

UUMU

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



**Jokaisella
on omat
selviytymis-
keinonsa** s.6

Tutkimus-
toiminnan
tukeminen
s.10

55-vuotis-
juhlät
s.12

Vapaa-
ehtoistyö
s.18

Kutsu UUMU ry:n kevätkokoukseen

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n vuosikokous pidetään UUMUn toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki) keskiviikkona 26.4.2023 klo 17.30.

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat (mm. tilinpäätös ja toimintakertomus 2022) ja hallitukselle käsiteltäväksi pyydettyt asiat, jotka tulee ilmoittaa hallitukselle viimeistään kuukautta ennen varsinaista kokousta.

Kevätkokouksen jälkeen erikoishammaslääkäri
Jaana Helenius-Hietalan asiantuntijaluento.

- Hallitus

Inbjudan till vårmöte för Njur- och leverföreningen i Nyland rf (UUMU)

Vi i styrelsen bjuder in dig till vårmöte 2022 som hålls på UUMU:s lokal (Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors) onsdagen den 26 april 2023 kl 17.30.

På mötet behandlas stadgeenliga ärenden (bl a bokslutet och verksamhetsberättelsen 2022). Ärenden som medlemmarna vill ska tas upp vid årsmötet ska skickas till styrelsen senast en månad innan mötet.

Efter vårmötet hör vi specialtandläkare
Jaana Helenius-Hietalas expert föreläsning.

- Styrelsen för Njur- och leverföreningen i Nyland rf (UUMU)

**UUDENMAAN MUNUAIS- JA
MAKSAYHDISTYS UUMU RY**

Njur- och leverföreningen i
Nyland rf
Kidney and Liver Association in
the Uusimaa region
Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

PÄÄTOIMITTAJA

Tessa Hellsten-Rajahalme

**TILAUKSET,
OSOITTEENMUUTOKSET
JA JAKELUMUUTOKSET**

Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 krt / vuosi
Tilaushinta 23 € / vuosi
Levikki: 2000

ILMOITUSHINNAT:

Takakansi 400 €
Sisäkannet 360 €
Muut sivut:
1/1 sivu 320 €
1/2 sivu 180 €
1/4 sivu 100 €
1/8 sivu 80 €

TAITTO- JA PAINOAIKKA:

Laine Direct Oy, Rauma

ISSN-L 2242-4377
ISSN 2243-4377 (painettu)
ISSN 2242-4385 (verkkolehti)

Seuraava lehti ilmestyy
huhtikuussa 2023.

Aineistot UUMUn toimistolle
13.3.2023 mennessä.

Muut aineisto- ja
ilmestymisajankohdat löytyvät
mediakortista osoitteesta
www.uumu.fi/mediakortti

Kansikuva: Katja Karjalainen
Kuva: Sari Ruotsalainen



uumu_ry



UUMUryrf



Sisältö

Kutsu UUMU ry:n kevätkokoukseen / Inbjudan till vårmöte för UUMU rf....s.2	
Puheenjohtajan tervehdys	s.4
Hallitus 2023	s.5
Jokaisella on omat selviytymiskeinonsa	s.6
Testamenttilahjoitus tutkimustoiminnan tukemiseksi	s.10
55-vuotisjuhlat	s.12
Kyllä välillä pitää olla hauskaakin – UUMU 55 vuotta	s.16
Vapaaehtoistyö nappaa mukaan ja on palkitsevaa	s.18
Maaailman munuaisviikko	s.19
Pieni ele -keräys	s.19
Vertaisryhmien tulevia tapahtumia	s.20
Virkistystoiminnan tulevia tapahtumia	s.24
Liikuntaryhmät ja -tapahtumat	s.26
Joutiainen	s.28

Hyvä Lukija,

UUMU-lehteä tehdään pääosin vapaaehtoisvoimin. Pyrimme aina tekemään monipuolisia juttuja UUMUn jäseniä kosketavista aiheista. Haluamme huomioida lukijakuntaamme mahdollisimman laajasti. Jokaisesta numerosta löydät ainakin yhden henkilöhaastattelun ja esimerkiksi kaikki yhdistyksen tulevat tapahtumat. Miten olemme mielestäsi onnistuneet, mitä juuri sinä haluaisit lehdestä lukea?

Haluaisitko itse osallistua lehden tekoon? Tule mukaan lehti-toimikuntaan kirjoittamaan juttuja tai valokuvaajaksi. Etsimme myös ruotsin kielen kääntäjää. Toimintaan ei ole pakko sitoutua pitkäksi aikaa, mukana voi olla oman kiinnostuksen ja jaksamisen mukaan.

Ota rohkeasti yhteyttä:

päätoimittaja Tessa Hellsten-Rajahalme
p. 046 559 2081 / tessahellsten@gmail.com

toimitussihteeri Sari Ruotsalainen
p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Mukavia hetkiä UUMU-lehtien parissa!

UUMUn lehtitoimikunta

Tervehdys Sinulle UUMUlainen!

Toivon, että sinulla on ollut rauhallinen joulukuusi sekä turvallinen uusi vuosi. Toivon, että olet saanut levätä ja ladata henkisiä akkujasi sinulle tärkeiden ja läheisten ihmisten parissa.

Aloitin UUMUn puheenjohtajana reilu vuosi sitten. Näihin aikoihin kirjoitin myös ensimmäisen puheenjohtajatekstini. Vuoden aikana olen saanut nähdä ja kokea, mitä tarkoittaa vireä ja motivoitunut potilasyhdistys. Kohtaamiset ja keskustelut jäsenten kanssa ovat jääneet mieleeni tärkeinä, motivoivina ja palkitsevina. Erityisesti 55-vuotisjuhlissamme mukana olleiden ilmeet, ilo ja riemu olivat sydäntälämmittäviä. Kaikki varmasti nauttivat, kun pääsimme pitkästä aikaa juhlimaan yhdessä yhdistystämme. Minuun saa jatkossakin ottaa rohkeasti yhteyttä tai tulla juttelemaan tapahtumissa. Kuulen mielelläni, millaisia toiveita sinulla on yhdistykselle tai mitä muuta mielesi päällä on.

Alkuvuosi on monelle sairastuneelle taloudellisesti tiukkaa aikaa. Maksukatot niin sairaanhoidon, lääkkeiden kuin Kela-kytten osalta nollautuvat ja niiden kerryttäminen alkaa alusta. Tämä vaatii taloudellista suunnittelua, ponnistelua, valitettavasti joidenkin kohdalla myös uhrauksia. Nämä ovat teemoja, joita moni miettii varmasti myös näin eduskuntavaalien alla. Kannustankin jäsenistöämme rohkeasti tutustumaan kansanedustajaehdokkaisiin ja tiedustelemaan heiltä, mitä mieltä he ovat sairastuneille, läheisille ja meitä hoitaville ammattilaisille tärkeistä asioista. Miten hoidon laatu ja pit-



käaikaissairaiden asema turvataan yhteiskunnassamme tulevaisuudessa? Munuais- ja maksaliitto on julkaissut omat vaaliteemansa, joita voi käyttää apuna ehdokkaiden kanssa keskustellessa.

UUMU osallistuu tälläkin kertaa myös Pieni ele -keräykseen. Mikäli juuri sinulla on mahdollisuus tulla mukaan lipaskerääjäksi, olethan yhteydessä sihteeriimme Sariin. Pienellä panoksella voit olla mukana auttamassa tärkeässä varojen keräämisessä toimintamme hyväksi. Tämä vuosi on Munuais- ja maksaliitossa nimetty Hyvinvointia vapaaehtoisuudesta -teemavuodeksi. Lyhytkestoisetkin vapaaehtoistehtävät ovat meille kullan arvoisia ja lipasvahtina toimiminen on yksi helpoimpia tapoja osallistua vapaaehtoistyöhön. Paljon muitakin tehtäviä meillä on tarjolla, joten jos olet kiinnostunut yhdistyksemme vapaaehtoistoista, ethän epäröi ottaa yhteyttä!

Tämä vuosi on myös muutoksen vuosi. Sote-uudistuksen myö-

tä uudet hyvinvointialueet ovat aloittaneet toimintansa. UUMUn alueella toimii viisi eri hyvinvointialuetta. Yhdistyksenä pyrimme vaikuttamaan siihen, että kaikki jäsenemme saavat laadukasta ja tasa-arvoista hoitoa asuinpaikastaan riippumatta. Seuraamme aktiivisesti, miten muutokset vaikuttavat jäsentemme saamiin palveluihin. Koen vahvasti, että jatkuvasti muuttuvassa maailmassa nyt ja tulevaisuudessa potilasjärjestöt ja -yhdistykset ovat entistä tärkeämmässä roolissa sairastuneiden ja heidän läheistensä rinnallakulkijoina ja tukijoina, ja niiden merkitys uusilla hyvinvointialueilla tulee varmasti jatkossa korostumaan. Yhdistyksenä me olemme valmiita tarttumaan tähän haasteeseen.

Kevättä, lisääntyvää valoa ja lämpöä kohti.

Lämpimin terveisin,
Erno Rajahalme
Puheenjohtaja UUMU ry

Syyskokous 2022

Yhdistyksen asioita hoitaa hallitus. Hallitukseen kuuluu syyskokouksen valitsema puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja sekä vähintään kuusi ja enintään kymmenen muuta varsinaista jäsentä sekä neljä varajäsentä. Hallitusjäsenen toimikausi on kaksivuotinen. Hallituksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja varsinainen jäsen voivat toimia enintään kolme peräkkäistä toimikautta samassa tehtävässä.

Vuoden 2023 hallitusjäsenien valinnat tehtiin syyskokouksessa marraskuussa 2022. Puheenjohtajisto jatkoi keskeneräistä kaksivuotiskauttaan, samoin osa varsinaisista jäsenistä. Oli ilahduttavaa huomata, että UUMUn hallitukseen oli jälleen kerran uusia halukkaita ja vapaana olevat varsinaisten paikat sekä varapaikat täyttyivät nopeasti. Uudessa hallituksessa on hyvin erilaisilla taustoilla olevia vapaaehtoistoimijoita, joilla on paljon osaamista ja intoa hoitaa ja kehittää yhdistyksen asioita.

Olethan yhteydessä yhdistyksen sihteeriin tai sivulla oleviin hallitusjäseniin, jos sinulla on ideoita ja toiveita tai haluat antaa palautetta toiminnasta. Yhdessä teemme UUMUsta entistäkin vahvemman ja monipuolisemman yhdistyksen.

Syyskokouksen päätteeksi Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Hanna Lehtonen kertoi liiton kuulumisia ja kannusti jäseniä kursseille.

Hallitus 2023

Varsinaiset jäsenet

Tessa Hellsten-Rajahalme

Helsinki, p. 046 559 2081
tessahellsten@gmail.com

Johanna Juhola

Helsinki, p. 0400 830 038
jj2867@gmail.com

Risto Konttinen

Espoo, p. 046 851 4637
risto.konttinen@saunalahti.fi

Jaana Lehto

Helsinki, p. 050 357 4993
jaanalehto8@msn.com

Tiina Parri-Lindqvist

Helsinki, p. 050 436 0781
tiina.parri@kolumbus.fi

Risto Salmi

Vihti, p. 040 353 3169
salmir@saunalahti.fi

Puheenjohtajat

Pj. **Erno Rajahalme**

Helsinki, p. 041 3620763
e.rajahalme@gmail.com

Varapj. **Carita Rönkkö**

Helsinki, p. 050 570 4804
carita.ronkko@kolumbus.fi

Varajäsenet

Katja Karjalainen

Helsinki, p. 050 557 6598
katja.heli.karjalainen@gmail.com

Marjatta Suikkanen

Espoo, p. 040 757 2331
jatta.suikkanen@gmail.com

Markku Väänänen

Espoo, p. 040 517 4282
markkui.vaananen@gmail.com

Timo Westerinen

Vantaa, p. 040 734 1799
timo.westerinen@gmail.com



Jokaisella on omat selviytymis- keinonsa



Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Vaikka helsinkiläinen

Katja Karjalainen, 57 sairastaa monia sairauksia, ei hän anna niiden rajoittaa liikaa elämää. Positiivinen perusluonne auttaa häntä jaksamaan arjessa.

Yksi Katja Karjalaisen perussairauksista on Sjögrenin oireyhtymä, joka diagnosoitiin hänellä vuonna 2016. ”Menin Santahaminan sotilaskodissa työhöntulotarkastukseen. Lääkäri huomasi heti suuni limakalvojen kuivuuden ja vesipullon, jota kannoin mukani, kuten olin kantanut kaikkialla jo vuosikausien ajan. Hän kysyi heti, onko minulla Sjögren. Kotona etsin tietoa sairaudesta, ja oireet kuulostivat tutuilta. Olin kärsinyt niistä jo monia vuosia. Pääsin verikokeisiin, joiden tulos oli selvä. Lopullisesti diagnoosi varmistui reumapoliklinikalla.”

Sjögren monien oireiden taustalla

Sjögrenin oireyhtymä on reumasairauksiin kuuluva autoimmuunisairaus, joka tavallisesti aiheuttaa avorauhasten, kuten sylki- ja kyynelrauhasten kroonista tulehdusta. Sen yleisimpiin oireisiin kuuluu silmien ja suun kuivuminen, juuri kuten Katjalla. ”Sjögren on myös osaltaan aiheuttanut minulle monia muita oireita ja sairauksia, ja pahentanut niitä. Osa muista sairauksistani taas ei liity siihen välttämättä mitenkään. Minulla on esimerkiksi ADHD, astma, osteoporoosi, uniapnea, keuhkohtaumatauti ja fibromyalgia.” Näiden lisäksi Katjalla on diagnosoitu munuaisten vajaatoiminta, virtsatiekivet ja maksasairaus PBC, jotka liittyvät hyvin todennäköisesti Sjögreniin.



PBC Katjalla diagnosoitiin vuonna 2019. ”Reumalääkäri huomasi maksa-arvojeni olevan huomattavasti koholla ja ihmetteli, miksei niihin ole puututtu aikaisemmin. Diagnoosi varmistui koepalasta, jossa oli joitain viitteitä myös autoimmuunihepatiitista (AIH). Lääkärit eivät kuitenkaan varmuudella tiedä, onko minulla AIH vai ei. Olen jonkinlainen rajatapaus.”

Maksasairauteen Katjalla on lääkitys, jolla arvot ovat parantuneet eikä hänellä ole enää hoitokontaktia gastroenterologian poliklinikalle. Tällä hetkellä mak-

sa-arvoja seurataan nefrologian poliklinikalla, jonne hän siirtyi munuaisarvojen huononnutta.

Sairaudet vaikuttavat elämään

Sairaudet vaikuttavat Katjan elämään monella tavalla. Hänellä on jatkuvasti sairauksien aiheuttamaa jonkinasteista kipuilua ja välillä liikkuminen on hankalaa. Katjan sormissa ei ole juuri lainkaan voimaa, joten erilaiset arjen apuvälineet viipalointikoneesta robotti-imuriin ovat tulleet hänelle hyvin tutuiksi. ”Olen oppi-



”Olen oppinut arjessa hyvin kekseliääksi.

nut arjessa hyvin kekseliääksi.”

Munuais- ja maksasairaudet tuovat kivunhoitoon omat lisähaasteensa. On vaikea löytää sopivia särkylääkkeitä, kun ongelmia on molemmissa elimissä. ”Pyrin olemaan käyttämättä kipulääkkeitä. Niiden sijasta kipuun auttavat nauraminen ja vesijumppa. En voi uida enkä vesijuosta, mutta onneksi läheisellä uimahallilla on tarjolla virtuaalista vesijumppaa. Olen uimahallin suurkuluttaja, uima-altaassa olen lähes kivuton. Liike on lääke.” Kivun hoitoon Katja käyttää myös monia muita menetelmiä, kuten kuivakuppuusta, sähköiseen stimulaatioon perustuvaa TENS-laitetta, kipuvasaraa, akupunktioneuloja ja erilaisia liikuntavälineitä. Katja on koulutukseltaan urheiluhieroja ja ammatillisesta osaamisesta on ollut apua myös kivun hoidossa.

Peruspositiivinen

Katjan vahvuuksiin kuuluu peruspositiivinen luonne. ”Vaikka sairaudet vaikuttavat arkeeni paljon, olen silti mielestäni hyvässä asemassa verrattuna monein muihin. En ainakaan vielä tarvitse dialyysihoitoa vaan pärjään lääkkeillä. Kävelen omin jaloin. Päältä päin ei välttämättä huomaa mitään, mutta olen kyllä myös opetellut peittämään ongelmia. Olen selviytyjä, jonka on ollut aina pakko pärjätä elämässä. Osaan ja haluan unohtaa pahimmat kivut kipukausien jälkeen.”

Vaikka välillä on aikoja, jolloin Katja joutuu pakottamaan itsensä lähtemään uimahalliin, se kuitenkin kannattaa, niin paljon voimaa arkeensa hän saa vesijumpasta. ”Pyrin elämään mahdollisimman aktiivista elämää. Tykkään käydä kaverin luona kokkaamassa ja leipomassa. Hän ymmärtää ja tietää ongelmani. Yhdessä kehitämme ja keksimme kaikenlaista. Tykkään myös teatterista, musiikin kuunteleminen rentouttaa. Lisäksi huumori

kannattelee minua suuresti.”

Matkustelu niin kotimaassa kuin ulkomaillakin on Katjalle sydämen asia. ”Aikoinaan kun minulle alkoi tulla haasteita isojen matkalaukkujen kuljetamisessa, päätin että matkustan silti niin kauan, kun pystyn. Koskaan ei voi tietää milloin en enää pysty.”

Yhdistyksistä mielekästä tekemistä ja vertaistukea

Katja on tällä hetkellä väliaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta tekee sellaisia asioita, joihin kykenee. ”Pystyn olemaan mukana vapaaehtoistyössä ja vertaistukijana. Minun työni on tällä hetkellä myös sitä, että pidän itseni mahdollisimman toimintakykyisenä.”

Kun Katjalla todettiin ADHD, hän haki tukea saman diagnoosin saaneiden ryhmästä. Vertaistuesta tuli hänelle tärkeää ja hän on myös vetänyt ADHD-vertaistutkimusryhmiä. Vertaistuen merkitys oli siis hänelle tuttua jo ennen

**UUMUssa tehdään
tosi hyvää,
arvokasta ja
arvostettavaa työtä.**

munuais- ja maksasairauksien diagnooseja. ”Jokaisella on omat selviytymiskeinonsa, minusta ehdottomasti tärkein on vertaistuki. Omat tutut ja läheiset eivät ole sama asia.” UUMUn toimintaan Katja tutustui saatuaan PBC-diagnoosin. ”Lapsuudenystäväni Jaana kuului yhdistykseen, joten oli helppo hypätä UUMUn kelkkaan.” Nykyään Katja osallistuu ahkerasti tapahtumiin, virkistyspäiviin ja muuhun toimintaan. ”Olen tykännyt toiminnasta. UUMUssa tehdään tosi hyvää, arvokasta ja arvostettavaa työtä. Mukana on ihmisiä, jotka ovat todella paneutuneita yhdistyksen asioihin.”



PBC:tä sairastavien vertaistapaaminen Helsingissä 16.3.2023

Tervetuloa Munuais- ja maksaliiton järjestämään PBC:tä (Primaari biliaari kolangiittia) sairastavien vertaistapaamiseen torstaina 16.3.2023. Tapahtumapaikka on Pasilassa, osoite tarkentuu lähempänä ajankohtaa. Illan ruokailu, kahvi ja ohjelma ovat sairastuneille maksuttomia.

Alustava ohjelma

- Klo 15.00** Kevyttä ruokailua tarjolla
- Klo 15.45** Kokoon tuleminen luentotilaan
Maksasairaus ja työelämän yhteensovittaminen Tarja Savolainen, Kuntoutuksen asiantuntija Kela (etäluento)
- Klo 16.30** Porinatuokio – learning cafe menetelmä
- Klo 17.15** Jaloittelutauko
- Klo 17.30** Erikoislääkäri Henna Rautiainen, HUS luennoi PBC sairaudesta ja hoidon tilanteesta Suomessa
- Klo 18.30** Yhteistä keskustelua vertaistuesta ja muusta PBC:hen liittyvästä
- Klo 19.00** Hyvää kotimatkaa

Sitovat ilmoittautumiset 28.2.2023 mennessä.

Ilmoittautumislinkki löytyy Munuais- ja maksaliiton kotisivulta www.muma.fi/liitto/ajankohtaista/tapahtumat. Sivulla löytyy kaikki Munuais- ja maksaliiton tulevat tapahtumat, myös kyseinen vertaistapaaminen

Mikäli et pääse paikalle, voit ilmoittautua myös Teams-yhteydellä striimattaviin kuntoutuksen asiantuntijan ja lääkärin luennoille.

Lisätietoa: Tarja Teitto-Tuckett,
p. 040 5240 683 / tarja.teitto-tuckett@muma.fi

Testamenttilahjoitus tutkimustoiminnan tukemiseksi

UUMU-lehdessä 1/2022 kerrottiin yhdistyksen saamista merkittävistä testamenttilahjoituksista, jotka lisäävät yhdistyksen toimintamahdollisuuksia sekä tukevat munuais- ja maksasairauksien tutkimusta.

Teksti: Petri Monto

Lohjalainen Raimo Sydänmaa jätti testamentissaan Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:lle tutkimustoimintaan suunnatun lahjoituksen. Yhdistys perusti Raimo Sydänmaan nimeä kantavan rahaston, jonka hoitamisesta vastaa UUMU ry:n hallituksen perustama tutkimustoimikunta puheenjohtajanaan Carita Rönkkö. Rahaston tarkoituksena on toimia Sydänmaan testamenttilahjoituksen määrysten mukaisesti munuais- ja maksasairauksien tutkimusten edistämiseksi. Vaikuttavan tutkimuksen tukeminen vaatii lääketieteellistä osaamista ja kanavia, joita meillä yhdistyksenä ei entuudestaan ollut. Niinpä yhdistys pyrki tutkimustoimikunnan ja hallituksen päätöksillä yhteistyöhön jo nykyisellään munuais- ja maksasairauksien tutkimuksia edistävien tahojen kanssa.

Tutkimustoimikunnan puheenjohtaja Carita Rönkkö otti yhteyttä munuais- ja virtsatesairauksien tutkimusta tukevaan Munuaissäätiöön sekä ruoansulatuselimistön ja silmänsairauksien tutkimusta edistävään Mary & Georg C. Ehnroothin säätiöön, jonka ydinalue sisältää myös maksasairauksiin liittyvää tutkimusta. Molempien säätiöiden kanssa järjestettiin palaverit, joissa keskusteltiin mahdollisesta yhteistyöstä apurahoja jaettaessa. Oli ilahduttavaa huomata, kuinka positiivisesti yhteistyöhön molempien säätiöiden taholta alusta alkaen suhtauduttiin. Keskustelu oli erittäin rakentavaa.

Keskusteluissa selvisi, kuinka tärkeässä roolissa säätiöiden kautta jaettu rahoitus on lääketieteen tutkimuksen rahoituksessa. Professori Eero Honkanen Munuaissäätiön hallituksesta totesi säätiöiden kautta tulevan rahoituksen merkityksen kasvaneen entisestään viime vuosina. Sama asia tulee esille Lääketieteen tutkimusrahoitus 2022-selvityksestä, jonka mukaan yliopistojen saama rahoitus kotimaisilta säätiöiltä ja rahastoilta kasvoi 88 % vuosina 2010–



2020. Kaikkiaan valtion budjetin ulkopuolelta tulevan rahoituksen osuus lääketieteen tutkimuksessa on saman selvityksen mukaan peräti 62 %. Professori Perttu Arkkila mainitsi säätiöiden kautta tulevan rahoituksen erityisen tärkeäksi uransa alkuvaiheessa oleville tutkijoille. Esimerkiksi väitöskirjan tekijöiden on vaikeaa päästä osalliseksi kovan kilpailun alaisesta julkisesta rahoituksesta. Säätiöiden kanssa käydyissä keskusteluissa selvisi, että Raimo Sydänmaa -rahastosta jaettavaksi tulevat avustukset ovat hyvin merkittäviä suhteessa edellä mainittujen säätiöiden kautta jaettavaan munais- ja maksasairauksien tutkimuksen rahoitukseen.

UUMU ry on päättänyt jakaa Raimo Sydänmaa -rahastosta avustuksia, jotka koostuvat vuosittaisista sijoitustuotoista ja niiden lisäksi korkeintaan 10 % rahaston pääomasta. Näin varmistetaan, että tutkimustyötä tullaan tukemaan pitkällä tähtäimellä. UUMU ry:n ja säätiöiden välisiin yhteistyösopimuksiin on kirjattu, että säätiöt tekevät avustusten jakoehdotukset UUMU ry:n vuosittain päättämän avustusmäärän puitteissa. UUMU ry käy läpi säätiöiden ehdotukset ja päättää niiden hyväksymisestä. Yhdistyksen jäsenille Raimo Sydänmaa -rahastosta tuetuista tutkimuksista tullaan kertomaan jatkossa UUMU-lehdessä.

UUMU ry:n apurahat Raimo Sydänmaa -rahastosta 2022

Vuonna 2022 UUMU ry jakoi Raimo Sydänmaa -rahastosta apurahoja seitsemälle tutkijalle, jotka valikoituivat Munuaissäätiön hakuprosessissa mukana olleista hakijoista. Munuaissäätiön asiantuntijoista koostuvan apurahavaliokunnan käsittelemien ja hallituksen hyväksymien apurahojen kohteet esitettiin UUMUn tutkimustyöryhmälle ja hallitukselle lokakuussa 2022. Apurahan saajien tutkimuksia tullaan seuraamaan jatkossa ja niistä tullaan tiedottamaan esimerkiksi UUMU-lehdissä.

Bonsdorff Akseli

Haima-munuaissiirtoihin ja haima-resektioihin liittyvien komplikaatioiden ennuste ja seuraukset 4000 €

Eerola Verner

Aivokuolleiden luovuttajan merkitys vatsaelinsiirteen ennusteelle 4500 €

Kokko Eeva

Primaarin aldosteronismin diagnostiikan ja hoitotulosten parantaminen 4000 €

Luomala Lassi

Kliinisesti merkittävä munuaissyöpä 4000 €

Suojanen Lauri

Verenpaineen säätely beetasalpauksen aikana ja pystyasennossa 4000 €

Valo Marlene

Myyräkuumeen akuutit ja pitkäaikaiset vaikutukset hormonitoimintaan ja elämänlaatuun 4000 €

Ylänen Antero

Primääri aldosteronismin uusien kliinisten ja biokemiallisten piirteiden selvitys 3500 €



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



Käyttäjäystävällinen, joustava ja mobiili kotihemodialyysilaitte

- Helppokäyttöinen
- Nopea oppia
- Liikuteltava
- Turvallinen

**Dialyysihoitoa
siellä missä sinä olet**

Kohti ekologisesti ja taloudellisesti
kestävää kotihemodialyysiä

- Sähkönkulutusta pienentämällä
- Ei vesilaskua potilaan maksettavaksi!

Nordic Medcom on pohjoismainen yritys, jolla on pääkonttori Espoossa. Nordic Medcom on osa Carbonex-konsernia. Tarjoamme dialyysilaitteita ja -tarvikkeita sairaaloille Pohjoismaissa ja Baltian maissa. Markkinointi-organisaatiomme, asiakastukemme sekä huoltomme on hyvin kehittyntä. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

**NORDIC
MEDCOM**
BIG ENOUGH TO COPE • SMALL ENOUGH TO CARE

Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600
myynti@nordicmedcom.fi
www.nordicmedcom.fi



55-vuotisjuhlat

Teksti: Sari Ruotsalainen

Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Patrik Pesonen

UUMUn juhlavuosi huipentui 19.11.2022 ravintola Kiltakellarissa pidettyihin juhliin. Tunnelmallinen miljöö herkullisine tarjoiluineen ja osuvine ohjelmanumeroineen loi arvokkaan, mutta silti kepeän ilmapiirin.

Puheenjohtaja Erno Rajahalmeen tervetulopuhe sisälsi kuvauksen yhdistyksen historiasta ja monipuolisesta toiminnasta. Ylilääkäri Agneta Ekstrand korosti juhlapuheessaan yhdistyksen merkitystä mm. sairastuneiden edunvalvonnassa ja potilaiden kokonaisvaltaisessa hoidossa. Yhteistyö eri hoitotahojen kanssa nähtiin erittäin tärkeänä. Tämä tuli esille niin professori Eero Honkasen, ylilääkäri Perttu Arkkilan kuin ylilääkäri Fernanda Ortizinkin onnittelutervehdyksissä. Munuais- ja maksaliiton puheenjohtaja Juha Latva-Nikkola ja järjestösuunnittelija Hanna Lehtonen iloitsivat valtakunnallisesti vanhimman munuais- ja maksayhdistyksen jatkuvasti kehittyvästä toiminnasta. Tästä on hyvä jatkaa!

Illan isäntänä toimineen uutisankkuri Keijo ”Keke” Leppäsen juonnot ylläpitivät rentoa juhla-tunnelmaa, jota täydensivät multi-instrumentalisti Lauri Schreckin upeat musiikkiesitykset sekä Stella Polariksen hersyvä improvisaatioteatteri. Sali täyttyi iloisista kasvoista, naurusta ja taputuksesta. Viisituntinen juhla-ilta lensi kuin siivillä.



Juhlapuhuja ylilääkäri Agneta Ekstrand



Professori Eero Honkanen
ja yllääkäri Perttu Arkkila

**Huomionosoitusten
ja ansiomerkkien
saajien lista
luettavissa sivulta 18.**



Liiton puheenjohtaja Juha Latva-Nikkola sekä UUMUn entiset
puheenjohtajat Hannu Ouvinen ja Asko Räsänen



Kultaisen ansiomerkin saivat
Sari Ruotsalainen ja Veijo Uotinen



Kunniajäsenyyden saaneiden
Hannu Ouvisen ja Eero Honkasen onnittelut



Hopeisen ansiomerkin saajien onnittelut



Erityishuomionosoituksin kiitetyt Petri Monto, Marjatta
Suikkanen ja Olavi Rautiainen varapuheenjohtaja Carita
Rönkön ja puheenjohtaja Erno Rajahalmeen onnittelavina



Pronssisen ansiomerkin saajia



Illan asiallisen kepeästä
tunnelmasta vastasi uutisankkuri
Keijo "Keke" Leppänen



Stella Polariksen improvisaatioteatterin Niina Sillanpää
ja Tobias Zilliacus saivat hymyn huulille



Lämmin tunnelma
ja iloista juhlaväkeä



Kyllä välillä pitää olla hauskaakin – UUMU 55 vuotta

Teksti: Asko Räsänen

Kuvat: UUMUn arkisto

Virkistystä ja vertaistukea

Elääkseen ihminen tarvitsee työtä, lepoa ja virkistystä. UUMU on tarjonnut jäsenilleen ainakin virkistystä. Vertaistukea on saatu pyytämättäkin, varsinkin monissa vertaistapahtumissa. Kattojärjestö Munuais- ja maksaliitto on kouluttanut vertaistukijoita, jotka ovat antaneet keskusteluapua. Lisäksi koulutetut kokemustoimijat ovat kertoneet elinsiirroista sekä munuais- ja maksapotilaiden asioista.

Vuonna 2008 UUMU osti Joutsasta loma-asunnon, jota se on vuokrannut jäsenilleen edulliseen hintaan. Lomahuoneiston kysyntä on ollut vilkasta varsinkin kesäaikaan. Runeberginkadun toimitalon yhdistys hankki vuonna 1997. Huoneisto maksoi silloin 1 372 400 markkaa (noin 230 821 €). Kokoukset, vertaistapaamiset ja



Oriveden retki 1983

monet muut tapahtumat on ollut mahdollista järjestää omissa tiloissa. Osa tiloista on voitu vuokrata myös ulkopuolisille.

UUMU on järjestänyt kotimaahan ja ulkomaille satoja loma-, hoito- tai virkistysmatkoja. Tutuiksi ovat tulleet useat kotimaan lomapaikat ja naapurimaiden kohteet kuten Tukholma, Tallinna, Saarenmaa sekä Pietari. Lisäksi on järjestetty risteilyjä, käyntejä teattereihin, konsertteihin, oopperaan, sirkukseen, museoihin, eläintiloille, Korkeasaaren eläintarhaan, kirkkoihin, kirjastoihin, vanhoihin kartanoihin, yrityksiin ja moniin

muihin paikkoihin. Erityisen suosittuja ovat olleet pikkujoulut.

Lapsipotilaille suunnattua toimintaa on ollut pitkään. Toiminta aktivoitui uudelleen 2010-luvulla, jolloin yhdistykseen perustettiin lapsipotilaiden perhekerho Luumu (Lasten UUMU). Sen toiminta on ollut näkyvää, monia tapahtumia on järjestetty yhdessä liiton kanssa. Myös nuorten aikuisten kerho on järjestänyt omia tapahtumiaan kuten käyntejä urheilutapahtumiin.

Erilaisten vertaisryhmien toiminta on ollut vilkasta. Alueellista toimintaa on järjestetty paikallisissa tapaamisissa Länsi-, Luoteis-, Keski- ja Itä-Uudellamaalla. Yhdistyksen toimialue on laaja, joten paikallisryhmien toiminta on lisännyt huomattavasti virkistystapahtumien ja vertaistuen määrää ja laatua.

Liikuntaa ja kilpaurheilua

UUMU on aina kannustanut jäseniään liikkumaan, kukin oman kykynsä mukaan. Yhdistys on järjestänyt liikuntatapahtumia ja antanut taloudellista tukea omaehtoisen liikunnan kuluihin. Jonkin



Kisakallion liikuntapäivä 2007

verran on tuettu myös kilpaliikuntaa SM-, EM- ja MM-kilpailuihin osallistumisesta. Helsingin ja Vantaan kaupungit ovat antaneet UUMUlle liikuntatukea. Kunnossa Kaiken Ikää eli KKI-projekti myönsi 2010-luvulla neljä avustusta kuntoliikuntatapahtumiin. UUMU oli ensimmäinen paikallinen munuais- ja maksayhdistys, jolle KKI-avustusta myönnettiin.

UUMU on ollut aina mukana dialyysipotilaiden ja elinsiirron saaneiden SM-kisoissa. 1990-luvulla kisoihin osallistuttiin isoin joukoin, mutta järjestömuutosten myötä osallistujamäärät ovat viime vuosikymmenen aikana pienentyneet. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAUn aikana luovutettiin eri lajien yhteisistä kisoista ja siirryttiin lajikohtaisiin kisoihin. Osallistujamäärät pienenevät, kun lajeja alettiin integroida lajiliittoihin, kuten uima-, hiihto- ja keilailuliittoihin. Vuodesta 2020 alkaen myös elinsiirtoliikunta siirtyi uudelle Suomen Paraolympiakomitealle VAUn sulautuessa siihen. Elinsiirron saaneiden kilpailijoiden määrä on säilynyt suunnilleen ennallaan vain keilailijoissa.

Kilpaliikkujat ovat tehneet elinsiirtoasiaa tunnetuksi myös kansainvälisten kilpailujen saavutuksillaan. 1980-luvulta lähtien UUMUa edustaneet kilpailijat ovat tuoneet mitaleita elinsiirron saaneiden MM-kilpailuista, vuodesta 2004 lähtien myös dialyysipotilaiden ja elinsiirron saaneiden EM-kilpailuista.

Maaliskuussa 2008 Elinsiirtoväen liikuntaliitto ELLI järjesti Rovaniemellä talvilajien MM-kisat elinsiirron saaneille. UUMU osallistui tapahtumaan ja järjesti linja-autoretken kisoihin. Talvikisat olivat ensimmäiset Suomessa ja pohjoismaissa. Rovaniemellä järjestettiin samaan aikaan myös elinsiirron saaneiden SM-kilpailut, joissa UUMUlaiset menestyivät



Ulkoilupäivä Suomenlinnassa toukokuussa 1995



Suomen joukkue Krakovan EM-kisoissa 2014

erinomaisesti.

Suurin kansainvälinen liikuntatapahtuma oli VAUn Vantaalla 2016 järjestämät EM-kilpailut, joiden järjestelyissä myös UUMU oli mukana. Kisojen yhteydessä järjestettiin lasten ja nuorten kansainvälinen leiri, elinsiirtoliikunnan työpajoja ja symposium sekä Sporttitori-tapahtumia eri puolilla pääkaupunkiseutua. Suomen joukkue saavutti Vantaan kisoissa ennätyselliset 104 mitalia, joista UUMUn osuus oli 50 mitalia! Näihin mitalimääriin ei Suomen joukkue tule enää milloinkaan pääsemään yksissä arvokisoissa! Suomi olikin kisojen paras maa ennen Unkaria ja Iso-Britanniaa. Historiallista oli se, että aikaisemmin erillisinä järjestetyt sydän- ja keuhkosiir-

rokkaiden EM-kisat järjestettiin samaan aikaan samassa paikassa. Suomen sydän- ja keuhkosiirrokaiden joukkue sai yhteensä 36 mitalia, jolla se oli mitalitaulukossa kolmas Iso-Britannian ja Hollannin jälkeen.

Myös Munuais- ja maksaliitto pitää liikuntaa tärkeänä ja on järjestänyt ainakin kolme liikunnan teemavuotta. Paikallisyhdistykset ovat saaneet virikkeitä ja ideoita omien liikuntatapahtumien järjestämiseen.

Useiden tieteellisten tutkimusten mukaan liikunta lisää terveyttä ja saattaa lisätä jopa elinvuosia. Eritoten kävely on tärkeää. Se on helppoa yksin, kaksin tai porukassa ja mahdollista melkein missä tahansa, vaikkapa sairaalan käytävällä.

Vapaaehtoistyö nappaa mukaan ja on palkitsevaa

Teksti: Carita Rönkkö ja Sari Ruotsalainen

Kuvat: Sari Ruotsalainen

Vapaaehtoistyö on määritelty Wikipediassa yksittäisten ihmisten tai yhteisöjen hyväksi tehtäväksi toiminnaksi, josta ei saa rahallista korvausta. Sen suurta ja yhdistyksen kannalta välttämätöntä merkitystä ei samassa kohtaa määritellä, mutta se on kiistatta korvaamaton!

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toiminnassa on ollut vuosikymmenien aikana satoja aktiivisia vapaaehtoisia, jotka ovat mahdollistaneet yhdistyksen vireän toiminnan monella saralla. Vapaaehtoiset toimivat eri aihealueittain mm. toimikunnissa ja vertaistukiryhmissä, sekä yhdistyksen hallituksessa erilaisissa luottamustehtävissä. Mukaan pääsee osoittamalla kiinnostuksensa ryhtyä vapaaehtoiseksi. Tämän jälkeen pohditaan yhdessä, mikä voisi olla se vapaaehtoistyön muoto / aihe, mistä toimija on kiinnostunut. Yhdistyksessä on hyvä huomioida vapaaehtoisten osaaminen ja kokemus.

Vapaaehtoistyöllä on monia positiivisia merkityksiä myös itse tekijälle ja jokainen voi määritellä oman aikansa ja resurssinsa, jonka antaa yhdistyksen käyttöön. Vapaaehtoistoiminta lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta, antaa mahdollisuuden kehittää asioita ja kehittyä myös itse. Se tuo elämään lisää sosiaalisia kontakteja ja luo tunteen oman tekemisen merkityksellisyydestä. Olemalla aktiivisesti mukana mielikin pysyy virkeänä ja vastuut jaetaan porukalla.

UUMU ry kiitti toiminnassa ansiotuneita jäseniään huomionosoituksin ja ansiomerkein

yhdistyksen 55-vuotisjuhlassa. Kunniajäsenyys, yhdistyksen korkein huomionosoitus myönnettiin kahdelle henkilölle, joiden käsienjälki on näkynyt toiminnassamme jo vuosikymmenien ajan. **Kunniajäsenyyden saivat professori Eero Honkanen ja yhdistyksen entinen puheenjohtaja Hannu Ouvinen.**

Yhdistys kiitti huomionosoituksin myös muita merkittäviä henkilöitä ja myönsi **Petri Montolle, Olavi Rautiaiselle ja Marjatta Suikkaselle erityishuomionosoitukset** merkiksi ansioituneesta vapaaehtoistyöstä yhdistyksen hyväksi.

UUMU ry muistaa myös kolmea tärkeää yhteistyökumppaniaan Munuais- ja maksaliiton numeroimattomilla viireillä. Viirit sekä kyseisten hoitoyksiköiden henkilökunnalle tarkoitetut erityiskitokset luovutetaan saajille kuluva talven aikana.

Numeroimattomat viirit saavat:

- **Meilahden Kolmiosairaalan Delta-dialyysi**
- **Meilahden Kolmiosairaalan kotidialyysin koulutusyksikkö**
- **Meilahden Tornisairaalan gastroenterologian poliklinikka**

Ansiomerkkejä voidaan myöntää henkilöille, jotka ovat toiminnallaan aktiivisesti ja erityisen ansiokkaasti edistäneet Munuais- ja maksaliiton tai sen jäsenyhdistyksen toimintaa tai muutoin edistäneet munuais- tai maksatyön tavoitteiden saavuttamista. UUMU ry jakoi ansiomerkkejä seuraavasti:

Kultainen ansiomerkki

Sari Ruotsalainen
Veiho Uotinen



Jaana Lehto sai pronssisen ansiomerkkinsä ja Risto Konttinen hopeisen ansiomerkkinsä syyskokouksen yhteydessä.



Heleena Nygreniä kiitettiin pronssisella ansiomerkillä, jonka hän sai Raaseporissa tammikuussa 2023.

Hopeinen ansiomerkki

Tessa Hellsten-Rajahalme
Risto Konttinen
Erno Rajahalme
Aulikki Rautavaara
Carita Rönkkö

Pronssinen ansiomerkki

Eija Hemminki
Johanna Juhola
Paavo Koskenkorva
Juha-Matti Koskinen
Jaana Lehto
Marja Mäntynen
Heleena Nygren
Tiina Parri-Lindqvist
Anu Rantti
Risto Salmi
Anna-Greta Tiira
Kirsi Vierimaa

Yhdistys kiittää ja onnittelee kaikkia huomionosoitusten ja ansiomerkkien saajia.

Maailman munuaisviikko

Munuaisviikkoa vietetään 6.–10.3.2023. Viikon teemoina ovat munuais-sairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen tunnistaminen, munuaiset ja verenpaine sekä kotidialyysin lisääminen. Viikon aikana järjestetään luentoja ja jaetaan munuaistietoutta eri foorumeilla.



UUMU osallistuu Maailman Munuaisviikon tapahtumiin ja järjestää kaksi teemapäivää:

ma 6.3.2023 klo 10–14

Meilahden Tornisairaalan OLKA

ti 7.3.2023 klo 10–14

Hyvinkään sairaalan OLKA

Munuais- ja maksaliitto järjestää kaksi luento, joita voi seurata verkossa:

ti 7.3.2023 klo 18–19.30

Elämää kotidialyysissä

Luennolla kerrotaan kotidialyysimuodoista, hoitomuodon valinnasta ja kotidialyysin hyödyistä. Luennolla kuulee myös kotidialyysiä tekevän sosiaaliturvasta ja jaksamisesta pitkäaikaisessa elämää ylläpitävässä hoidossa. Luentolinkki julkaistaan lähempänä ajankohtaa Munuais- ja maksaliiton kotisivulla.

to 9.3.2023 klo 17–18.30

Verenpaine ja munuaiset – munuaissairauksien ennaltaehkäisy

Munuaisviikon toinen luento järjestetään Kuopion kaupunginkirjastossa ja se striimataan suoraan verkkoluennoksi. Luennon aiheina ovat munuaistaudin varhainen tunnistaminen, verenpaine ja munuaiset sekä ravitsemuksen vaikutukset munuaisiin. Luentolinkki julkaistaan lähempänä ajankohtaa Munuais- ja maksaliiton kotisivulla.

Tervetuloa jututtamaan yhdistysväkeä teemapäiviin ja saamaan lisää tietoa verkkoluennoilta!

Pieni Ele -keräys 2023

Pieni Ele -keräys on keräys kotimaisen vammais- ja terveystyön hyväksi. Mukana kevään 2023 Eduskuntavaalien aikaisessa keräyksessä on 19 vammais- ja terveysjärjestöä paikallisyhdistyksineen. Puolet lahjoitustuotosta kohdennetaan valtakunnalliseen työhön vammaisten ja sairaiden aseman parantamiseksi valtakunnallisten kattojärjestöjen kautta. Puolet lahjoitustuotoista

käytetään paikallisyhdistysten toimintaan. UUMUlle Pieni ele -keräykset ovat tuoneet vuosien aikana useita kymmeniätuhansia euroja osallistumisaktiivisuuden mukaan.

Tule mukaan helppoon vapaaehtoistyöhön osallistumalla kevään Pieni ele -keräykseen

Lipasvahtina toimiminen on todella helppoa. Tehtävänä on huolehtia Pieni ele -keräyspisteessä olevasta keräyslippaasta, tervehtiä ja kiittää lahjoittajia. Lipasvahtina voi toimia kuka tahansa, esimerkiksi yhdistysjäsenten perheenjäsenet, sukulaiset ja tuttavat. Hänellä voi olla mukanaan myös ystävä. Lipasvahtivuoroihin voi osallistua omien mahdollisuuksien ja yhdessä sovittavien aikataulujen mukaisesti.

Helsingissä keräämme ennakkoon äänestyksen aikaan 22.-28.3.2023

- Eduskuntatalon Pikkuparlamentissa ja
- Kauppakeskus Triplassa

Helsingin varsinaisen äänestyspäivän sekä muiden kaupunkien (Espoo ja Vantaa) keräyspaikat tarkentuvat helmi-maaliskuun aikana. Varaamme UUMUlle keräyspaikkoja vapaaehtoisresurssiemme mukaan ja toivomme jäsenten lähtevän aktiivisesti mukaan keräykseen.

**Voit ilmoittautua mukaan heti:
p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi**





Maksapotilaat Tuomaan markkinoilla 8.12.2022



Munuaispotilaat Tuomaan markkinoilla 13.12.2022

Munuais- ja maksapotilaiden vertais-tapaamiset

Vertaistapaamiset ovat vapaamuotoisia juttutuokioita, joissa sairastuneilla on mahdollisuus tavata muita vertaisiaan. Tapaamisissa on diagnosoiltaan eri taustaisia ja eri sairausvaiheissa olevia henkilöitä, jotka voivat halutessaan jakaa ajatuksiinsa. Munuais- ja maksasairauksien kirjo on laaja, mutta sairastuneiden kokemuksista ja tuntemuksista on löydettävissä paljon samoja piirteitä diagnosoista huolimatta. Kukapa ymmärtäisi sairastunutta paremmin kuin vertainen.

Joulukuussa munuais- ja maksapotilaiden vertaisryhmät kokoontuivat Tuomaan markkinoilla purolautasten ääressä. Tulevana vuonna on luvassa monta mukavaa kokoontumista.

Tervetuloa mukaan!

MUNUAISPOTILAIEN TAPAAMINEN

UUMUn toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
tiistaina 28.2.2023 klo 17.00 alkaen.

Tarjolla kahvia/teetä, pientä syötävää ja iloista seuraa.

Tarjoilun vuoksi toivomme ilmoittautumisia Jaanalle (p. 050 3574 993 tai s-postiin jaanalehto8@msn.com).

Voit tulla myös ex tempore, aina sen verran reilusti evästä varattuna.

MUNUAIS- JA MAKSAPOTILAINEN YHTEINEN TAPAAMINEN

Kaisaniemen metroaseman kahvila
Cafe Metro MI (Vuorikatu 12, Helsinki)
tiistaina 18.4.2023 klo 16.00

Tule juttelemaan ja tapaamaan tuttuja kahvi-/teekupin ja pienen syötävän äärellä. Ei edellytä ilmoittautumista.

Talvisin terveisin,
Munuaispotilaiden vertaisryhmän vetäjät
Jaana, AG ja Timo sekä
maksapotilaiden vertaisryhmän vetäjät
Johanna ja Tiina


 PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

UUMUn lapsiperheiden Tutustumisretki Sea Lifeen

Tivolitie 10, Helsinki • su 12.3.2023 klo 14.00

Sukella elämykselliseen seikkailuun SEA LIFE:n vedenalaisen maailmaan! Näyttelyyn kuuluu yli 50 erikokoista akvaariota, jotka esittelevät vesistöjen asukkaita ja niiden elinalueita. Vierailulla tapaat niin trooppiset kalat kuin majesteettiset haitkin.

Omatoimiretki on tarkoitettu perheille, jossa **lapsi tai vanhempi sairastaa munuais- tai maksasairautta tai on saanut elinsiirron**. Yhdistys tarjoaa sisään pääsyn potilasjäsenelle ja maksimissaan kolmelle perheenjäsenelle (sairastavan lapsi tai vanhempi). Mikäli perheestä tulee useampia osallistujia, on lisälippujen hinnat 15 euroa/henkilö. Alle 3-vuotiaat ilmaiseksi.

**Sitovat ilmoittautumiset ma 6.3.2023
mennessä UUMUn toimistolle
p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi**



Nuorten aikuisten ja työikäisten vankilapako


 PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

**Katajanokan vankila (Merikasarminkatu 1a, Helsinki)
la 18.3.2023 klo 16.45**

Yleisillä kulkuneuvoilla pääset lähimmäksi raitiovau-
nulla 4 (suunta Katajanokka, pysäkki ”Vyökatu”).

Kokoonnumme Katajanokan vankilan aulassa klo
16.45 ja lähdemme yhdessä opastetulle vankilakier-
rokselle klo 17.00. Perinteinen talokierros johdattelee
Skattan vanhan vankilan historiaan: kierroksella kuu-
lemme talon vaiheista, entisistä asukkaista ja jokusen
pakotarinnan. Käymme katsomassa vanhan ryhmä-
sellin ja eristysseinän sekä liikumme pitkin historiallis-
ta keskikäytävää. Kierros kestää noin 30–45 min.

Kierroksen jälkeen siirrymme ruokailemaan Ravin-
tola Linnakellariin.

Vierailupakettiin kuuluu klubileipä (L, tarvittaessa G),
joka tarjoillaan talon kalteriperunoiden kera. Juomat
omakustanteisesti. Kerrothan ilmoittautumisen yhtey-
dessä mahdollisista ruoka-aineallergioista.

Ilmoittautumiset:

Tessa Hellsten-Rajahalme
p. 046 559 2081 / tessahellsten@gmail.com
10.3.2023 mennessä

Osallistumismaksu: 22 €/ jäsen

UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: 10.3.2023
Viitenumero: 140724



Talvipäivä Tammisaaressa 16.1.2023

Teksti: Sari Ruotsalainen

Yhdistyksen joka vuotisiin tavoitteisiin kuuluu vierailut eri dialyysi- ja hoitoyksiköihin. Vuoden 2023 ensimmäiset osastokäynnit suuntautuivat Raaseporin sairaalaan ja siellä olevalle dialyysiosastolle. Vapaaehtoiset kohtasivat hoidoissa olevia potilaita kahtena eri päivänä jakaen jokaiselle halukkaalle makeisia ja villasukkia. Vierailut ilahduttivat potilaita ja toivat piristystä normaaliin hoitokäyntiin.

Dialyysiosastolla käyntiin yhdistettiin myös OLKAN teemapäivä, jossa vapaaehtoiset jakoivat tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä elinsiirroista.

Kiitos idylliselle Raaseporin dialyysiosastolle ja OLKALLE, että saimme tulla vierailulle.



Paikallistoiminnan tapahtumat

Länsi-Uudenmaan jäsenten tapaaminen

(Hanko, Tammisaari, Pohja, Karjaa, Inkoo)

Tule tapaamaan muita munuais- ja maksasairaita sekä heidän läheisiään **Hangon keilahallille (Urheilukatu 5, Hanko) sunnuntaina 26.2.2023 klo 13.00**

Yhdistys tarjoaa osallistujille iltapäiväkahvit ja halukkaille keilaratamaksut. Voit kokeilla keilausten saloja tai halutessasi tulla vain kahville. Kevään ulkoilmatapaaminen järjestetään **Ramsholmin valkovuokkokedoilla sunnuntaina 7.5.2023 klo 13 alkaen**. Tapaamme Tammisaaren sairaalan parkkipaikalla, mistä siirrymme retkeilemään ja piknikille lähelle viheralueelle. Voit ottaa mukaasi pienet eväät, ryhmävetäjä Heleena tuo termoskahvit ja pullat. Ulkoilmatapaamisessa säävaraus.

Lisätietoa tapahtumista saat Heleena Nygreniltä (p. 0440 46 44 24 tai heleena.nygren@gmail.com). Tapaamisiin ilmoittautuminen on suotavaa, mutta ei pakollista.

Möte för Västra Nylands medlemmar

(Hangö, Ekenäs, Pojo, Karis, Ingå)

Kom och träffa andra njur- och leversjuka samt deras anhöriga på **Hangö bowlinghall (Idrottsgatan 5, Hangö) söndagen den 26.2.2023 klo 13.00**

Föreningen bjuder på eftermiddagskaffe åt deltagarna och avgiften för bowlingbanan till dem som är intresserade. Du kan bekanta dig med bowlingens mysterier, eller bara komma på kaffe om du så vill. Vårens utomhusträff ordnas på **Ramsholmens vitsippsängar söndagen den 7.5.2023 från klo 13**. Vi träffas på Ekenäs sjukhus parkeringsplats varifrån vi förflyttar oss på utfärd och picnic till den gränsande naturparken. Du kan ta med dig en liten matsäck. Gruppledaren Heleena kommer med kaffe i termos samt bullar. Utomhusträffen har väder-reservation.

Tilläggsinformation om evenemangen får du av Heleena Nygren (tel. 0440 46 44 24 eller heleena.nygren@gmail.com). Anmälning till evenemangen är önskvärd men inte obligatorisk.

Keski-Uudenmaan jäsenten tapaamiset

(Hyvinkää, Järvenpää, Kerava, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula)

Tervetuloa tapaamaan muita munuais- ja maksasairaita sekä heidän läheisiään **lounaskahvila Kinuskillaan Kellokosken ruukkialueelle (Vanha valtatie 190, Kellokoski) torstaina 23.2.2023 klo 13.30 alkaen.**

Nautimme paikan päällä omakustanteiset kahvit mukavan jutustelun lomassa.

**TALVENSELÄN TAITTAJAISET
VERTAISTAPAAMISEN MERKEISSÄ
Kohtaamispaikka Onnensillassa
(Siltakatu 6, Hyvinkää)
torstaina 23.3.2023 klo 17.30 alkaen.**

Yhdistys tarjoaa pullakahvit.
Toivomme ennakkoilmoittautumisia tarjoilujen vuoksi. Lisätietoa ja ilmoittautumiset ma 20.3.2023 mennessä Eija Hemmingille p. 050 384 6401 / eija.hemminki@gmail.com



Keski-Uudenmaan alueen vuoden 2022 viimeinen tapaaminen järjestettiin pikkujoulujen merkeissä Ravintola Harlekiinissa Hyvinkäällä.



Itä-Uudenmaan jäsenten tapaaminen

Kaikille munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille avoimet vertaistapaamiset **Porvoon pääkirjastossa (Papinkatu 20, 06100 Porvoo) 1.kerroksen ryhmätilassa tiistaina 7.2.2023 klo 14.00–16.00 tiistaina 7.3.2023 klo 14.00–16.00 tiistaina 4.4.2023 klo 14.00–16.00**

Vapaamuotoisissa tapaamisissa tarjolla leppoisaa jutustelua ja kahittelua. Osallistuminen ei edellytä ennakkoilmoittautumista.

Lisätietoa tapaamisista saat Anu Rantilta (p. 040 963 2200 / anu10rantti@gmail.com)

Möte för Östra Nylands medlemmar

öppna kamratträffar för alla njur- och leversjuka samt organtransplanterade.

I Borgå huvudbibliotek (Prästgatan 20, 06100 borgå) 1 våningens grupprum tisdag 7.2.2023 klo 14.00–16.00 tisdag 7.3.2023 klo 14.00–16.00 tisdag 4.4.2023 klo 14.00–16.00

Under de friformade träffarna erbjuda lediga samtal till en kopp kaffe. Ingen förhandsanmälan behövs för att delta.

Tilläggsinformation om träffarna får du av Anu Rantti (tel. 040 963 2200 / anu10rantti@gmail.com).

Elinsiirrot Suomessa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	268	250
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	75	62
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	31	20
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	22	19
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	24	20

Perinteiset rokkakekkerit

**UUMUn toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
ti 21.2.2023**

Tarjolla on kaksi kattausta, joille kummallekin on varattuna 2 tuntia aikaa ruokailuun.

Kattaukset ovat klo 13.00 ja klo 15.00. Kumpaankin kattausten otetaan maksimissaan 20 henkeä.

Perinteisen hernekeiton lisäksi tarjolla on laskiaispullat kahvin tai teen kera. Samalla jaamme kuu-



lumisia muiden yhdistysjäsenten kesken. **Tapaaminen on avoin ja maksuton kaikille UUMUn jäsenille, mutta edellyttää ennakkoilmoittautumista.**



Ilmoittautumiset UUMUn toimistolle ke 15.2.2023 mennessä, p. 050 449 7744/sihteeeri@uumu.fi. Muistathan kertoa mahdollisista ruoka-aineallergioistasi.

Tuomari Nurmio & FOLX

**Krapin paja (Rantatie 2, Tuusula)
pe 10.3.2023 KLO 20.00**



Nurmion uusi taitava FOLX-koonpano esittää illan aikana Nurmion biisejä sekä muuta hyvää valikoimaa american ja folkin hengessä. FOLX-orkesterissa vaikuttavat Tuomari Nurmion lisäksi Folk-Liisa (kitara ja laulu), Olli Haavisto (dobro) ja Ninni Poijärvi (viulu ja laulu).

Keikkaillan ovet avataan klo 18.30, minkä jälkeen nautimme keikkapakettiin kuuluvat liekkileivät (liha- ja kasvisvaihtoehto). Illan aikana nautittavat juomat ovat omakustanteiset.

Ilmoittautumiset:

UUMUn toimisto
p. 050 449 7744 / sihteeeri@uumu.fi
28.2.2023 mennessä

Osallistumismaksu:

22€/ jäsen (45€/ seuralaisena tuleva ei-jäsen) UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: 28.2.2023
Viitenumero: 110220

Pepe Willberg: Minä laulan sun iltasi tähtihin

PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Aleksanterin teatteri (Bulevardi 23–27, Helsinki)
ke 29.3.2023 klo 19.00

Konsertissa kuullaan kauniita balladeja, serenadeja ja tunnetuimpia tenoriaarioita. Tämä erityiskonsertti on suunniteltu yleisön toiveesta! Aleksanterin teatterin romanttinen ympäristö sopii loistavasti sen esittämiseen. Pepeä säestää huippumuusikoista koottu "Klassinen Kvintetti".

Pepe Willberg tunnetaan upeana laulajana ja tulkitsijana. Hän on esiintynyt jo seitsemällä vuosikymmenellä ja hänen äänensä on edelleen ai-
nutlaatuinen. Pepe myös yllättää monipuolisuudellaan kerta toisensa jäl-
keen. Hän on voittanut Iskelmä Finlandian 2011 ja hänet palkittiin Emma-
gaalassa vuoden mieslaulajan tittelillä 2015.

Kesto: n. 2,5 h, sis. väliajan.

Ilmoittautumiset:

UUMUn toimisto

p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

28.2.2023 mennessä

Osallistumismaksu: 30 €/ jäsen
(53 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)

UUMUn tilille

FI03 1028 3001 5117 65

Eräpäivä: 28.2.2023

Viitenumero: 110233



Kaikki ystäväni

PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Aleksanterin teatteri (Bulevardi 23–27, Helsinki)
ke 12.04.2023 19.00

Kaikki ystäväni on itsenäinen jatko-osa menestysnäytelmille Kaikki äi-
tini, kaikki tyttäreni ja Kaikki mieheni. Esitys päättää trilogian. Lavalla
ystävyyden eri puolia tulkitsevat vastustamattomat ystävykset: Miitta
Sorvali, Sanna Stellan ja Anu Sinisalo.

Esitykseen kerättiin Kodin Kuvalehden lukijoilta tositärinoita ystävyys-
destä. Niiden pohjalta työstettiin näytelmä, joka juhlii ystävyyttä elämän
kantavana voimana, mutta pysähtyy myös pohtimaan ystävyys-suhteiden
kipukohtia ja yksinäisyyttä. Kaikki ystäväni riemastuttaa, lämmittää ja lii-
kuttaa kuin sydänystävän seurassa vietetty ilta!

Kesto: n. 2 h, sis. väliajan.

Ilmoittautumiset:

UUMUn toimisto

p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

13.3.2023 mennessä

Osallistumismaksu: 25 €/ jäsen
(39 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)

UUMUn tilille

FI03 1028 3001 5117 65

Eräpäivä: 13.3.2023

Viitenumero: 110149





Joukolla jousiammunnassa

UUMUn järjestämät liikunnan lajikokeilut saivat jatkoa, kun ryhmä jäseniä vieraili Tuulimäen ammunta-hallissa jousiammuntakokeilussa. Robin Hood -jousiammuntaseuran ohjaajat opastivat lajin saloihin ja jokainen pääsi kokeilemaan kunnolla, miten nuolet lentävät. Lajina jousiammunta sopii lähes kaikille ikään ja kuntoon katsomatta. Tärkeintä on oikea tekniikka ja maltti.

Liikuntaryhmät

Keilailu

**Talin keilahalli,
Huopalahdentie 28, Helsinki
torstaisin klo 14–15**

Lisätietoa keilailusta
Olavi Rautiaiselta,
p. 044 0506 518
olavi.rautiainen@gmail.com

Petankki

**Helsinki Petanquen halli
(Tallikatu 34, Helsinki)
sunnuntaisin klo 16–18**

Lisätietoa petankista
Olavi Rautiaiselta,
p. 044 0506 518
olavi.rautiainen@gmail.com

Allasjumppa

**Palvelukeskus Foibessa,
Sairaalakatu 7, Vantaa
tiistaisin klo 15.30–16.30**

Lisätietoa allasjumpasta
UUMUn sihteeriltä
p. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Uusi allasjumpparyhmä

**Metropolia Myllypuron allas,
Myllypurontie 1 C, Helsinki
keskiviikkoisin klo 14.15–15.00**

Allasjumppatunti sisältää ohjauksen ja saunan. Se toteutetaan osana Metropolian fysioterapiaopiskelijoiden soveltavan liikunnan opintojaksoa, jossa toisen lukukauden opiskelijat suunnittelevat ja toteuttavat ohjaukset opettajan valvonnassa. Syyslukukausi 20.9.-22.11.2023 sisältää 9 allaskertaa. Kausimaksu: 60 €

**Uusi ryhmä aloittaa syksyllä, mikäli siihen ilmoittautuu riittävästi osallistujia.
Ilmoittautumiset 28.2.2023 mennessä UUMUn sihteerille p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi**

Suksille ja sassiin

**Paloheinän ladut,
Pakilantie 124, Helsinki
su 5.3.2023 klo 14.30**



UUMUn liikuntatoimen lajikokeiluna lähdetään porukalla Paloheinän laduille. Kokoontuminen suksivuokraamon luona Kuusimiehentien parkkipaikan varrella klo 14.30.

Lajia harrastavilla on mahdollisuus hiihdellä oma-toimisesti tai osallistua yhdistyksen tarjoamaan hiihto-opetukseen. Hiihtokurssi alkaa klo 15.00 ja kestää 1,5 tuntia. Säävaraus.

Suksipakettien vuokraus hiihto-opetukseen osallistuvilta 12 €/ paketti (muuten 24 €/paketti).

**Hiihtokurssille osallistuvien ilmoittautumiset:
UUMUn toimisto p. 050 449 7744 /
sihteeri@uumu.fi 28.2.2023 mennessä.**

Kuulemme mielellämme myös muiden osallistujien paikalle tulosta, mutta voit tulla myös ex tempore.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on vuonna 1967 perustettu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) alueella toimiva potilasyhdistys. Yhdistys tukee munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja ajaa heidän oikeuksiaan. UUMU ry:n jäsenmäärä on noin 1500.

UUMU ry tarjoaa vertaistukea, joka auttaa sairastuneita, elinsiirron saaneita ja heidän läheisiään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Yhdistys järjestää retkiä ja virkistystapahtumia eri-ikäisille ja eri sairaustaustoista oleville. Liikuntatoiminta sisältää säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja yksittäisiä liikuntatapahtumia.

UUMU ry jakaa tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä niiden ennaltaehkäisystä. Se on myös mukana elinluovutusten edistämiseen tähtäävässä tiedotustoiminnassa ja julkaisee neljä kertaa vuodessa ilmestyvää UUMU-lehteä. Yhdistys tekee aktiivista edunvalvontatyötä seuraamalla munuais- ja maksapotilaiden sekä elinsiirron saaneiden hoidon saatavuutta ja laatua.

Yhdistyksen toimisto

Toimisto on auki keskiviikkoisin 14–18.

Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia ja toimistossa asiointi tulee sopia etukäteen sähköpostitse tai puhelimitse.

Sähköposti: sihteeri@uumu.fi

Puhelin: 050 449 7744

Kotisivut: www.uumu.fi

Tilinumero: FI03 1028 3001 5117 65

Njur- och leverföreningen i Nyland rf, UUMU

Njur- och leverföreningen i Nyland, UUMU, har grundats 1967 som en patientförening inom Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt (HNS). Föreningen stöder njur- och leversjuka personer och personer som genomgått organtransplantation, samt anhöriga, i deras välmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det riksomfattande Njur- och leverförbundet. Medlemsantalet i UUMU rf är cirka 1500.

UUMU rf erbjuder kamratstöd åt insjuknade, och dem som genomgått organtransplantation och deras anhöriga, för att klara av sjukdomens olika skeden. Föreningen arrangerar utflykter och rekreation för personer i olika åldrar och med olika sjukdomsbakgrund. De regelbundna motionsaktiviteterna omfattar motionsgrupper och enskilda motionsprogram.

UUMU rf informerar om njur- och leversjukdomar och om preventiv vård. Dessutom deltar föreningen i informationsverksamheten kring befrämjandet av organtransplanterationer och publicerar UUMU-tidningen fyra gånger om året. Föreningen satsar på aktiv intressebevakning genom att följa upp tillgänglig och kvalitativ vård för njur- och leversjuka patienter.

Föreningens byrå

Byrån betjänar ons kl. 14–18.

Öppettiderna kan avvika.

Före eventuellt besök, kontrollera byråns öppettid.

E-post: sihteeri@uumu.fi

Telefon: 050 449 7744

Webbplats: www.uumu.fi

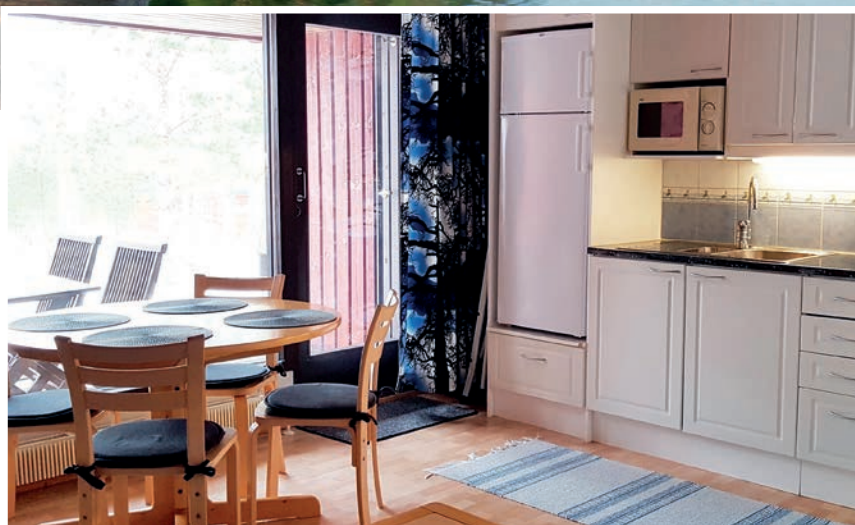
Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65

Liikuntakulukorvaukset



UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuuttia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2023 on 80 €/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat esimerkiksi liikuntaryhmien kausimaksut ja kertaluontoiset sisäänpääsymaksut. Korvausta ei makseta urheilutarvikehankinnoista, kilpailujen osallistumismaksuista eikä UUMUn omien liikuntaryhmien kausimaksuista.

Liikunnan tukea voi hakea vuoden aikana kahteen eri otteeseen. Alkuvuoden 2023 korvaushakemukset tulee toimittaa UUMUn toimistolle 31.5.2023 mennessä, minkä jälkeen avustus maksetaan potilasjäsenille kesäkuun aikana. Hakematta jääneet alkuvuoden korvaukset ja loppuvuoden aikana tulleet liikuntakulukorvaukset tulee hakea 14.12.2023 mennessä. Hakukaavake löytyy UUMUn kotisivuilta: www.uumu.fi/liikunta-avustus



Joutiainen

Lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200 km Helsingistä. Huoneisto on kaikkien UUMUn jäsenten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden.

Rivitalohuoneiston 60m²: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 tulee itse siivota asunto käytön jälkeen. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneistosiivous, maksaa se 130 euroa.

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.

Lisätietoa UUMUn toimistolta tai kotisivulta
www.uumu.fi/tuki/joutiainen-lomahuoneisto

Varaukset UUMUn toimistolta
 p. 050 449 7744 / s-posti: sihteeri@uumu.fi

VUOKRAUSHINNAT JÄSENIILLE

26.8.2022 – 26.5.2023
 (pois lukien pääsiäisviikko)

1 viikko
 perjantai – perjantai 100 €

viikonloppu
 perjantai – sunnuntai 60 €

5 arkipäivää
 sunnuntai – perjantai 60 €

1 vuorokausi
 30 €

Pääsiäinen 2023 / 7.–14.4.2023
 perjantai – perjantai 175 €

Kesä 2023 / 26.5.2023 – 1.9.2023
 Vain kokonaisten viikkojen vuokria:
1 viikko perjantai – perjantai 185 €

KESÄN 2023 LOMAVIIKKOJEN VARAUSTEN AIKATAULU

- Uudet jäsenet ja ensimmäistä kertaa kesävarausta tekevät ma 27.2.2023 klo 10 alkaen
- Muut jäsenet ke 1.3.2023 klo 10 alkaen

Etusijalla kesäsesongin varauksissa ovat uudet jäsenet ja ensikertalaiset sekä ne, joilla ei ollut varausta edellisenä kesänä.