja hoidon korvaamisen yhteydessä perittävästä kiinteästä omavastuusta. Laboratorio- ja radiologisia tutkimuksia lukuun ottamatta korvaustaso säilyy ennallaan. Näet uudet euromääräiset korvaukset verkossa www.kela.fi/taksat.

Matkojen omavastuu nousee

Kelaa maksaa korvausta matkoista lääkäriin ja Kelan järjestämään kuntoutukseen. Matkat korvataan yleensä halvimman matkustustavan mukaan lähimpään hoitopaikkaan.

1.1.2013 alusta matkojen omavastuuosuus yhteen suuntaan tehdystä matkasta on 14,25 euroa. Matkakorvaus maksetaan matkan omavastuun ylittävistä osuudesta. Jos matkakustannusten omavastuuosuudet ylittävät vuodessa 242,25 euroa, Kela maksaa ylittävän osan kokonaan. Voit seurata vuoden aikana kertyneitä matkakustannuksiasi verkossa www.kela.fi/asiointi.

Munuais- ja maksaliiton sosiaaliturvaopas

Munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden sosiaaliturvaopas julkaistaan helmikuun alussa. Oppaassa löytyvät keskeiset asiat sairastuneen sosiaaliturvasta. Oppaan voi tulostaa liiton kotisivuilta www.musili.fi. ●

(Tiedot koonnut kuntoutuspäällikkö Pekka Kankaanpää)

Porvoo

Porvoon kerhossa voit tavata alueen muita saman kokeneita ja jakaa ajatuksia. Tavoitteena on järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista.

Tapaamiset ovat joka kuukauden ensimmäisenä tiistaina klo 14–16.

Omenamäen palvelukeskus, Tullinportinkatu 4, 01600 Porvoo. Ryhmähuone 1.

Kerhoa vetää Hilka Lehtonen puh. 0400 853 582.

Raseborg/Raasepori

Raaseporin kerho jatkaa kokoontumisiaan Raaseporin Sydänyhdistyksen kanssa.

Kerhon vetäjänä toimii Eino Valttonen 019 241 2207 tai 044 324 1220.

Tietoa tulevista tapaamisista V-N ja Etelä Uusimaa lehdistä.

Raseborg klubben träffas tillsammans med Raseborgs Hjärtförening. Närmare i tidningar Västra Nyland och Etelä Uusimaa.

Keski-Uusimaa

Kerhon kevätkauden tapaamisista saat tietoa kerhon vetäjältä Maija Materolta, puh. 050 366 3951.

Vertaistreffit

Avointen ovien tilaisuus kaikille munuais- ja maksapotilaille, heidän läheisilleen ja muille aiheesta kiinnostuneille. Vieraita kertomassa ajankohtaisista aiheista, vertaistukea ja vapaata seurustelua noin joka toinen kuukausi, paitsi kesällä. Ilmoittaudu treffien sähköpostilistalle sihteri@uumu.fi

Nuorten aikuisten kerho

Uumussa aloitti vuoden 2012 alussa nuorille aikuisille suunnattu kerho. Kerho on tarkoitettu yhdistyksen 18 – 35-vuotiaille munuais- ja maksapotilaille.

Tapaamisiin sisältyy tietoisuuksia munuais- ja maksasairaiden elämään liittyvistä asioista sekä kerhon jäsenten toiveista toteutettavaa toimintaa.

Tervetuloa mukaan kehittämään kerhomme toimintaa!

Terveisin Antti Pollari 040 413 9970

pollari.antti@gmail.com

Liikuntapalvelut

ITSENÄINEN HARJOITTELU

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25 % omaehtoisesta liikunnasta. Vuotuinen korvuskatto on 100 euroa/potilasjäsen. Myös liikuntaryhmien kausimaksut lasketaan mukaan korvaukseen.

Suoritetusta maksusta pitää olla kuitti, jossa on maksuerittely ja maksun saajan nimi. Muista liittää mukaan nimesi ja tilinumerosi.

Kunkin vuoden kuitit pyydetään toimittamaan toimistolle vuoden loppuun mennessä. Vuodenvaihteen jälkeen tulleita tositteita ei korvata.

SAUVAKÄVELY

Uumu lainaa jäsenilleen kävelysauvoja. Lainausta tapahtuu toimistosta. Sauvoista peritään 4 euron pantti, jonka saa takaisin palautuksen yhteydessä.

SYKEMITTARI

Sykemittarilla voit seurata harjoittelusi tehokkuutta. Mitareita voi kysyä Uumun toimistosta. Pantti on 10 euroa ja se maksetaan takaisin sykemittarin palautuksen yhteydessä.

LIIKUNTARYHMÄT

Kevätkauden keilailu- ja allasjumpparyhmät aloittavat tammikuussa. Keilailu Talin keilahallilla torstaisin klo 20–21 alkaen 10.1., päättyen 25.4., kiirastorstaina ei keilailla. Kausimaksu 80 euroa/jäsen

Ohjattu allasjumppa Kuntokeidas Sandelsissa maanantaisin ajalla 7.1.–22.4.2013 klo 11–12 ja tiistai-iltapäivisin ajalla 8.1.–15.4. klo 15–16
Kausimaksu 80 euroa/jäsen

Nurmijärven keilailu aloitetaan vko1, keilataan joka toinen tiistai.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

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

UUMU pyrkii ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksasairauksia. Yhdistys toimii munuais- ja maksapotilaiden oikeuksien edunvalvojana. 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 potilas-viihtyvyyttä 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 tehtävänsä.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on perustettu 1967 ja sen jäsenmäärä on noin 1200. Paikalliskerhot toimivat tällä hetkellä Porvoossa, Hyvinkäällä ja Tammisaarella. UUMU julkaisee Uumu-lehteä 4 kertaa vuodessa.

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 käytettävissä

Jäsenmaksu vuonna 2013 on 20 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

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

Uumun toimisto

Uumun toimistossa järjestösihteeri Sirpa Martinviita on tavattavissa arkisin klo 10–14. Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella. Ulko-ovella on summeri.

Runeberginkatu 15 A1, 00100 Helsinki

050 449 7744

FI03 1028 3001 5117 65

WWW.UUMU.FI

Uumun nettisivuilta löydät ajankohtaisimman tiedon.

Uumun lehti

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

Uumu-lehden voi tilata myös kotiin ympäri Suomen. Tilaushinta vuonna 2013 on 20 euroa. Irtonumerohinta on 5 euroa.

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

Tule tekemään Uumu-lehteä

Kerro oma tarinasi ja kokemuksesi sairastamisesta. Miten sairaus on vaikuttanut sinuun ja läheisiisi? Jaa tarinasi lehden välityksellä – voit auttaa jotakuta toista.

Voit myös kirjoittaa juttuja jäsenistöä kiinnostavista aiheista, haastatella mielenkiintoisia henkilöitä tai tuoda uutta näkökulmaa sairastamiseen



Lomahuoneisto Joutiainen

Uumun lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200 km Helsingistä. Asunto on kaikkien uumulaisten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden.

Hinnat 1.10.2012 – 30.4.2013.

Viikko 75 euroa, viikonloppu pe–su 40 euroa.

Hinnat 1.5.2013 – 30.9.2013.

Viikko 150 euroa, viikonloppu pe–su 75 euroa.

Lomaviikko alkaa aina pe klo 16.00 ja päättyy pe klo 16.00.

Viikonloppu alkaa pe 16.00 ja päättyy su 16.00.

Vuoden talvi-kevät- ja kesäkaudelle 2013 varauksia otetaan vastaan.

Ei lemmikkieläimiä mukaan.



Klassista hierontaa, Voice massage -terapiaa

Uumun jäsenille -10 % klassisen heronnan kertahinnoista.

Krista Kujala

Koulutettu hieroja. Voice massage -terapeutti

050 3555 180

Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki
(Uumun toimistotila)

www.serafit.fi

