

# UUMU

3/2013

Elinsiirtojen veteraani,  
monitoimimies

**Olavi Rautiainen,**  
sivu 8-10

**Luumu-lapset**  
**Korkeasaaren retkellä,**  
sivu 12-13

**Uumulaiset Durbanin**  
**MM-kisoissa,** sivu 18-19

# KUTSU

## YHDISTYKSEN YLIMÄÄRÄISEEN KOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys Uumu ry:n ylimääräinen kokous pidetään torstaina 31.10.2013 klo 17.30 Uumun toimistolla osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään vuoden 2012 tilinpäätös ja vastuuvapauden myöntäminen vastuussa oleville hallituksen jäsenille.

Kahvitarjoilu. Tervetuloa!

Hallitus.

Kokouksen jälkeen asiantuntijaluento.

# KALLELSE

## TILL FÖRENINGES EXTRA MÖTE

Njur- och leverföreningen i Nyland rfs extraordinarie möte hålls torsdagen den 31 Oktober 2013 kl 17.30 i Uumus byrå, Runebergsgata 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas bokslutet 2012 och ansvarsfrihet till styrelsens medlemmar.

Vi bjuder på kaffe. Välkomna!

Styrelsen

Efter mötet finns det en specialföreläsning.

## 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 2013 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](mailto: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 6290  
sihteeri@uumu.fi  
www.uumu.fi

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

Kansi:  
Leevi 5v.,  
Korkeasaaren retkellä  
Kuva: Maarit-äiti

Tilaushinta:  
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 2013  
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  
marraskuussa 2013. Aineistot  
18.10.2013 mennessä.

## SISÄLTÖ:

|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| Pääkirjoitus .....                                                             | 3  |
| Puheenjohtajalta .....                                                         | 4  |
| Uudet jäsenet .....                                                            | 5  |
| Katse peiliin .....                                                            | 6  |
| Liisa Väkiparta .....                                                          | 7  |
| Olavi Rautiainen .....                                                         | 8  |
| Uumulaisia vapaaehtoistojen akunlatauspäivillä .....                           | 11 |
| Lasten Uumu Luumu .....                                                        | 11 |
| Lasten perhekerho LUUMU: ”Tontut suutareina” .....                             | 11 |
| Kuhinaa Korkeasaarella .....                                                   | 12 |
| Miksi elinsiirtopotilaan tulee suojata ihonsa auringolta – ja muidenkin? ..... | 14 |
| Tammisaaren dialyysi 30 vuotta .....                                           | 15 |
| Kesäretki Puhajärvelle .....                                                   | 16 |
| IV Ajalin golf tapahtuma 1.6.2013 Ruukkigolfin kentällä .....                  | 16 |
| Uusi keilacup alkaa syyskuussa .....                                           | 16 |
| Talvilajien MM-mitaleista kilpaillaan Ranskassa .....                          | 16 |
| Uumulaisille vain pistesijoja Durbanin MM-kisoissa .....                       | 18 |
| Iloa arkeen .....                                                              | 20 |
| Tapahtuu .....                                                                 | 21 |

### Pääkirjoitus



## Kesän voimalla energiseen syksyyn

Pitkä, lämmin kesä on toivottavasti ladannut kaikkien akut täyteen positiivista tekemisen henkeä. Silloin jaksaa tulla mukaan myös Uumun toimintaan auttamaan itseään ja toisia voimaan paremmin.

Uumun liikuntaryhmät ovat käynnistyneet tai käynnistymässä, ja Vertaistreffeillä syyskuun puolivälissä voi tavata vanhoja ja uusia tuttuja kätevästi Uumun toimistolla Runeberginkadulla. Lasten kerho Luumu toimii aktiivisesti, ja keilaryhmiin voi aina liittyä. Kuntoliikunnasta ei meidän piireissämme ole mikään mahdoton harppaus MM-tasolle, josta siitäkkin tässä lehdessä raportoidaan.

Uumun nettisivuilta [www.uumu.fi](http://www.uumu.fi) voit tarkistaa uusimmat uutiset ennen seuraavaa lehteä, joka ilmestyy marraskuussa.

Iloista syksyä

Liisa



Harvinaisen lämmin kesä on loppusuoralla, lomalaiset ovat palanneet sorviensa ääreen eikä joulukuunkaan ole kuin reilut sata päivää. Maassamme on kaikki ennallaan. Irtisanomiset eri yrityksissä lisääntyivät välittömästi lomakauden päätyttyä. Kuuden puolueen hallituksen suosio on pohjalukemissa. Sosiaali- ja terveysalan uudistus polkee paikoillaan. Sote-soppaa hämmennetään aina perustuslakivaliokuntaa myöten. Yksittäisen potilaan/asiakkaan kannalta tärkeintä on kuitenkin toimintojen jatkuvuus.

Vuosi 2013 on liiton kalenterissa YTYÄ YHDISTYKSESTÄ vuosi, joka huipentuu Ikaalisten kylpylässä 7.9. järjestettyyn hyvinvointipäivään. Meitä uumulaisia matkalle ilmoittautui vähän yli kolmekymmentä. Vuosi on myös uusien jäsenten hankintavuosi, tarvitsehan toimiva ja aktiivinen yhdistys aina uusia jäseniä.

Nuoret aikuiset jatkavat tapaamisiaan pari kertaa syksyn aikana toimistollamme, ja mukaan mahtuu aina uusia nuoria aikuisia. Samoin lasten perhekerho Luumu on aloittanut aktiivisen toiminnan. Luumun toiminnasta enemmän tässä lehdessä.

Yhdistyksellemme valittiin huhtikuun vuosikokouksessa uusi hallitus. Saimme hallitukseen kauan kaivattuja uusia nuoria jäseniä. Vuosikokouksessa ilmeni ongelmia yhdistyksen kirjanpidossa. Tilintarkastusta ei voitu suorittaa määräajassa eikä hallitukselle voitu myöntää tili- ja vastuuvapautta. Asia käsitellään ylimääräisessä jäsenkokouksessa 31.10.2013 klo 17.00 yhdistyksemme toimistolla.

Kansainvälisen elinsiirtourheiluliiton MM-kilpailut järjestettiin heinä–elokuun vaihteessa Durbanissa Etelä-Afrikassa. Uumulaiset jäivät tällä kertaa ilman mitaleja; johtuikohan se pitkästä ja uuvuttavasta lentomatkasta? Keilailut ja vesijumpat jatkuvat keväiseen tapaan Talissa, Nurmijärvellä ja Sandelsissa.

Yhdistyksen pitkäaikaisen järjestösihteerin työsuhde päättyi toukokuussa 2013. Hänen tilalleen olemme rekrytoimassa uutta toimistosih-teeriä. Toivottavasti uusi sihteeri on aktiivisena toiminnassamme mukana syyskuun alusta lähtien. Yhdistyksessämme on erilaisia toimintoja niin paljon, ettei niitä pystytä hoitamaan vapaaehtoistoimijoiden avulla.

Loma-asuntomme Joutsassa on kesän ajan ollut aktiivisessa käytössä. Syys- ja talvikaudeksi on vapaita viikkoja ja viikonloppuja. Tiedustelut sihteeri@uumu.fi sekä numerosta 050 449 7744.

Hyvää syksyä ja iloista ensilumen odotusta.

**Hannu Ouvinen**

*PS* Sari Ruotsalainen on valittu yhdistyksen uudeksi sihteeriksi 1.9.2013 alkaen.

## HALLITUS 2013

### Puheenjohtaja

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

### Varapuheenjohtaja

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

### Varsinaiset jäsenet

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

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

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

Teemu Tiilikka  
tiilikka@yahoo.com

Marjatta Suikkanen  
puh. 040 757 2331

Sari Ruotsalainen  
puh. 040 551 9529  
sruotsalainen@pp.inet.fi

### Varajäsenet

Martti Siekkinen  
martti.siekinen@elisanet.fi

Tuija Komssi  
puh. 040 159 6996  
tuija.komssi@gmail.com

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

Eva-Maria Mellanen  
puh. 040 594 5096  
eva-maria.mellanen@lahitapiola.fi

Jorma Wilen  
jorma.wilen@gmail.com

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

## Sari Ruotsalainen

Olen Sari Ruotsalainen, keski-ikänen kynnystä kolkutteleva perheenäiti Vantaalta. Perheeseemme kuuluu avopuolisoni lisäksi 11-vuotias poikamme ja 5-vuotias tyttäreemme, joten elämme tällä hetkellä aktiivista lapsiperheen arkea. Tyttäreemme sairastaa suomalaisille harvinaista RTA-munuaissairautta, jonka hoitoon kuuluvat mm. päivittäiset lääkitykset sekä Lastenklinikan kontrollikäynnit.

Päätimme liittyä Uudenmaan munuais- ja maksayhdistykseen nimenomaan Munuais- ja maksaliiton lastentoiminnan vuoksi. Olemme osallistuneet liiton perhetapahtumiin, joiden kautta olemme tutustuneet lukuisiin lapsipotilaiden perheisiin ja saaneet kaipaamamme ver-



taistukea. Toimin tällä hetkellä liitossa lapsiperheiden vertaisvanhempana sekä perhe- ja nuorisotoiminnan työryhmän jäsenenä. Nautin vapaaehtoistyön myötä syntyvästä yhteisöllisyydestä ja olen mielelläni mukana organisoimassa erilaisia tapahtumia.

Olen ollut mukana perustamassa yhdistyksen tuoretta LUUMU-perhekerhoa, jonka kautta pyrimme tavoittamaan Uudellamaalla asuvia lapsipotilaiden perheitä ja järjestämään heille omaa toimintaa. Alku on vaikuttanut lupaavalta ja uskon, että lapsiperheiden mukaantulo kehittää ja voimaannuttaa koko yhdistyksen toimintaa. Liityn erittäin mielelläni myös yhdistyksen hallitukseen ja arvostan siellä olevien yhdistyskonkareiden kokemuksia sekä näkemyksiä Uumun tulevaisuudesta. Hallitustoiminnan kautta pääsen tutustumaan, osallistumaan ja kehittämään yhdistystä sekä tuomaan esiin jäsenistöä kumpuavia ajatuksia ja toiveita. Olkaa siis rohkeasti yhteydessä: yhteistyössä on voimaa! ●

## Martti Siekkinen



Olen 62-vuotias eläkkeellä oleva, aikaisemmin Elisalla työskennellyt tietoliikenneasentaja. Asun Maununnevalla vaimoni Sirpan kanssa, minulla on myös aikuinen poika Sami.

Olen saanut munuaissiirännäisen huhtikuussa 2011, sitä ennen olin dia-

lyysissä noin 3,5 vuotta. Harrastan lenkkeilyä, kuntosalilla käyntiä sekä vajaa vuosi sitten aloitin keilailuharrastuksen.

Uumun parissa: viime talvena osallistuin Cupin kilpailuihin Uumun joukkueessa, tänä kesänä minulla oli ikimuistoinen tilaisuus osallistua elinsiirron saaneiden MM-kisoihin Etelä-Afrikan Durbanissa.

Olen toiminut myös eri yhdistysten toiminnoissa ja niiden hallinnoissakin, joten kun minua kysyttiin ehdolle Uumun hallitukseen, suostuin ja minut valittiin varajäseneksi.

Toivon voivani näin omalta osaltani vaikuttaa Uumun toimintaan. Toivottan kaikille Uumun lukijoille mukavaa syksyä ja tervetuloa mukaan Uumuun, täältä löytyy varmasti kaikille sopivaa liikuntaa ja muuta toimintaa. ●

## Tuija Komssi



Olen Tuija Komssi (32 v.) ja asun Helsingissä mieheni ja 5-vuotiaan kaksois-tyttäreni Saran ja Sofian kanssa. Olen töissä Eläinlääketieteellisessä tiedekunnassa Helsingin yliopistossa ja toimin hallintosihteerinä. Pidän musiikista ja elokuvista ja kaikenlaisesta liikunnasta. Käyn monesti viikossa salilla ja ulkoilemassa. Toinen tyttäristäni Sofia on saanut maksansiirron vuonna 2010, ja sen myötä olen tutustunut muiden lasten vanhempiin, joilla on samankaltainen tausta. Uumun perhetoimintaa herättään ja järjestetään tapahtumia, joissa lapset pääsevät tapaamaan toisiaan ja samalla vanhemmatkin saavat vertaistukea. Olen hallituksessa varajäsenenä vuodesta 2013 lähtien. Toivon, että perhetoiminta kasvaa entisestään! ●

## Teemu Tillikka

Olen sinkku, muuttanut vuosi sitten Espoosta Lohjalle. Mieliharrastuksina matkailu, urheilu ja ulkoilu. Tulin Uumuun mukaan sappitiesyöpädiagnoosin virittämässä tunnelmissa vuonna 2010. Nyt onnellisena maksansiirron saaneena olen aktivoitunut mukaan nuorten aikuisten kerhoon ja olen jopa tänä vuonna lähtenyt mukaan Uumun hallitukseen rakentamaan meille kaikille yhä parempaa yhdistystä! Viesti lukijoille: Elämä on laiffi elinsiirron jälkeenkin! Eli positiivisuudella eteenpäin pilke silmäkulmassa. ●





# Katse peiliin

Potilaan puolison terveisiä perheille tarkoitettulta sopeutumisvalmennuskurssilta.

Vanhemman sairastuessa munuais- tai maksasairauteen perheessä herää monenlaisia kysymyksiä. Epätietoisuus pitkäaikaissairaudesta, huoli perheen taloudesta sekä lasten mahdollinen oirehtiminen voivat lisätä taakkaa niin sairastuneelle kuin puolisollekin. Sopeutumisvalmennuskurssilla on mahdollisuus jakaa näitä kokemuksia.

## Koko kirjo kurssilla

Munuais- ja maksaliitto ry järjesti kurssin perheille, joissa toinen vanhemmista sairastaa munuaissairautta Kylpylähotelli Päiväkummussa 7.-9.6.2013. Kurssille osallistui kuusi perhettä sekä munuaissairauden koko kirjo: pre-vaiheesta dialyysiin ja elinsiirron saaneisiin vanhempiin. Kurssilaisten lapset olivat iältään vauvoista aina murrosikäisiin nuoriin. Aikuisilla oli oma ohjelma, jossa pohdittiin munuaissairautta eri näkökulmista. Lapsille, jopa vauvoille, oli järjestetty ohjelmaa ammattitaitoisten ohjaajien kanssa. Lapset nauttivat leikeistä, peleistä, askarteluista ja uinnista.

Lohjan sairaalan lääkäri *Terhi Martikainen* kertoi munuaissairaudesta ja sen omahoidosta. Psykoterapeutti *Ritva Salmisen* kanssa pohdittiin pitkäaikassairauden vaikutusta perheessä: tunteita, rooleja ja sairauden kanssa elämistä. Munuais- ja maksaliiton kuntoutuspäällikkö *Pekka Kankaanpää* kertoi sosiaaliturvasta ja liiton toiminnasta. Kurssi oli ohjelmaltaan tiivis, mutta kotiin lähdettiin hyvin levänneinä. Koko perheelle kurssi oli ihana hengähdystauko arjesta.

## Puoliso kuuntelijana

Vanhemman sairastuessa puoliso saa usein kuuntelijan ja kannattelijan roolin. Sairaus voi väsyttää ja huolettaa



Mikähän laulu kuvista keksitään?

perhettä, mutta lapsiperheessä ei ole tälle aina tilaa. Puoliso saattaa ottaa pärjäävän ja jaksavan roolin, vaikka siltä ei tuntuisi. Sopeutumisvalmennuskurssilla oli aikaa miettiä sairautta oman perheen kautta, perheen sopeutumista sekä peilata ajatuksia toisiin perheisiin.

Sopeutumista auttaa, kun vanhemmat tietävät sairauden kulusta ja saavat lisää asiantuntevaa tietoa sairaudesta. Toisinaan puolison lähteminen mukaan lääkäriin auttaa perhettä ymmärtämään kokonaistilannetta. Kaksi kuuntelijaa ja

kyselijää vastaanotolla vähentää kotona käytävää sairaskeskustelua. Lapsiperheissä ylimääräisiä korvia on usein liikaa tällaisille keskusteluille.

## ”Isi pysyy terveenä, kun syö lääkkeitä”

Pitkäaikaissairaus herättää lapsille kysymyksiä ja pelkoa. Sairaus näkyy lasten arjessa munuaissairauden eri vaiheissa: muun muassa vanhemman erityisruokavaliona pre-vaiheessa, dialyysihoitona ja lääkkeiden ottamisena elinsiirron jälkeen. Vanhempi joutuu olemaan sairauden vuoksi aika ajoin pois työelämästä ja sairaalassa poissa kotoa. Näistä asioista täytyy kertoa lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.

Lapset ovat oppineet, että lääkärissä käydään sairaana. Pitkäaikaissairas käy lääkärissä säännöllisesti, vaikka ei kokisi itseään aina niin sairaaksi. Lapsi voi ihmetellä jatkuvia lääkärikäyntejä. Monesti selitykseksi voi riittää, että ”isi pysyy terveenä, kun käy lääkärissä ja syö lääkkeitä”. Pieni lapsi ei ymmärrä liian monimutkaisia selityksiä. Sopeutumisvalmennuskurssilla lapset voivat jakaa kokemuksia myös ikätovereidensa kanssa. ●



Innokkaat kurssilaiset rantakisoissa.

# Taluspäällikkö **Liisa Väkiparta**

## ”Taloushallinto pitää paljon sisällään”

Näin yhdistystoiminnan teemavuonna tutustumme Munuais- ja maksaliiton asiantuntijoihin, joiden työnä on jäsenten etujen ajaminen, ”työrukkasina” toimiminen. Nyt vuorossa on taluspäällikkö Liisa Väkiparta, joka on tehnyt järjestötyötä jo kolmekymmentä vuotta.



”Numeroita olen pyöritellyt koko ikäni”, Liisa Väkiparta kertoo. Hän aloitti työuransa sairaalan taloustoimistossa Paimioissa, Varsinais-Suomessa.

Sairaalasta työura siirtyi järjestöpuolelle, Kuurojen huoltosäätioon, jossa Liisa toimi yli viisi vuotta. Seuraavana vuorossa oli iso organisaatio, Näkövammaisten Keskusliitto, jossa Liisa työskenteli 11 vuotta toimistopäällikkönä tehden muun muassa tilinpäätökset. Vuodesta 2000 Liisa on ollut nykyisessä työpaikassaan.

### **Laaja ja monipuolinen työkenttä**

Munuais- ja maksaliiton taluspäällikön työkenttä on monipuolinen. Keskeistä ovat kirjanpito, palkat, laskujen maksatus. Myös tilitykset ja selvitykset RAYlle ja muille tahoille vievät paljon aikaa.

”Isossa järjestössä kuten edellisessä työpaikassani ei niin helposti nähnyt kokonaisuutta, mitä muualla tapahtuu. Täällä tehtäviä on laidasta laitaan ja näkökenttä laajempi. Työn suola on siinä, että saa olla myös jäsenten kanssa tekemisissä; on muutakin kuin numeroiden täsmäyttämistä.”

”Viiden viime vuoden aikana esimerkiksi RAYn vaatimukset ovat kasvaneet, mikä lisää työtaakkaamme. Rahan käyttöä seurataan ja vaikuttavuutta arvioidaan säännöllisesti. Kaikki pitää muutenkin eritellä tarkkaan ja kustannuspaikkoja on meillä paljon. Lähes kaikki raha on korvamerkittyä.”

Laajasta työkentästä mainittakoon vielä Pieni ele -ohjelmassa liiton edustajana toimiminen, ja taluspäällikkö on myös toiminnanjohtajan sijainen.

### **Uumun aktiivinen jäsen**

Liisa Väkiparta kuuluu Uumuun ja on aktiivinen jäsen toimien esimerkiksi lipasvahtina vaaleissa. Ja koska Liisa on kotoisin Turun läänin Koskelta, missä hänen äitinsä edelleen asuu, hän on myös Salon munuais- ja maksayhdistyksen jäsen.

”Olen käynyt Uumun vuosikokouksissa ja laskiaiskahvilla. Joutiaisissa olemme myös käyneet. Paikka on kiva ja sopivan ajomatkan päässä. Talvella siellä on hyvä hiihtää ja marjamaastot ovat syksyllä lähellä: valtavat määrät puolukkaa heti ovelta alkaen.”

Kesällä haastattelun aikaan Liisa odotti jo innolla tulevaa vuorottelupaataan: hän ottaa omaa aikaa tämän vuoden lokakuusta vuoden 2014 syksyyn.

”Ehdin viettää enemmän aikaa poikani 5-vuotiaan pojan kanssa, ja myös äitini kanssa. Voi hengähtää ja harrastaa.”

Vapaa-aikana Liisa Väkiparta sauva-kaavelee, vesijuoksee ja matkailee. Juhanus kului Wienissä ja kesälomaan kuului kotimaan lisäksi Tallinnan matka.

”Käymme mieheni kanssa mielellään kiertomatoilla, joilla näkee paljon yhdellä kertaa. Tällaisia matkoja olemme tehneet muun muassa Espanjaan, Italiaan, Kiinaan, Intiaan ja Etelä-Amerikkaan. Toki myös rantaloma toisinaan maistuu.”

Liisa on myös intohimoinen kulttuurin harrastaja ja vierailee ahkerasti teatterissa, konserteissa ja museoissa. ●

Taluspäällikkö Liisa Väkiparta  
Kirjanpito, maksuliikenne,  
palkkalaskenta  
050 3634 866  
liisa.vakiparta@musili.fi



Elinsiirtojen veteraani, monitoimimies

# Olavi Rautiainen:

”Kurssit, liikunta ja tapahtumat ovat tärkeitä vertaistuen kannalta”

”Synnyin toukokuussa 1954 Helsingissä Vanhalla Kättilöopistolla Neitsytpolun ja Tehtaankadun kulmassa”, Olavi Rautiainen kertoo. ”Korkeavuorenkadun mäestä tulikin elämäni vaikuttava paikka, sillä ylemmänä Kirurgisessa sairaalassa olen saanut kaksi kertaa jatkoa elämäni, vuosina 1976 ja 1991, munuaissiirtojen ansiosta.”

”Elin normaalia lapsen elämän asuen muun muassa Suomenlinnassa ja Karhupuiston laidalla Viidennellä linjalla. Perheeseemme tuli myös kolme nuorempaa sisarta. Asuimme Helsingin maalaiskunnassa ja muutimme sieltä Keravalle, Tuusulaan ja Järvenpäähän 1964.”

## Angiinan jälkitauti

”Järvenpäässä 12–13-vuotiaana sain angiinan jälkitautina kroonisen munuaistaudin. Siihen aikaan ’maalaispitäjässä’ ei ollut mahdollisuutta hoitoon vaan kuten Lääkirinkirjassa luki, ’potilas kuolee pikkuhiljaa’. Tämä oli tietysti aina positii-visen asenteen omaavalle nuorelle miehelle elämän ohjeeksi käännettynä: ’eihän minun sitten tarvitse koulussakaan opiskella’. Kävin 2,5 luokkaa keskikoulua ja palasin kansalaiskouluun. Jotain silti oli jäänyt keskikoulusta muistiin, sillä pärjäsinkin keskitasoa paremmin.”

Ollin tautia tutkittiin pari vuotta myöhemmin 1966 – 1968 Meilahden sairaalassa, ja diagnosoiksi tuli krooninen glomerulonefriitti. Olli jäi seurantavaiheeseen.

”Painoin koko asian taka-alalle ja elin normaalia nuoren miehen elämää Ruisrock, Hurriganes ja alkava 70-luvun discokulttuuri mielessä. Tapasin tulevan vaimoni, ja menimme naimisiin. Lokakuussa 1975 syntyi ensimmäinen lapsemme, poika. Onnellisen perheen elämään tuli rankka vaihe vain pari kuukautta pojan syntymän jälkeen, sillä joulukuussa jouduin huonovointisuuteni takia hoitoon Meilahden sairaalaan.”



Aina iloinen, avulias ja ystävällinen Olavi Rautiainen on esimerkiksi kenelle tahansa kroonisesti sairaalle tai terveellekin. Jo lapsena alkanut sairaus, dialyysit ja munuaissiirrot eivät ole hiljentäneet hänen vauhtiaan, vaan energiaa riittää edelleen urheiluun, yhdistystoimintaan – täysipainoiseen elämään.

”Kreatiniini oli luokkaa 500–700 ja nousi koko ajan. Sairaalaan ainoa hoitokeino oli yksinkertainen: menyy suolattoman tillilihan syöminen kaksi viikkoa. Tämän jälkeen en ole tillilihaa suuhuni laittanut. Pääsin kuitenkin jouluksi kotiin ja olin vielä tammikuun töissä sen ajan huippumainostojen autonkuljettajana. Helmikuussa kuntoni heikkeni rajusti ja kreatiniini huiteli jo 1000–1200:ssa. Jouduin uudestaan sairaalaan ja sain ensimmäisen kerran kuulla elinsiirron mahdollisuudesta.”

## Omaissiirto äidiltä

”Tämän jälkeen kaikki etenikin aikamoisella vauhdilla. Ensimmäiseksi vaihtoehdoksi tuli omaissiirto sen parempien onnistumismahdollisuuksin takia. Äitini oli heti valmis luovutukseen, mikä oli kova päätös äidiltä, jolla oli kolme muutakin lasta. Äitini on nyt 80-vuotias ja elää omassa kodissaan Hyvinkäällä.”

Ukki ja tyttärenpoika Nooa 1,5 v.





Siirtoleikkauksen päiväksi sovittiin 6.4.1976. Kreatiniini oli silloin jo 1500:n luokkaa, ja leikkaus päätettiin tehdä heti ilman dialyysia.

”Muistan, kun minut vietiin leikkaussaliin, ja verhon toisella puolella oli äitini leikkaus käynnissä. Kaikki meni hyvin, ja sain herättyäni tietää munuaisen toimivan ja myös äitini voivan hyvin. Seuraavana päivänä kreatiniini oli jo pudonnut 165:een. Oli upea tunne, kun vaimoni tuli minua katsomaan. Aurinkoinen hymy levisi hänen kasvoilleen. Hän unohti täysin olevansa piikki-, veri-, valkotakki- ja vaikka mikä -kammainen.”

”Arvostan suuresti äitini tekoa. Äitini toipui hyvin, pääsi kotiin ja ensi töikseen pesi ikkunat. Tätä muun muassa tohtori *Björn Eklund* oli pitänyt tuleville omaisluovuttajille kannustavana esimerkkinä. Muutenkin pääsin tutustumaan urauurtaviin lääkäreihin: *Lindström, Ahonen, Kuhlback, Häyry, Lampainen* ja monet monet muut.”

”Valitettavasti sain siirrännäiseen hyljinnän kyynärtaipeen haavan tulehduksesta. Tulehdus aiheutui tippaletkusta, jonka kautta minuun laskettiin nestettä 25 litraa ensimmäisinä päivinä. Munuainen nimittäin tuotti niin paljon virtsaa huuhtellessaan minua puhtaaksi kuona-aineista.”

”Aiottu viikko teholla lyheni hyvän vointini myötä parilla päivällä, ja pääsin eristykseen osasto viidelle. Siirtyminen Unioninkadulle oli edelleen toipumisen kannalta edistystä. Valitettavasti hylkiminen uusiutui, ja tämän hyljinnän jälkeen kreatiniinitasoni jäi 120–130 tasolle ja munuaiseen jäi krooninen hyljintä.”

## Perhe ei pääse helpolla

”Kotiutumiseni jälkeen saimme tutustua poikani kanssa uudelleen ja nautimme kaikista yhdessäolon hetkistä. Saimme tyttären 1980, ja voi sitä onnea, kun perheessä oli sekä tyttö että poika.”

”Näin jälkikäteen ajateltuna jo silloin toivomani koko perheen huomioon ottaminen sairauteni aikana olisi ollut hyvä ajatus. Pitkät kuukaudet nuorelle 20-vuotiaalle vaimoleni olivat ehkä hieman liian rankat yksin kestäettynä. En olisi millään jaksanut tai ymmärtänyt olla hänelle tukena, kun oma selviytyminenkin oli kyseenalaista.”

”Avoliittomme ajautui eroon vuonna 1986, kun vaimoni oli alkoholisoitunut vakavasti. Jatkoimme lasten kanssa yhdessä, ja terveyteni rapistui uudelleen. Sain sydänoireita, jotka johtuivat sepelvaltimotaudista. Minulle tehtiin muutama varjoainekuvaus ja pallolaajennus. Munuaiseni alkoi osoittaa merkkejä hiipumisesta kroonisen hyljinnän takia.”

”Vuonna 1990 oltiin tilanteessa, että olin joutunut dialyysiin. Valitsin peritoneaaldialyysin, jotta voisin elää lasten kanssa mahdollisimman normaalia elämää. Lasten harrastukset veivät meitä peli- ja kilpailumatkoille ympäri Suomea.



**Nooan kanssa käsi kädessä Vondelparkissa Amsterdamissa.**

Teimme myös 4 500 kilometrin asunto-vaunumatkan ja mukana kulki 250 litraa dialyysinesteitä. Tämä oli meidän 'Easy Rider', sillä halusin olla vapaa ajattelemasta sairauttani, vaikka pussit vaihdettiin neljästi päivässä.”

”Reilun vuoden dialyysin jälkeen suostuin ottamaan koneen kotiin. Tämä osoittautui hyväksi ratkaisuksi.”

## Toinen siirto

Syyskuussa 1991 Olli sai puhelun, jossa kerrottiin uuden munuaisen odottavan. Siis Unioninkadun kautta Kirralle ja leikkaukseen.

”Herättyäni pettymys oli suuri, sillä munuainen ei toiminut ja jouduin turvautumaan peritoneaaldialyysiin. Samoin sydänoireet ilmoittivat itsestään, ja olin jälkikäteen ajateltuna huonossa kunnossa. Lääkityksen takia en oikein jaksanut pitää silmiäni auki, ja kipu vatsassa oli kova. Parin päivän jälkeen menin yksin WC:hen ja yritin virtsata. Virtsaputkestani tuli monen kymmenen sentin verihyytymä. Kivut olivatkin johtuneet täydestä virtsarakosta. Tämän jälkeen munuaisessa ei sitten olekaan ollut ongelmia.”

Viikko leikkauksen jälkeen sairaalaan tuli suru-uutinen: Ollin ex-vaimo ja lasten äiti oli kuollut.

”Tämä järkytti minua suuresti. Olimme kaikesta huolimatta olleet henkisesti läheisiä. Tunsin olevani täysin väärässä paikassa. Onneksi äitini oli lasteni kanssa. 11- ja 14-vuotiaille lapsille oli rankkaa, kun äiti kuoli ja isä makasi sairaalassa.”

”Sairaalasta vihdoinkin päästyäni munuaisarvot ovat pysyneet koko ajan samalla tasolla. Vuodet vierivät ja lapset kasvoivat. Molemmat harrastivat edelleenkin, ja reissuja riitti. Jossain vaiheessa minulle alkoi tulla enemmän sydänoireita. Kolmen suonen ohitusleikkaus tehtiin vuonna 1996, ja se onnistui hyvin. Toivuin ja palasin taas samoihin töihin, joissa olin jo ollut 20 vuotta.”

”Vuonna 2004 tammikuun alussa työtehtäväni ulkoistettiin. Lääkäriini olivat sitä mieltä, että selän ja lonkkien tilanne ei antanut mahdollisuutta yrittäjäksi lähtöön. Jouduin



**Ukki onnellisena vuonna 2009 pojan lasten Katriinan, Aaron ja Emmiinan kanssa.**

työkyvyttömyyseläkkeelle palveltuani 28 vuotta samalla työnantajalla. Meni hetki, ennen kuin se minussa oleva positiivisuus sai taas vallan.”

”Olin ollut vuosia aktiivina Pitäjänmäen Tarmossa ja perustin kavereideni kanssa äijäjumpparyhmän. Otimme kokeeksi myös muita lajeja kuin keppijumpan ja lentopallon. Päädyimme keilaamaan kerran kuussa. Pidin lajista, joka sopi minulle, vaikkahan ollut koskaan aikuisiällä ollutkaan urheilullinen.”

## Mukaan vertaistukitoimintaan

”Huomasin, että uumulaiset käyvät myös keilaamassa ja vielä joka viikko. Ilmoittauduin mukaan. Jossain vaiheessa aloin miettiä, olisiko minusta apua toisille munuaissairaudesta kärsiville. Uumun 40-vuotisjuhlissa ilmoittauduin mukaan vertaistukitoimintaan. Minut valittiin Uumun hallitukseen varajäseneksi ja vastuualueekseni tuli liikunta. Äitini oli ollut Uumussa aktiivisena jo vuosia, ja hän aloitti mm. Hyvinkään kerhon vetämisen. Tässä hän oli mukana noin kymmenen vuotta.”

”Olin saanut järjestettyä hakemusten perusteella Pitäjänmäen Tarmolle Likes ry Kunnossa Kaiken Ikää avustuksen. Tähän suurena apuna oli Etelä Suomen Liikunta- ja urheilu ESLU ry ja heillä Merja Palkama, tyttäreni entinen taitoluisteluvalmentaja. Hänen puoleensa käännyn hakeakseni myös Uumulle tätä avustusta. Saimme sen ja saamme vielä edelleenkin KKI-avustusta.”

”Näin voimme ylläpitää liikuntaryhmiä niin, että kaikki liikkujat maksavat suhteessa saman summan. Näiden ryhmien kautta meillä on noin viisikymmentä vakio liikujaa ja omaehtoiset siihen päälle. Kaikkiaan suoritteita tulee syys- ja kevätkauden aikana lähes 1 500 kpl.”

## Huippu-urheilijaksi

”Oma urheilijan elämäni alkoi 2008 elinsiirtopotilaiden talvimaailmankisoista Rovaniemellä. Olin siellä järjestäjien apuna vapaaehtoisena. Kotimatalla bussissa matkakumppanin *Veijo Uotisen* kanssa keskusteltiin seuraavista kesämaailmankisoista Australi-



Noo harjoittelee kävelyä Vondelparkissa isän ja ukin kanssa.

assa vuonna 2009. Aloitin kovemman keilailun harjoittelun ja päätin lähteä kisoihin.”

”Ensimmäisissä kisoissani keilasin parikeilailussa parini *Joni Jatkosen* kanssa pronssille. Tämä tuli kovan taistelun ja hopeasta pelatun uusinnan jälkeen. Joni valittiin seuraavana vuonna Jämsän kaupungin vuoden 2009 parhaaksi urheilijaksi tämän suorituksen johdosta.”

”Jatkoa urheilijan elämälle on sitten seurannut: 2010 EM Dublin, jossa tuli kultaa *Hannu Ouisen* kanssa paripetanquessa ja pronssia henkilökohtaisessa petanquessa. Hopeaa tuli parikeilailussa Joni Jatkosen kanssa. Seuraavana oli vuorossa 2011 MM Göteborgissa, jossa tuli henkilökohtainen hopea petanquessa. Viime vuonna 2012 EM-kisat Zagrebissa, tuloksena toinen sija parikeilailusarjassamme, mutta sarjojen yhdistämisen takia jäimme viidensiksi.”

”Viimeiset 10 vuotta olen saanut vaivoikseni lonkkien kivut. Zagrebin EM-kisat olivat käännekohta, ja suostuin vihdoin keinonivelleikkaukseen lokakuussa 2012. Kaikki meni loistavasti, ja pääsin harjoittelemaan jo tam-

mikuussa. Lääkärit olisivat halunneet saman tien leikata myös vasemman lonkan, mutta se sai nyt odottaa.”

”Tärkeää on, että olen kunnossa elokuun lopussa, kun poikani saa perheenlisäystä ja autan kolmen isomman 13-, 11- ja 4-vuotiaan lapsenlapsen hoidossa. Samoin tyttäreni saa toisen lapsen joulukuun alussa, ja olen lupautunut au-pairiksi Amsterdamiin.”

”Terveyttäni on rasittanut muun muassa vuodesta 1976 lähtien syömäni kortisoni. Minulta on leikattu molemmat silmät harmaakaihin takia. Toinen hieman epäonnistui, ja nykyisin minulla ei ole ajo-oikeutta. Tämä on minulle iso juttu, sillä yksi harrastukseni on ollut vuoden 2005 yleisurheilun MM-kisoista lähtien vapaaehtoistyöt kansainvälisissä tapahtumissa. Olen toiminut autonkuljettajana kansainvälisten liittojen hallitusten jäsenille, MM- ja EM-tason ulkomaisille urheilijoille, tuomareille ja artisteille. Kaikkiaan olen ollut mukana vapaaehtoisena 20 tapahtumassa.”

”UUMUssa olen nykyisin hallituksen jäsenenä ja toimin liikuntavastavana yhtenä kolmesta. Samoin olen vertaistukija ja kokemuskouluttaja. Nykyisin vertaistuki on siirtynyt paljon nettiin ja Facebookiin. Kun henkilökohtaisia kontakteja on entistä harvemmassa, tapaamiset, kurssit, liikunta ja tapahtumat ovat tärkeitä.”

Haastattelun aikaan Olli oli lähдösä Durbaniniin, josta hän palasi monta kokemusta ja ystävää rikkaampana. Urheilussa ei ihan mitaleille päästy, mutta matka oli mahtava.

”On hieno kokemus tavata siirron saaneita kaikkialta maailmasta, uusia kasvoja ja vanhoja tuttuja. Tervetuloa kaikki mukaan Uumun liikuntaharrastuksiin, kilpailuihin ja tapahtumiin.” ●



Hong Kongin metrossa Australian MM-kisamatkalla.



# Uumulaisia vapaaehtoistoimijoiden akunlatauspäivillä

Vapaaehtoistoimijoiden akunlatauspäivät pidettiin 24.–25.5.2013 Kuntoutus ja hyvinvointikeskus Apilassa Kangasalalla. Mukana oli vapaaehtoistoimijoita ympäri Suomen. Uumulaisista mukana olivat *Veijo Uotinen, Mirjami Rajamäki, Sari Ruotsalainen ja Sari Kivimäki.*

Akunlatauspäivät alkoivat naurujoogan merkeissä. Kaikille ei naurujooga ollut tuttua ennestään, joten moni kertoi jälkeenpäin sen olleen mielenkiintoinen uusi kokemus. Perjantai-illan saimme viettää yhdessä keskustellen iltapalan kera. Osa porukasta kävi vielä saunomassa ja uskaltautui myös laulamaan karaokea. Osa osallistujista oli ennestään toisilleen tuttuja, mutta uusiakin tuttavuuksia syntyi.

Lauantaina aamujoogan jälkeen lähdimme luontoon ryhmittäin kiertämään ohjaajien tekemää luontopolkua. Polun varrella oli ras- teja, jotka sisälsivät kysymyksiä yhdessä pohdittavaksi. Keskustelimme ryhmissä luontopolkua kiertäessä esimerkiksi siitä, mistä saamme voimaa jaksaa arjen haasteissa ja mitä vapaaehtoistyö kenellekin merkitsee. Keskustelua jaksamisesta ja itsestä huolta pitämisestä kävimme vielä ennen kotiinlähtöä iltapäivällä. Osallistujat toivoivat lisää samantyyllisiä kokoontumisia ja mahdollisuutta käydä yhteisiä keskusteluja. ●



## Lasten Uumu, Luumu

TERVETULOA Lasten perhekerho LUUMUn askarteluiltaan Munuais- ja maksaliitto MUSILIn toimistolle (Kumpulantie 1 A, 6. krs) ti 8.10.2013 klo 17.30 alkaen.

Ilta sisältää lastenohjaajan opastamaa askartelua, vapaa- muotoista yhdessäoloa sekä jutustelua kahvin, teen ja pilli- mehujen kera. Ilmoittautumiset perhekerhon vetäjä Sari Ruot- salaiselle pe 4.10. mennessä puh. 040 5519 529  
e-mail: sruotsalainen@pp.inet.fi. ●

Helsingin Kaupunginteatteri, Tontut suutareina. Kuva © Charlotte Estman-Wennström



## Tontut suutareina

Joulu on tulossa ja tonttujen pajassa käy kiireinen vilske. Tervetuloa seuraamaan Uumun lapsipotilaille suunnattua "Tontut suutareina" -lastennäytelmää Helsingin Kaupunginteatterin pienelle näyttämölle la 23.11.2013 klo 11.00. Kestoltaan 40 minuuttinen esitys on tarkoitettu erityisesti 3-6-vuotiaille lapsille ja muille lapsenmie- lisille. Lippujen hinta on 8 e/ henkilö, mikä veloitetaan etukäteen sitovien ilmoittau- tumisten perusteella. Käytössämme on 30 lippua, jotka jaetaan Uumun lapsipoti- laiden sekä heidän vanhempiensa kesken ilmoittautumisjärjestyksessä. Pidä siis kiirettä ja ilmoittaudu mukaan perhe- kerhon vetäjä Sari Ruotsalaiselle, puh. 040 5519 529 tai e-mail sruotsalainen@pp.inet.fi. Viimeinen ilmoittautumispäivä on pe 4.10.



Kirjoittanut Sari-äiti

## Kuhinaa Korkeasaarella

Vesisateita, tuulta ja myrskyä. Lähtökohta keväiselle Korkeasaaren retkellemme ei näyttänyt sääennusteiden mukaan kovinkaan lupaavalta. Vaan toisin kävi, ja saimme yllätykseksemme nauttia lempeän aurinkoisesta kevätpäivästä. Ukko Ylijumala suosi sittenkin retkeämme ja siirsi vilvoittavat sadekuurot myöhemmälle iltapäivälle.

Mukana lähes 50-henkisessä retkiseurueessamme oli munuaisen- tai maksansiirron saaneita tai sitä odottavia lapsia sekä munuais-, maksa- ja suolistosairaita lapsia perheenjäsenineen, joten touhua ja tohinaa riitti. Kierros eläinpuistossa eteni leppoisissa tunnelmissa, isommissa ja pienemmissä perherykelmissä jutustellen sekä uusiin kavereihin tutustuen. Kissalaaksosta löysimme muun muassa uljaan urosleijonan sekä uhanalaisen amurinleopardin. Karhulinnassa Yuala- ja Sofia-nallet hauskuttivat meitä temmellyksellään ja vesi-

På söndagen 19.5.2013 var jag på Högholmen. Där fanns många olika djur. Bäst av dom alla var lejonet fast det låg bara och sov. Under tiden när vi var på Högholmen fick vi äta glass. Jag hade jätteroligt med min familj, vi var alla där, också min lillebror Jerry B.

Jag sa åt mamma och pappa att det är roligt att vara ett extrofibarn när man får besöka Högholmen.

Vi grillade och såg en påfågel med fina fjädrar!

*Ronja, nästan 8 år*

Sunnuntaina 19.5.2013 olimme Korkeasaarella. Siellä oli paljon erilaisia eläimiä. Kaikista paras oli leijona, vaikka se vaan makasi ja nukkui. Siellä ollessamme saimme syödä jäätelöä. Minulla oli todella hauskaa perheeni kanssa, olimme siellä kaikki, myös pikkuveljeni Jerry B.

Sanoin äidille ja isälle että on hauskaa olla extrofi-  
alapsi koska pääsee käymään Korkeasaarella.

Me grillasimme ja näimme riikinkukon ja sen hienot pyrstösulat!

*Ronja, kohta 8 vuotta*



Iloinen  
retkiseu-  
rue ihasteli  
mangusteja,  
riikinkuk-  
koja, karhuja,  
leijonia...







### *Uumun kanssa Korkeasaarella*

Uumun kanssa oli kiva olla Korkeasaarella, koska siellä tapasi kavereita ja sai sen lisäksi nähdä eläimiä. Uumun retki Korkeasaareen oli hyvä idea, sillä minä opin siellä, että tyttö riikinkukolla ei ole pitkää pyrstöä. Uumun retki oli oppimisen kannalta myös tosi kiva retki.

*Priya, 10v*



Eväät maistuivat eläimiin tutustumisen lomassa. Yllä Leevin ja Sofian perheet, oikealla Miisan ja Runon perheet.

leikkeillään. Keväisen ajankohdan vuoksi kävelyteitä valtasivat lapsiperheiden lisäksi myös pesiään ärhäkkäästi puolustaneet valkoposkikhanhet sekä koristeellisia pyrstösulkiaan esitelleet ja naarailleen mahtailleet riikinkukkouroot.

Kävelykierroksen lomassa nautimme grillauspaikalla yhteisestä eväshetkestä ja läheisestä leikkipaikasta. Erityiskiitos sinnikkäille grillimestari-isille, jotka saivat kuin saivatkin grillihiilet syttymään ja ritilän täyteen herkullisesti tiriseviä makkaroita. Kyllä näyttivät eväät tekevän kaupansa, kun nälkäinen ja janoinen lapsilauma asettui aloilleen pöytien ääreen.

Eväshetken, leikkimisen ja eläinasukkaiden lisäksi lapset iloitsivat perheiden yhteisestä ajasta ja uusista ystävistään. Kokonaisuudessaan Korkeasaaren retki koettiin erittäin onnistuneeksi, ja tuleamme jatkossakin järjestämään lapsiperheille tarkoitettuja virkistystapahtumia sekä retkiä.

**Toivotamme kaikki yhdistyksen lapsipotilaat perheineen lämpimästi tervetulleeksi mukaan LUUMUn (= Lasten UUMU) toimintaan! ●**



Grillimestareita löytyi porukasta omasta takaa.



# Miksi elinsiirtopotilaan tulee suojata ihonsa auringolta - ja muidenkin?

Liiallinen aurinko ja varsinkin palaminen on vaarallista kenen tahansa iholle. Riski on moninkertainen elinsiirtopotilailla, jotka syövät hylkimisenestolääkkeitä.

Artikkeli perustuu Husin Iho- ja allergiasairaalan ihotautien erikoislääkäri, LT Sari Koskenmiehen alustukseen Uumun nuorten aikuisten illassa.

Elinsiirron jälkeen potilas käyttää hylkimisenesto- eli immunosuppressiolääkkeitä. Näitä on useita erilaisia, mutta yhteistä niille on niiden tehtävä: ne alentavat elimistön vastustuskykyä, jotta siirre välttyisi hyljinnältä. Samalla ne vähentävät yleistä vastustuskykyä, jolloin siirron saanut saa muita helpommin virus- ja sieni-infektioita ja on alttiimpi erityisesti tietyille ihosyöville. Siksi elinsiirtopotilaan pitää olla keskimääräistä tarkempi muun muassa auringon haitallisten vaikutusten suhteen.

## Okasolusyövän riski kasvaa eniten

Yleisimmät ihosyövät ovat tyvisolusyöpä (basalioma), okasolusyöpä (carcinoma spinocellulare) ja melanooma. Näistä vaarallisin on viimeksi mainittu. Kaksi ensin mainittua ovat kiusallisia mutta helpommin hoidettavissa.

Okasolusyövän riski on elinsiirtopotilailla on keskimäärin 60-kertainen normaaliväestöön verrattuna. Myös etäpesäkkeiden mahdollisuus elinsiirtopotilailla on okasolusyöpää sairastavilla jonkin verran yleisempää, mutta yleensä riski liittyy siihen, missä tuumori sijaitsee ja kuinka suureksi se ehtii kasvaa ennen kirurgista poistoa. Huulessa ja korvanlehdessä riski etäpesäkkeiden ilmaantumiselle kasvaa. Tämän vuoksi nopea hakeutuminen lääkärille ihomuutoksissa onkin immunosuppressiopotilailla erityisen tärkeää.

Okasolusyövässä ihomuutos nousee nopeasti, kasvaa nopeasti ja haavautuu. Sekä okasolu- että tyvisolusyöpä ilmaantuu useimmiten aurinkoalueille eli kaulalle, kasvoille, rintakehälle, käsivarsiin.

Okasolusyöpää edeltää usein ns. aurinkokeratoosi. Se on ihottuman kaltainen, punerva ja karhea ihomuutos, joka ei parane kortisonivoiteilla. Ajan kanssa tämä aurinkokeratoosi voi muuntua carcinoma in situ muutokseksi eli ns. Mb. Boweniksi, joka on okasolusyövän esiaste, ja siitä edelleen invasiiviseksi okasolusyöväksi.

Tyvisolusyövän yleisyys elinsiirtopotilailla on noin kymmenkertainen normaaliväestöön verrattuna. Tämä syöpämuoto on hitaasti kasvava eikä käytännössä koskaan lähetä etäpesäkkeitä.

Melanoomista 20–30 prosenttia syntyy jo olemassa oleviin luomiin, loput terveeseen ihoon. Melanooman riskitekijöitä ovat vaalea, herkästi palava iho ja sinisilmäisyys ja runsasluomisuus. Melanooman riski elinsiirtopotilailla on noin kolmikertainen normaaliväestöön verrattuna.

## Tehokkaita hoitoja

Okasolusyövän ja melanooman hoito aina kirurginen. Pintabasaliomaa eli pinnallista tyvisolusyöpää, aurinkokeratooseja ja carsinoma in situ muutoksia voidaan hoitaa myös ei-kirurgisesti jäädytyshoidolla, ns. PDT- eli valoaktiivaatiohoidolla ja erilaisilla paikallisilla



Aktiinen keratoosi (ihosyövän esiaste)



Aktiinen keiliitti (ihosyövän esiaste huulella)



Mr. Bowen eli carcinoma in situ (okasolusyövän esiaste)



Ca spinocellulare (okasolusyöpä) huulessa



Ca basocellulare (basalioma), nodulaarinen muoto



Ca basocellulare (basalioma), pinnallinen muoto



Lentigo maligna (melanooman esiaste)



Melanoma malignum (melanooma) polvitaiteessa



ihovalmisteilla (mm. imiquimodi, ingenolmebutaatti, 5-fluorourasiili), jotka aiheuttavat hoidettaville alueelle ärhäkkään tulehdusreaktion ja sitä kautta hävittävät pinnalliset ihosyövät ja niiden esiasteet.

Ihosyövän ennuste on kaiken kaikkiaan hyvä. Syövän varhainen toteaminen ja tehokas hoito edistää aina paranemisen mahdollisuuksia.

## Riskin pienentäminen

Ihosyöpien riski kasvaa, kun elimen siirrosta on kulunut kymmenen vuotta. Myös siirron saaneen iällä on vaikutusta, eli yli 50-vuotiaina siirron saaneilla kasvaimia kehittyy nopeammin kuin nuoremmilla.

Tärkeintä meille kaikille, myös täysin terveille, on ehkäistä ihosyöpiä ennakolta ja tunnistaa ihomuutoksista ne, jotka vaativat lääkärin silmää. Eri-tyisen tärkeää on suojata lapset liialliselta UV-säteilyltä, sillä koko elämän aikana saatu auringon valon määrä vaikuttaa syöpien syntyyn. Palamista on syytä välttää aina.

Vaaleaihoisilla, punatukkaisilla ja huonosti ruskettuvilla on suurempi alttius sairastua. Myös ikä tuo ongelmansa: vanhenevan ihon puolustus UV-säteilyä vastaan heikkenee. Kannattaa seurata omaa ihoa ja erityisesti luomia. Jos jotakin epäilyttäviä muutoksia näkyy, ne kannattaa aina näyttää lääkärille. ●

## Näin toimit varman päälle

- Älä anna ihon palaa.
- Etsiydy varjoon.
- Käytä suojaavia vaatteita ja vahvoja aurinkovoiteita (suojakerroin 30–50).
- Suojaa erityisesti pää ja korvat.
- Erityisiä vaaranpaikkoja: golfkentät, meri, terassit.
- Muista, että vanhenevan ihon puolustuskyky heikkenee eli ole erityisen varovainen.
- Seuraa aktiivisesti ihosi muutoksia ja keskustele niistä lääkärin kanssa.



Raaseporin kerhon vetäjät Hardy Rönnerberg ja Eino Valtonen onnittelevat yhdessä Uumun hallituksen jäsenen Marjatta Suikkasen kanssa osastonhoitaja Anne Lindmania.

## Tammisaaren dialyysi 30 vuotta

Tammisaaren dialyysi täytti 30 vuotta 23.5.2013. Juhlat hoitoyksikössä järjestettiin potilaiden kanssa.

”Potilaat ovat Tammisaarella yksikön keskipiste ja heidän kanssa juhlietaan”, kertoo osastonhoitaja Anne Lindman. Nefrologi Eero Honkanen kävi myös esittämässä oman tervehdyksensä hoitoyksikölle.

Dialyysihoito on alkanut Läntisellä Uudellamaalla 30 vuotta sitten yhden dialyysikoneen voimin, vuonna 1983. Tällöin ensimmäisen dialyysikoneen sairaalalle lahjoitti Lions Klubin Inkoon osasto. Dialyysi alkoi ensin Meltolan sairaalassa, ja kun siellä toiminta loppui, siirtyi dialyysiyksikkö nykyisiin tiloihin Länsi-Uudenmaan sairaalaan vuonna 2000.

Kun dialyysihoitoa Meltolan sairaalassa käynnistettiin, hoitajat koulutettiin uuteen haastavaan tehtävään Unioninkadulla Helsingissä. Ensimmäisen vuoden aikana hoitajilla oli hoidettavanaan kolme potilasta, ja he tekivät 1983 yhteensä 113 hoitoa. Vuonna 1984 potilaita oli jo viisi, ja hoitojen määrä oli nousut jo yli kahdensadan. Tällöin myös ensimmäinen hoitoyksikön potilas sai kutsun elinsiirtoon. Tästä hoitojen ja potilaiden määrä vain jatkoi kasvuaan vuosittain. Kun Meltolan sairaalassa dialyysiyksikölle rakennettiin uudet tilat vuonna 1988, hoitojen määrä kasvoi huomasti; tällöin pystyttiin tekemään jo yli 1100 hoitoa vuodessa.

## Työtä suurella sydämellä

Dialyysiyksikkö Tammisaarella toimii hyvin itsenäisesti. Konsultoiva nefrologi käy hoitoyksikössä kerran viikossa. Tammisaaren dialyysiyksikön osastonhoitajana toimii Anne Lindman. Työntekijät ovat erittäin sitoutuneita omaan hoitoyksikköönsä, ja sairaanhoitaja Mirja Koponen onkin toiminut ko. yksikössä koko työuransa ajan.

”Hoitoyksikön hoitajilla on korkea ammattitaito ja he tekevät työtään suurella sydämellä”, kertoo osastonhoitaja Anne Lindman.

Hoitoyksikön vahvuutena on lämmihenkinen hoitoympäristö ja ammattitaitoinen henkilökunta. Potilaat arvostavat myös heille tarjottavaa lämmintä ateriaa ja hoitajien sitoutumista työhönsä. Hoitoja dialyysissä tehdään kolmessa vuorossa, ma–ke–pe kaksi vuoroa ja ti–to–la yksi vuoro, potilaspaikkoja siellä on 10+2. Potilaalla on mahdollisuus käydä myös daily-hoidoissa eli 5 kertaa viikossa 2,5–3 tuntia. Kesäisin Tammisaarella käy hoidoissa myös paljon lomapotilaita.

## Raaseporin kerho

Tammisaarella/Raaseporissa toimii myös UUMU:n paikalliskerho. Kerhon toiminnasta vastaavat Hardy Rönnerberg ja Eino Valtonen. Eino on toiminut kerhon vetäjänä nyt kolme vuotta. Kerho järjestää tapahtumia yhteistyössä paikallisen sydänyhdistyksen kanssa. Vuosittain pyritään järjestämään lettukestit, joulujuhla ja retkiä lähiseudulle. Jos asut Tammisaarella tai lähiseudulla, ota yhteyttä ja tule mukaan kerhon toimintaan. ●

# Kesäretki Puhajärvelle

Vuoden 2013 kesäretki suuntautui Etelä Viroon, ja siellä on todellakin huomattavan paljon katsottavaa, koettavaa ja elämyksellisesti elettävää.

Aika ei tietenkään riittänyt kuin murto-osaan. Mahtava Viron tuntija, opasamme *Elina Aro*, pystyi tuomaan Viroa esiin niin, että olimme ja kuulumme todella paljon uutta.

Elina oli meitä satamassa vastassa, ja Ventoniemen autonkuljettaja Vesa suuntasi auton nokan kohti Otepäätä. Pienen kahvitauon pidimme Pöltsamaalla. Ravintolasta sai ostaa paikallista viiniä, Pöltsamaa Tömmua, jota ei muilta paikkakunnilta saa. On ”ministeritason” tarjottavaa. Hinta oli 15 euroa pullolta. Makua en valitettavasti osaa kehua, kun meni tuliaislahjaksi.

## Kattohaikaroita ja linnoja

Matkan aikana nähtiin useita kattohaikaroiden pesiä ja pieniä päitä vilkkui, kun emo toi ruokaa. ”Onnellinen kylä se, jossa haikara pesii”. Viron luontokameroista voi seurata mm. harvinaisen mustahaikaran pesää, muita lintuja ja luonnon eläimiä ([www.looduskamera.ee](http://www.looduskamera.ee)).

Noin 230 kilometrin matkaan kului aikaa noin neljä tuntia. Kaupungin ulkopuolella alkoi moottoritietäyömaa. Se vähän hidasti kulkua, mutta eihän meillä ollut kiire.

Perillä Pyhäjärven Spa Hotellissa puheenjohtaja Hannu kertoi syyn monivuotisen matkanjohtajan vaihtumiseen, sen jälkeen meitä odotti illallinen ja sitten ”pehkuihin”. Aamulla olisikin



Sangaste, opastaulun luona kuutelemassa oppaan Elinan selostusta alueesta.

lähtö tutustumaan Otepään upeaan talviurheilukeskukseen

## Elinan opastuksella

Toinen kohde oli Sangasten linna 1800-luvulta. Kartanon viimeinen omistaja Friedrich von Berg (1845–1938) oli tunnettu viljalajikkeiden kehittäjä. 1800-luvun lopulla hän kehitti paikallisiin oloihin hyvin sopivan Sangasteruislajikkeen. Hän oli myös Liivinmaan ensimmäisiä autonomistajia. Linna puistossa voi nähdä harvinaisia puulajeja, joista monet kasvavat Virossa vain Sangastessa.

Metsä on aina ollut tärkeä virolaisille. Viron alkuperäisuskonnossa sitä pidettiin pyhänä paikkana, jossa palvottiin puujumalia. Metsä oli olennainen ravinnon ja rakennusmateriaalin antaja.

## Hoitoja ja ostoksia

Päivän kylpylähoidot alkoivat iltapäivällä. Osalla oli hoitoja, ja osa porukasta lähti järvimaisemiin lenkkeilemään. Pieniä keskusteluryhmiä syntyi pitkin päivää, ja mikäpä on parempaa hoitoa, kun vaihtaa mielipiteitä omassa porukassa.

Kolmannen retkipäivän aamuna lähdimme Tarton kaupungin puolipäivä retkelle. Pääsimme vierailulle Elinan

kotiin, vanhaan kauniiseen kartanoon Tartossa. Pieni suolainen välipala nautittiin vallihautojen välissä olevassa pu-bissa.

Tarton yliopisto on Viron vanhin ja merkittävin korkeakoulu. Se on perustettu Tartossa vuonna 1632, ja sen perustamisasiakirjan allekirjoitti Ruotsin kuningas Kustaa II Aadolf. Yliopistossa on 3 500 työntekijää, joista 1 700 on akateemisissa viroissa ja näistä 180 on professoria. Opiskelijoita on 17 500, joista 670 on ulkomaalaisia. Tohtoriksi opiskelevia on 1 250 ja vuosittain yliopistossa tehdään 80–90 väitöskirjaa.

Halusimme ostoksille – siis me naiset – ja matkalla olleet kultaiset avio-puolisot eivät laittaneet hanttiin. Onneksi meillä oli vain tunti aikaa, sillä osalla oli jo kiire hoitoihin. Illalliselle menimme yhtä aikaa, ja joku taisi jaksaa vielä piipahtaa alakerran ravintolassa.

Sunnuntaina oli vapaata ja osalla hoitoja. Muutamat lähtivät Otepäähän, jonne oli matkaa noin 2,5 km, nousua. On meillä kovakuntoista porukkaa.

Maanantaina aamupalan jälkeen luovutimme huoneet ja palasimme Tallinnaan. Siellä sitten pääsimme vielä ostoksille. Toiset menivät Viruun ja toiset satamaan.

Oli mahtavaa päästä syömään laivan seisovasta pöydästä raikkaita vihanneksia ja kevyempää ruokaa kuin kylpylässä. Kylpylässä oli joka päivä paistettuja kokonaisia perunoita ja lihaa, joka oli kääristy pekonisiin. Maassa maan tavalla.

Matkanjohtajille Anjalle ja Hannulle sydämellinen kiitos hyvin järjestetystä matkasta. Ensi vuonna taas tavataan jossakin kylpylässä! Eikö? ●

Eija Vanhalakka



Opas Elina vei meidät kotiinsa vanhaan kunnostettuun taloon Tartossa.



## IV Ajalin golf tapahtuma 1.6.2013 Ruukkgolfin kentällä

Kisatapahtuma keräsi 10 elinsiirron saanutta ja 14 ystävää kisaamaan neljännän kerran Läntiselle Uudellemaalle Raaseporissa Ruukkgolfkentälle.

Kisatapahtuma oli leppoisa ja kauniissa ilmassa pelattu kisa. Ylioppilaskokouksen juhlapäivä vähensi osallistujia kymmenellä hengellä. Peli pelattiin ruotsalaisena lyöntipelinä.



Kalevi Ajalinin (järjestäjä) työnäyte

Hannu Ouvinen toi Uumun tervehdyksen palkintojenjakotilaisuuteen, ja Olavi Rautiainen jakoi palkinnot sekä viimeisimmän Uumu-lehden osallistujille.

Ensimmäistä kertaa osallistui myös sydänsiirronsaaneita pelaajia meidän munuais- ja maksasiirron saaneiden joukossa, joka oli tosi hieno asia. Toivottavasti yhteistoiminta vielä lisääntyy. ●



Hienot maisemat ja golffaajat tarkkana



Koko porukka kotiinlähtö tunnelmissa

### Tulokset:

#### Elinsiirronsaaneet

1. Kalevi Ajalin
2. Raimo Juuti
3. Pekka Tuomola
4. Aimo Hiltunen
5. Paavo Keskinen
6. Anne Helander
7. Sanna Laakso
8. Jari Vihanne
9. Hannu Ouvinen
10. Krister Erlund

#### Ystävien sarja

1. Esa Ajalin
2. Ari Wikman
3. Ray Sihvonen
4. Merja Ajalin
5. Carita Finni
6. Veli Savolainen
7. Eila Ajalin
8. Mirja Papunen
9. Leena Juuti
10. Sirpa Hiltunen
11. Sari Savolainen
12. Leo Asikainen
13. Karri Huttunen
14. Ralf Ajalin

## Uusi keilacup alkaa syyskuussa

Uusi VAUn keilacupkausi alkaa syyskuussa. Kilpailuja on yhteensä kahdeksan: syksyllä neljä ja keväällä neljä. Syyskauden kilpailut ovat lauantaisin 14.9. Tampereella, 19.10. Vaasassa, 16.11. Jyväskylässä ja 14.12. Järvenpäässä. Kevätkausi alkaa lauantaina 25.1., jolloin Uumu järjestää ensimmäistä kertaa cupkilpailun.

Loppusyksystä kilpaillaan myös Uumun mestaruudesta ja kiertopalkinnosta, jota pitää hallussaan Arto Järvinen. ●

## Talvilajien MM-mitaleista kilpaillaan Ranskassa

Elinsiirron saaneiden MM-kilpailut talvilajeissa järjestetään 12.–17.1.2014 Ranskan Alpeilla Haute-Savoien provinssissa. Kisakylän nimi on La Chapelle d'Abondance. Kisaohjelmassa on eri ikäryhmien naisille ja miehille suurpujottelu, supersuurpujottelu, paripujottelu, lumikenkäily, ampumahiihto, 5 km:n ja yhden tunnin murtomaa-hiihto, joukkueiden välinen suunnistus lumikengillä sekä uutena lajina 150 metrin Schuss. Myös curling on ohjelmassa, mutta se järjestetään Sveitsin puolella. Ilmoittautumiset tulee tehdä jo lokakuun alussa VAUhun Teemu Lakkasuoille. ●

## Uumulaisille vain pistesijoja Durbanin MM-kisoissa

World Transplant Games eli elinsiirron saaneiden MM-kilpailut järjestettiin heinä–elokuun vaihteessa Etelä-Afrikan Durbanissa. Kisat olivat nyt ensimmäistä kertaa Afrikan mantereella. Kilpailuihin osallistui 49 maata ja lähes 2000 urheilijaa sekä suuri joukko kannustajia ja omaisia. Suomen joukkueeseen kuului yhteensä 25 henkilöä, joista 17 oli urheilijoita. Joukkueen johtajana toimi VAUn toimialapäällikkö Teemu Lakkasuo. Kuusi uumulaista osallistui kilpailuihin: *Kalevi Ajalin* (golf, kuulantyöntö), *Rainer Nissinen* (keilailu), *Olavi Rautiainen* (keilailu, petanque, nurmikeilailu), *Asko Räsänen* (keilailu, petanque, nurmikeilailu, 800 m juoksu), *Martti Siekkinen* (keilailu) ja *Janne Tirronen* (keilailu, uinti).



Johannesburg-Durban-lennolla Anne Tirronen Lieksasta ja Janne Tirronen Helsingistä.



Olavi Rautiainen ja Martti Siekkinen.



Virva Hilli ja Rainer Nissinen päätösgaalailallisella.

Suomen menestys oli tällä kertaa suhteellisen vaisu, sillä joukkue sai yhteensä ”vain” 12 mitalia (4 – 4 – 4). Uumulaisten saaliina oli pelkkiä pistesijoja, vaikka tavoitteet olivat tietysti paljon korkeammalla. Parikeilailun mitali jäi saamatta oman epäonnistumiseni vuoksi, vaikka Rainer keilasi oman normaalin tasonsa mukaisesti. Neljäs sija ei paljon lohduta. Olavi ja Martti keilasivat parina sijalle 5. Janne keilasi parinsa *Mauri Kuotolan* kanssa sijalle 8. Yksilökilpailu meni Raineriltakin huonosti, kuten Uumun koko keilailuporukalta. Yksinkeilailussa sijoitukset olivat seuraavat: 5. Rainer, 6. Janne, 7. Asko, 9. Mauri, 10. Martti ja 14. Olavi.

Toisaalta teimme suomalaista urheiluhistoriaa, sillä osallistuimme Olavin kanssa nurmikeilailun parikilpailuun. Tuskinpa kukaan muu suomalainen on osallistunut nurmikeilailukilpailuun MM-tasolla. Ehdimme harjoitella

la ennen Durbania vain kolme kertaa Esport-hallissa Espoossa lyhyellä sisäradalla. Parhaat kiitokset Espoo Bowlsin *Hannu Mikkolalle*, joka järjesti korvaukset mahdollisuuden harjoitella ja lainasi vielä kuulatkin kilpailuihin.

Durbanin nurmikeilailukilpailu käytiin ulkona komealla arenalla, jossa oli yhteensä kolme kenttää ja 30 kappaletta 40 metrin ratoja. Aikataulusyistä pelattiin vain 8 päätä normaalin 21 pään asemesta. Hävisimme alkulohkon ensimmäisen pelimme mutta voitimme kaksi seuraavaa. Putosimme jatkosta ns. pikku pisteillä, ja mitalipeleihin pääsi meille hävinnyt Thaimaan pari. Sijoituksemme oli kuitenkin jaettu 5. sija 18 parin joukosta.

Epäonnistumistemme sarja alkoi jo petanquesta. Kilpailut käytiin kimmoisella nurmikeilailukentällä, mutta kotimaassa olimme kaikki harjoitelleet vain hiekkakentillä! Olavi joutui pela-

maan kertaalleen voittamansa ottelun uudelleen ja siitä harmistuneena hävisi uusintaottelun. Jannekaan ei selvinnyt jatkopeleihin. Itse pelasinkin kolmen hengen lohossa, josta mitalipeleihin pääsi vain edellisten kisojen maailmanmestari, ruotsalainen *Leif Eckerman*. Hävisin hänelle niukasti pisteen. Joukkueemme onnistuja oli Isojoen *Tomi Syväjärvi*, joka sai hopeaa alle 30-vuotiaiden sarjassa ja kultaa keihäänheitossa.

Golf ja kuulantyöntö toivat Kaleville odotettua huonommat sijat, samoin 800 metrin juoksu minulle. Kilpailin ensimmäistä kertaa elämässäni juoksussa, jossa tulini sijalle 5. Sain kuitenkin puolimatka-ajan, jolla 400 metrin juoksussa olisi tullut mitali! Parhaiten menestyi Janakkalassa asuva *Mauri Kuotola*, joka voitti korkeushypyn ja 200 m juoksun sekä sai hopeaa 100 m pika-juoksussa. Sydänsiirron saaneista jyvaskyläläinen SYKE ry:n puheenjohtaja *Jari*





Joka illallisella oli hyvää live-ohjelmaa.



“Äidin kannustajina matkassa Seinäjoen tytöt Miisa ja Inka”



Keilakisan jälkeen Mauri Kuotola, Martti Siekkinen ja Asko Räsänen kilpakumppaneinen.



Petanquen palkintojenjako, Tomi Syväjärvi Ilmajoelta hopealla.



Asko Räsänen ja historillinen nurmikeilaus/Lawn Bowls -suoritus MM-tasolla.



Illallisella, Jari Vihanne, Janne Tirronen, Rainer Nissinen ja Virva Hilli.

Laurén voitti hopeaa keihäänheitossa ja juvalainen Päivi Janhunen saalisti hopeaa 100 m juoksussa ja pituushypyssä sekä pronssia 3 km ratakävelyssä. Etelä-Karjalan yhdistyksen jäsen ja liittomme varapuheenjohtaja Yrjö Viitikko voitti kultaa sulkapallossa. Uinnissa kokkolalainen sydänsiirron saanut Antero Pohjonen kroolasi pronssia sekä 100 metrin että 200 metrin matkoilla.

Kisatunnelma oli kuitenkin loistava vaisuista esityksistämme huolimatta. Järjestelyt sujuivat erinomaisesti, ruoka oli maukasta ja sitä oli riittävästi, ystävällisiä talkoolaisia oli paljon kaikilla kisapaikoilla ja saimme nauttia afrikkalaisesta tanssista ja musiikista lähes joka ilta. Asuimme upeassa hotellissa Intian valtameren rannalla ja etäisyydet kisapaikoille olivat sopivan mittaiset nel-

jän miljoonan asukkaan kaupungissa. Oman kokemukseni mukaan Durban järjesti kaikkien aikojen parhaat elinsiirron saaneiden MM-kilpailut.

**P.S.** Lämmin kiitos Kalevi ja Merja Ajalinille sekä Olavi Rautiaiselle sponsoreiden hankkimisesta. Suuri kiitos teille sponsoreille, jotka teitte kilpailumatkamme mahdolliseksi. ●

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



## Iloa arkeen

Kiinnostaako sinua toiminta munuais- ja maksasairaiden hyväksi, mutta et ole vielä löytänyt omaa tehtävääsi? Haluaisitko lähteä yhdistyksen toimintaan mukaan, mutta pohdit vielä omaa tehtävääsi? Tai oletko kiinnostunut lähtemään vertaistukijaksi, liikuntavastaavaksi tai omaa kerhoa vetämään.

Olet sitten kokeneempi konkari tai vasta vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksia tunnusteleva, olet tervetullut jakamaan kokemuksia ja saamaan eväitä toimintaan sekä keskustelemaan toisten samasta asiasta kiinnostuneiden kesken.

Tule mukaan keskustelemaan vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksista Munuais- ja maksaliiton keskustoimistolle tiistaina 1.10.2013 kello 16.30 -20.00.

Illan aikana on tarjolla pientä suolaista, vapaaehtoistoiminnan esittelyä sekä vapaata kokemusten jakamista.

Lähde rohkeasti liikkeelle ja ilmoittaudu mukaan järjestösuunnittelija Marjukka Miettiselle  
[marjukka.miettinen@musili.fi](mailto:marjukka.miettinen@musili.fi)  
 maanantaihin 23.9.2013 mennessä



## Elinsiirrot Suomessa

|                 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 7/2013 |
|-----------------|------|------|------|------|------|------|------|--------|
| Munuainen       | 210  | 173  | 150  | 180  | 175  | 164  | 199  | 121    |
| Maksa           | 53   | 53   | 47   | 48   | 50   | 56   | 52   | 35     |
| Haima-munuainen |      |      |      |      | 2    | 1    | 8    | 8      |
| Sydän           | 17   | 18   | 21   | 13   | 22   | 18   | 22   | 12     |
| Keuhkot         | 13   | 11   | 12   | 14   | 15   | 23   | 26   | 12     |
| Sydän-keuhko    | 0    | 1    | 4    | 0    | 0    | 0    | 1    | 0      |



## Syyskuu

### ma 2.9.

Allasjumppa, syyskausi alkaa klo 11–12.

### ti 3.9.

Allasjumppa, syyskausi alkaa klo 15–16.

### ti 3.9.

Porvoon kerho kokoontuu Omenamäen palvelukeskuksessa klo 14–16. Tiedustelut kerhovetäjältä Hilka Lehtoselta, puh. 0400 853 582. Nurmijärven keilailu alkaa.

### ke 4.9.

Nuorten aikuisten kerho kokoontuu klo 17.30 yhdistyksen toimitilassa, vieraana Marjukka Miettinen. Tiedustelut kerhovetäjältä Antti Pollarilta, puh. 040 413 9970.

### to 5.9.

Keilailu Talin keilahallilla torstaisin klo 20–21, 29.8.–5.12.

### la 7.9.

Hyvinvointipäivä Ikaalisten kylpylässä, ”Ytyä yhdistyksestä” -teemavuoden valtakunnallinen tapahtuma.

## Terveisiä Peurungasta

Uumun hallituksen jäsen *Riitta Koponen* toi terveisiä Kylpylähotelli Peurungasta hyvinvointilomalta, jonka Munuais- ja maksaliitto järjesti yhdessä Solaris-lomien kanssa touko-kuussa. ”Peurungassa on mahdollisuus vesiliikuntaan ovaalissa altaassa ja monipuoliseen ulkoliikuntaan hienossa järvi- maisemassa.” Ohjelmassa oli liikunnan lisäksi terveysaiheisia luentoja ja kokemusten vaihtoa eri puolilta Suomea tulleiden kohtalotovereiden kanssa. ”Kannattaa hakea sopeutumisvalmennus- ja hyvinvointikursseille. Kaikki ne pidetään hienoissa maisemissa ja aina niistä saa uutta tietoa ja apua jaksamiseen”, Riitta kehuu kurssien antia.



### ma 16.9.

Vertaistreffit kokoontuu klo 17.30 yhdistyksen toimitilassa. Treffi-isäntänä Henry Virtanen

## Lokakuu

### ti 1.10.

klo 16.30–20 vapaaehtoistoiminnan ilta Maksa- ja munuaisliitossa, Kumpulantie 1 A (ks. s. 20).

### ti 8.10.

klo 17.30 alkaen Lasten perhekerho LUUMUn askarteluilta Munuais- ja maksaliitto MUSILIn toimistolla (Kumpulantie 1 A, 6. krs). Ilmoittautumiset pe 4.10. mennessä (ks. s. 11).

### ke 16.10.

klo 17.30 Nuorten aikuisten kerho, kevään toiminnan suunnittelua.

### to 31.10.

klo 17.30 yhdistyksen ylimääräinen kokous Uumun toimistolla, kokouksen jälkeen asiantuntijaluento.

## Marraskuu

### ma 18.11.

Vertaistreffit kokoontuu klo 17.30 yhdistyksen toimitilassa. Treffi-isäntänä Henry Virtanen

### la 23.11.

Lasten perhekerho LUUMU: ”Tontut suutareina” -lasten näytelmä Helsingin Kaupunginteatterin pienellä näyttämöllä klo 11.00. Ilmoittautumiset 4.10. mennessä (ks. s. 11).

### la 30.11.

Nuorten aikuisten kerhon pikkujoulu

## Joulukuu

### Uumun pikkujoulu

Tarkemmat tiedot myöhemmin nettisivuillamme ja seuraavassa Uumu-lehdessä.

**Muutokset mahdollisia. Päivitetyt tiedot [www.uumu.fi](http://www.uumu.fi).**

# NELITILIT

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

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

## 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 Valtonen, puh. 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** syyskauden 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 tietoiskuja munuais- ja maksasairaiden elämään liittyvistä asioista sekä kerhon jäsenten toiveista toteutettavaa toimintaa.

Tervetuloa mukaan kehittämään kerhomme toimintaa!

Terveisin Antti Pollari, puh. 040 413 9970

pollari.antti@gmail.com

## Liikuntapalvelut

### ITSENÄINEN HARJOITTELU

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25 % omaehtoisesta liikunnasta. Vuotuinen korvauskatto 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.**

### LIIKUNTARYHMÄT

#### Syyskauden keilailu

Keilailu alkaa 5.9.2013 Talin keilahallilla torstaisin klo 20.00–21.00

Kausimaksu 80 euroa/jäsen

Nurmijärven keilailu alkaa ti 3.9. klo 18–19, keilataan joka toinen tiistai. Kausimaksu 40 euroa/jäsen.

#### Syyskauden allasjumppa

Ohjattu allasjumppa Kuntokeidas Sandelsissa maanantaisin ajalla 2.9.–9.12.2013 klo 11.00–12.00

ja tiistaisin ajalla 3.9.–10.12.2012 klo 15.00–6.00.

Kausimaksu 80 euroa/jäsen

**Maksut Uumun tilille,  
FI03 1028 3001 5117 65  
viite 1067/keilaajat  
viite 1070/vesijumppa**



## 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 oikeuksiensvalvojana. 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](http://www.uumu.fi)

## Uumun toimisto

**Uumun** toimisto on toistaiseksi auki vain sopimuksen mukaan. Olemme parhaillaan rekrytoimassa uutta sihteerää. Puhelinnumeroomme 050 449 7744 vastataan arkisin 10–15 välisenä aikana.

Sähköpostiosoite sihteeri@uumu.fi toimii normaalisti.

Uumun nettisivuilta löydät myös ajankohtaiset tiedot toiminnastamme.

Tilinumeroomme on FI03 1028 3001 511765.

## 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.

Viikko 150 euroa, viikonloppu pe–su 75 euroa.

Hinnat voimassa vuoden 2013 loppuun.

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

Viikonloppu alkaa pe 16.00 ja päättyy su 16.00.

Kysy vuokrauksista Uumun toimistosta.

Ei lemmikkieläimiä mukaan.



### *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

