

UUMU

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

Munuaissairaus kolmessa sukupolvessa s. 4

Ennen ja jälkeen
maksansiirron
s.8

Virkistystä ja
vertaistukea
s.13

Yhdistyksen
55-vuotisjuhla
s.26



Puheenjohtajien terveiset

Arvoisa jäsen,

lukiessasi uusinta lehteämme kesä on kääntynyt loppusuoralle. Elokuu on merkinnyt minulle aina tiettyä kahtiajakaisuutta. Se on toki kesäkuukausi, mutta siinä on syksyinen vivahde. Hieman pimenevissä, mutta silti lämpimissä illoissa siintää jo katse syksyyn ja sen tapahtumiin.

Sairastin kesäkuun alussa koronan, ja kiitos rokotusten, tauti oli lievä. Mietin useaan otteeseen, millaista selviytymistaistelua tämä olisi ollut ilman neljää saamaani rokotetta. Tätä kirjoittaessani riskiryhmäläiset ovat alkaneet saada viidensii rokotteita, osa jäsenistämme on jo varmasti saanutkin. Mennään sillä, mitä meille suositellaan. Luotetaan lääketieteeseen.

Toivotan Sinut lämpimästi tervetulleeksi mukaan yhdistyksemme toimintaan. Vain sairastunut ymmärtää parhaiten toista sairastunutta. Yhdessä jaetut kokemukset keventävät kuormaa, avartavat mieltä ja ennen kaikkea huomaamme, että kukaan ei ole sairautensa kanssa yksin. Tapahtumia pyritään järjestämään monipuolisesti ympäri Uudenmaan aluetta.

Toivon, että kesäsi on ollut hyvä ja olet saanut levätyä ja ladattua akkujasi.



Terveisin,
Erno Rajahalme
Puheenjohtaja



Ihanaa loppukesää
kaikille toivottaa
kesäpaikan
marjapuskista
Rönkön Carita,
Varapuheenjohtaja

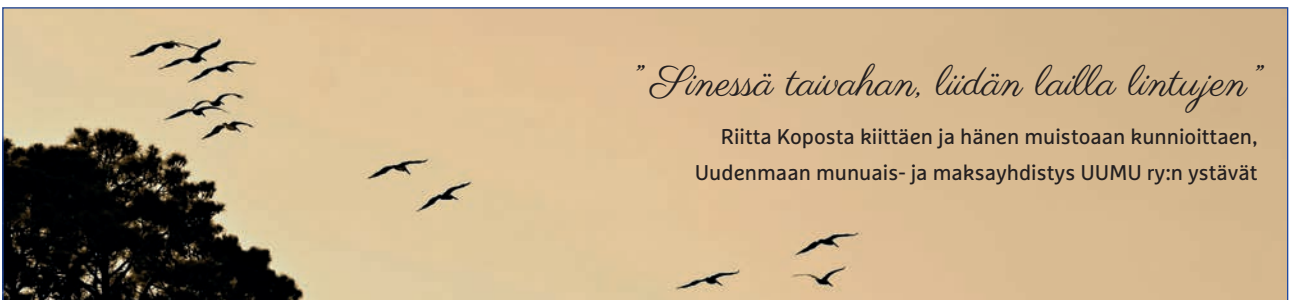
Psst. Nähdään juhlistissa!

On juhlan aika

Vuonna 1967 perustettiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidotiipiin alueella toimiva potilasyhdistys nimeltään Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry. Alun perin yhdistys kantoi nimeä Keinomunuaishoidon kojeisiin. Vuonna 1972 nimi muuttui Helsingin munuaistautiyhdistykseksi ja mukaan otettiin kaikki munuaissairaat. Tämän jälkeen nimi on muuttunut vielä kolme kertaa ja kun maksansiirrot yleistyivät, kutsuttiin maksasairaat mukaan ja nimeksi tuli vuonna 2006 Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry.

Tänä päivänä yhdistys on varsin vireä ja toimelias, jäseniä on yli 1500, toimisto sijaitsee keskeisellä paikalla Helsingissä osoitteessa Runeberginkatu 15. Vuosien varrella toiminnan tarkoitus on muuttunut ja nykyisin yhdistyksen pääasiallista toimintaa ovat munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvoinnin tukeminen ja edunvalvonta. Yhdistys järjestää mm. retkiä ja virkistystapahtumia, tarjoaa vertaistukea ja yhdistyksellä on myös liikunnallista toimintaa. Yhdistyksellä on osa-aikaiseksi palkattu sihteeri, muutoin toimintaa pyöritetään vapaaehtoisvoimin. Päätökset yhdistyksessä tekee hallitus. Toimiminen yhdistyksessä on kiinnostavaa, innostavaa ja palkitsevaa. Ovathan aiheet tärkeitä ja meistä useampia henkilökohtaisesti koskettavia. Toivommeikin lisää vapaaehtoisia toimintaan mukaan, tuoden omaa osaamistaan ja ideoita yhdistyksen käyttöön – toki aina omien voimavarojen puitteissa.

UUMUn hienoa 55-vuotista taivalta juhlistetaan yhdessä lauantaina marraskuun 19. päivä Helsingissä Bulevardilla Ravintola Kiltakellarissa. Varsinainen kutsu ilmoittautumisohjeineen löytyy tämän lehden sivulta 26.



"Sinessä taivahan, liidän lailla lintujen"

Riitta Koposta kiittäen ja hänen muistoaan kunnioittaen,
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n ystävät

**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
marraskuussa 2022.

Aineistot UUMUn toimistolle
25.9.2022 mennessä.

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

Kansikuva: Ajalinit kolmessa
polvessa

Kuva: Sari Ruotsalainen



uumu_ry



UUMUryrf



Sisältö

Puheenjohtajien terveiset	s.2
Kutsu yhdistyksen syyskokoukseen	s.3
Munuaissairaus kolmessa polvessa	s.4
Tietoa ja tukea – ennen ja jälkeen maksansiirron.....	s.8
Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta.....	s.10
Understöd från Raimo Elliläs testamenttdonation	s.11
Dialyysipotilaiden edunvalvontaa.....	s.12
Virkistystä ja vertaistukea.....	s.13
Yhdistyksen tapahtumia ja toimintaa.....	s.14
Yhdistyksen 55-vuotisjuhla.....	s.26

Kutsu yhdistyksen syyskokoukseen

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n syyskokous
pidetään UUMUn toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
torstaina 24.11.2022 klo 17.30.

Syyskokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat: vuoden 2023 toimintasuunnitelma ja talousarvio sekä hallitusjäsenien valinta. Muut käsiteltäväksi tuotavat asiat, tulee ilmoittaa hallitukselle viimeistään kaksi (2) viikkoa ennen syyskokousta. Kaikki jäsenet ovat tervetulleita.

- Hallitus

Kallelse till föreningens höstmöte

Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s (UUMU) höstmöte hålls på
UUMU:s byrå (Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors)
torsdag 24.11.2022 kl 17.30

På höstmötet behandlas stadgeenliga ärenden: verksamhetsplanen och budgeten för 2023 samt val av styrelsemedlemmar. Övriga ärenden som ska behandlas bör delges åt styrelsen senast 2 veckor före höstmötet. Alla medlemmarna är välkomna.

- Styrelsen

Munuaissairaus kolmessa sukupolvessa



Teksti: Tessa Hellsten – Rajahalme
Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Ajalinien kotialbumi

Ajalinien perheessä maailman yleisin perinnöllinen munuaissairaus eli polykystinen munuaistauti (ADPKD) on tuttu juttu. Sen ovat perineet niin isä, poika kuin pojantytär.

Kalevi Ajalinille, 70, suvussa periytyvä munuaistauti on ollut tietyllä tapaa itsestäänselvyys jo nuoruudesta lähtien. ”Äitini Irja Ajalin sairasti munuaissairautta jo 1960-luvulla. Hänellä oli käytös- sään verenpainelääkitys, hänen piti rajoittaa suolan käyttöönsä ja juoda jopa 6 litraa vettä päivässä. Keväällä 1974 äidin ollessa jo huonossa kunnossa, hän sai munuaissiirron. Onnistuneen leikkauksen jälkeen munuainen alkoi toimia hyvin, mutta ilmeisesti hyljinnäestolääkkeet aiheuttivat aivoverenvuodon, ja hän menehtyi jo kuukauden kuluttua siirrosta.” Myös Kalevin isoäiti kuoli aivoverenvuotoon 1950-luvun puolivälissä, mahdollisesti saman munuaistaudin aiheuttamana. Lisäksi muillakin Kalevin äidin puolen sukulaisilla on todettu samaa tautia. Vertaistukea hän on siis saanut luonnostaan suvun myötä.

”Olenko perinyt sairauden?”

Kalevi ja kaksi hänen kolmesta sisaruksestaan osallistuivat syksyllä 1971 tutkimukseen, jossa munuaiset tutkittiin röntgenkuvauksella ja maksa radioaktiivisella kullalla. Näiden tutkimusten tuloksia he eivät kuitenkaan koskaan saaneet itse tietää, ne menivät vain tutkijalääkärin käyttöön. ”Lähes kaksikymmentä vuotta mietin näitä asioita välillä enemmän, välillä vähemmän. Epätietoisuus painoi mieltäni ja ahdisti.” 1990-luvun vaihteessa työterveyshuollossa



huomattiin Kalevin verenpaineessa munuaisista johtuvia muutoksia. Tieto helpotti, enää ei tarvinnut miettiä.

”Muutamien muiden sairaaloiden kautta hoitopaikakseni vakiintui Tammisaaren sairaala. Siellä sain lääkäriksi Mervi Haapalan. Hänen ammattitaitonsa rauhoitti minut, oikeat hoito-ohjeet ja lääkkeet hidastivat taudin etenemistä huomattavasti. Kotiin lähtiessäni Mervi sanoi aina ”Pitäähän sinun saada kuitenkin elää”, se helpotti. Kertoessani epäilykseni aivoverisuonienei kunnosta, Mervi ei halunnut minun murehtivan asiaa. Aivoni tutkittiin pikaisesti, eikä verisuonissa havaittu muutoksia. Kalevin pelko oli suvun kokemusten myötä hyvin ymmärrettävä, osalla polykystista munuaistautia sairastavista todetaan laajentumia aivojen verisuonissa.

Bonusvuosia

Polykystisessa munuaistaudissa munuaisissa olevat kystat saattavat joskus puhjeta aiheuttaen kovaa kipua.

Näin kävi myös Kaleville, joka oli pari kertaa tämän vuoksi sairaalahoidossa. Muuten sairaus eteni omaa tahtiaan, dialyysihoito aloi-

tettiin maaliskuussa 2007. ”Kielätydyin kotona tehtävästä dialyysihoidosta, koska valuvan veren näkeminen teki pahaa ja pistokohdat vasemmassa hauiksessa olivat hankalan ylhäällä.” Pian Kalevi pääsi myös munuaissiirtoon, joka onnistui hyvin. ”Olen pitänyt kaikkia näitä vuosia bonusvuosina ja ollut niistä onnellinen. Äitiini verrattuna olen saanut jo 17 lisäelinvuotta.”

Loppujen lopuksi Kalevi pitää suvun geenivirhettä aika pienenä, varsinkin moniin muihin sairauksiin verrattaessa. ”Olen kokenut, että me pääsemme aika helpolla ja hoito toimii hyvin. Dialyysin avulla voi odottaa rauhassa mahdollisimman hyvää siirrännäistä. Hoidon ja lääkkeiden nopea kehitys on myös auttanut minua jaksamaan ja toivon perilliseni saavan tulevaisuudessa vieläkin parempaa hoitoa.” Läheskään kaikilla polykystista munuaistautia sairastavilla munuaisten vajaatoiminta ei etene vaikealle asteelle eikä polykystinen munuaistauti uusi siirteeseen.

Ei mikään paha tauti

Esa Ajalin, 40, suhtautuu perimäänsä sairauteen hyvin samoin kuin isänsä. ”En ole koskaan aja-



tellut tätä minään pahana tautina, koska olen nähnyt, miten isällä on mennyt. On lääkkeitä ja hoitokeinoja, jotka kehittyvät koko ajan. Suhtaudun muutenkin asioihin rauhallisesti. Se nyt vain on minulla, en jaks stressata kaikesta. Ja kun tiedän, miten tauti etenee, pystyn itsekin tarkkailemaan itseäni. Oman lapsen kohdalla sairaus on kyllä harmittanut, mutta en juuri mieti sitä. Hänen ollessa minun ikäiseni, hoito voi olla jo ihan uutta ja erilaista.”

Esalla tauti todettiin noin kolmenkymmenen ikäisenä. ”Verenpaineeni oli silloin ensimmäistä kertaa koholla. Arvasin heti, että se oli siinä, oli helppo laskea yhteen yksi plus yksi. Nuorempana minua ei koskaan tutkittu, tekniikka on kehittynyt tosi paljon vuosien varrella. En ole oikeastaan edes ajatellut, olisinko halunnut etukäteen tietää perineeni taudin. Olisin kuitenkin elänyt elämäni ihan samalla tavalla kuin nyt, en olisi tehnyt mitään toisin.”

Urheilu tärkeä osa arkea

Esan sairaus on tällä hetkellä rauhallinen, kontrollikäynti lääkärisä kerran vuodessa ja verikokeet muutaman kerran vuodessa riittävät. ”Tärkeimmät arvot ovat pysyneet hyvin hallinnassa. Munuaiset

ovat kyllä isot ja niissä on isoja rakkuloita, mutta särkylääkkeitä en ole tarvinnut pitkään aikaan. Jos haluaisin olla langanlaiha, se olisi mahdotonta. Sen kanssa pitää vain elää.” Dialyysi tai munuaissiirto hämmöttävät mahdollisesti jossain kohtaa tulevaisuudessa, mutta siihenkin Esa suhtautuu luontevasti. ”Isällä siirtoleikkaus onnistui tosi hyvin, miksi epäilisin sitä omalla kohdallani.”

Urheilu on aina ollut Esalle tärkeää ja auttanut jaksamaan. ”Tävisin käyn pelaamassa sulkapalloa kaveriporukan kanssa, kesälajiksi on tullut padel. Pelaan myös salibandya, ja jo lapsesta asti golf on ollut koko perheen yhteinen harrastus.” Osa UUMUlaisista saattaa muistaa Ajalinin heidän järjestämistään golfkisoista, jotka on tarkoitettu dialyysipotilaille, elinsiirron saaneille ja heidän läheisilleen.

Perinnöllisyys ei pelottanut

Kalevi ja Esa perheineen asuvat molemmat Salossa entisessä Kiskon kunnassa Orijärvellä, mutta käyvät nykyisin lääkärissä Lohjalla. Suvun perinnöllinen sairaus on siellä hyvin tuttu, muitakin sukulaisia on hoidossa samassa paikassa.

Polykystisen munuaistaudin tutkiminen ja löytäminen on vuosien varrella ottanut isoja harppauksia eteenpäin. Esalla ja hänen vaimollaan Jenni Ajalinilla on kaksi tytärtä, 7-vuotias Aada ja pari vuotta vanhempi Minea. Jenniä seurattiin molempien raskauksien aikana tarkasti, ja niinpä Aadan munuaisissa todettiin kystia jo raskausaikana. Vanhemmille oli heti aivan selvää, että kyseessä on

todennäköisesti perheessä jo niin tuttu polykystinen munuaistauti. ”Pientä pelkoa herätti se, ettei kystia ollut vielä aiemmin löydetty keneltäkään noin varhaisessa vaiheessa. Lääkäreilläkin oli se kuva, että yleensä tauti kehittyy vasta vanhempana.”

Aada tutkittiin heti syntymän jälkeen, sitten 1-vuotiaana ja sen jälkeen parin vuoden välein. ”Se vähän harmitti, että Aadan sairaus puhkesi jo niin varhain.” Toisaalta vanhemmat osasivat sitä myös vähän odottaa, tauti periytyy 50 % todennäköisyydellä. Jennikin oli tutustunut sairauteen jo Esan ja Kalevin myötä, joten hän ei osannut erityisesti pelätä asiaa etukäteen. Rauhallisesti hän suhtautui silloinkin, kun Esan sairaus todettiin. ”Se on sellaista askel kerrallaan menemistä.”

”Munuaisten takia pitää käydä lääkärissä”

Aadalle on opetettu sairauteen samanlaista suhtautumista kuin vanhemmilla perheenjäsenillä. Hänelle on puhuttu sairaudesta mahdollisimman avoimesti ja hänen kysymyksiinsä on vastattu. Tauti ei tässä vaiheessa vaikuta perheen arkeen mitenkään. Esa toteaa, että voisi olla jopa vaikeampaa, jos Aadalla olisi jokin muu sairaus, kuten esimerkiksi jokapäiväiseen elämään vaikuttava diabetes.

”Tiedän ainakin sen, että minulla on munuaiset, ja niiden takia pitää käydä lääkärissä” kertoo Aada itse. ”Ei se kauheasti tunnu miltään. Eikä se vaikuta elämään, välillä vain käyn lääkärissä.” Useimmiten Aada käy kontrolleissa yhdessä isän kanssa. Käynnit ovat menneet ihan hienosti, vaikka Aadan mielestä lääkärissä on vähän tylsää käydä. ”Siellä katsotaan munuaiset ja käydään verikokeissa. Lääkäri on yleensä ihan kiva.”



Ratsastus rakas harrastus

Välillä Aadaa harmittaa, että hänellä on sairaus, mutta isosiskolla ei. Voi myös olla mahdollista, että sisko sairastuu vanhempana. Nyt sairaus on kuitenkin Aadan ja isän juttu. ”Olen sanonut Aadalle, että tämä on semmoinen sun ja mun juttu, ja että tuossa vieressä se pappakin porskuttaa menemään.” Isän ja isoisän on silti helppo ymmärtää Aadan ajoittaista harmitusta, miksi juuri he ovat perineet taudin. Ajalinat eivät ole juuri käyneet lapsiperheiden vertaistapaamisissa, sillä Esa onkin monesti kokenut muiden tarvitsevan sitä enemmän kuin heidän. ”Voisi kyllä olla kiva, jos Aada saisi joskus saman ikäisen kaverin, jolla olisi sama sairaus.”

Ratsastamisesta on tullut syksyllä koulu- tiensä aloittavalle Aadalle rakas harrastus. Eläinten kanssa puuhaaminen rauhoittaa muutoin temperamenttista tyttöä. Aada iloitsee ratsastamisesta. ”Sairaus ei vaikuta siihen mitenkään. Voin ratsastaa ihan normaalisti.” Aadalla on myös kova hoivavietti, hän viihtyy hyvin pienempien serkkujensa kanssa ja käy naapurissakin hoivaamassa koiria ja lapsia. Ylipäänsä Aadan mielestä elämässä ei ole tylsiä asioita. ”Kaikki on kivoja juttuja.” Asenne vaikuttaa siis olevan kohdallaan myös suvun nuorimmalla polvella.

Polykystinen munuaistauti

Polykystistä munuaistautia on kahta eri lajia.

ADPKD (autosomaalinen dominantti polykystinen munuaistauti) on maailman yleisin perinnöllinen munuaissairaus. Se on vallitsevasti periytyvä eli jokaisessa raskaudessa on 50 prosentin mahdollisuus, että sikiö on perinyt sairauden toiselta vanhemmaltaan. Sairaus antaa harvoin oireita vauva- tai lapsuusiässä. Tautia esiintyy yhtä paljon kummallakin sukupuolella. Sairaus voi olla pitkään oireeton ja se etenee kaikilla sairastuneilla eri tavalla.

ARPKD (Autosomaalinen resessiivinen polykystinen munuaistauti) on väistyvästi periytyvä eli lapsen vanhemmat ovat terveitä kantajia. Yleensä se ilmenee heti vastasyntyneenä tai varhaislapsuudessa. Uusiutumiskirski seuraavissa raskauksissa on 25 prosenttia. Tautia esiintyy yhtä paljon kummallakin sukupuolella. Tautiin liittyy usein maksasairaus ja osa sairastuneista tarvitsee jossain elämänsä vaiheessa myös maksansiirron.



TIETOA JA TUKEA – Ennen ja jälkeen maksansiirron

Luentokooste: Tiina Parri-Lindqvist

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry järjesti keväällä 2022 maksaluennon. Luennolla seurantakoordinaattori Sanna Pokka HUSin Vatsakeskuksesta esitteli työtään maksansiirtoa odottavien ja sen jo saaneiden parissa.

Pohjoismaiden ensimmäinen maksansiirto tehtiin Helsingissä 1982. Ajan myötä maksansiirtojen tulokset ovat parantuneet, Suomessa ne ovat kansainvälistä kärkeä. Vuosittain tehdään noin 70 maksansiirtoa, vuonna 2021 niitä oli 75. Suurimpia syitä maksansiirroille ovat PSC (primaari sklerosoiva kolangiitti), PBC (primaari biliääri kolangiitti) ja AIH (autoimmuunihepatiitti), äkillinen maksan vajaatoiminta, maksasyövät ja metaboliset sairaudet. 2000-luvulla maksansiirron saaneista elossa on vuoden kuluttua 95 %, kymmenen vuoden kuluttua 80 %.

Maksansiirtoa harkittaessa tarkastellaan, ettei potilaalla ole:

- vaikeita, ei hallittavissa olevia infektiota
- vaikeaa systeemisairautta esim. sydän- ja verisuonisairauksia tai keuhkosairautta
- syöpäsairautta (2–5 vuotta tautivapaa, ennen kuin siirtoa voidaan harkita)
- aktiivista huumeiden, alkoholin tai huumaavien lääkkeiden väärinkäyttöä
- potilaan tietoista hoitonsa laiminlyöntiä
- epävakaa, vaikeaa HIV:a (hoidon aikainen vakaa komplisoiutumaton HIV ei ole vasta-aihe)
- akuutin maksavaurion aiheuttamaa aivopaineen nousua, mikä johtaa palautumattoman aivovaurion syntyyn

Maksansiirtojen seurantakoordinaattorin työ käynnistyy

Sanna Pokka aloitti uutena maksansiirtojen seurantakoordinaattorina virallisesti 6.9.2021. Itsenäinen hoitajavastaanotto toiminta käynnistyi syyskuun lopussa. Maaliskuuhun 2022 mennessä vastaanottokäyntejä oli ollut 180. Tehtävää laajennetaan ja kehitetään vastaamaan tarpeita. Seurantakoordinaattorilla on mahdollisuus myös vaikuttaa ja kehittää maksansiirtopotilaiden hoitoa laaja-alaisesti yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa.

Seurantakoordinaattorin tehtävänkuvaa kuuluu mm.

- hoitajavastaanoton pitäminen
- laaja-alainen seurannassa olevien potilaiden käyntien ja tutkimusten koordinointi yhdessä lääkäreiden, elinsiirtopäiväyksikön sihteerin sekä evaluaatiohoitajan kanssa

Onnistuneella potilasohjauksella on monenlaisia terveyshyötyjä. Ohjauksella voidaan

- välittää potilaalle tietoa
- auttaa potilasta sitoutumaan hoitoonsa
- mahdollistaa potilaan itsehoito
- vähentää potilaan pelokkuutta ja ahdistuneisuutta ja nopeuttaa potilaan toipumista
- varmistua hoidon jatkuvuudesta

Maksansiirron jälkeinen rutiiniseuranta						
Aika maksansiirrosta	0-3 kk	3-6 kk	6-12 kk		12-18 kk	> 18 kk
Gastroenterologin seuranta *	1-2 vko välein	2-4 vko välein	4-6 vko välein		2-3 kk välein	3-4 kk välein, lääkärin vastaanotto vähintään kerran vuodessa
Elinsiirtoyksikön seuranta	(6vko)	3 kk	6 kk	9 kk	12 kk	18 kk 3 v, 5 v, 7 v, 10 v -> 3-5 v välein
Seurantakoordinaattorin (etä)vastaanotto	Soitto 2 vko kotiutumisesta	3 kk (+lääkärin vo)			12 kk (+lääkärin vo)	Kontrollit jolloin biopsiaa ei oteta (ei lääkärin vastaanottoa)
Protokollabiopsia					Kaikilta 12 kk kohdalla	
					lkä biopsiahetkellä < 70 v, myös	5 v 10 v
					lkä biopsiahetkellä < 50 v, myös	5 v 10 v 20v 30v
* HUS-potilaiden osalta elinsiirtoyksikön hepatologi seuraa ad 6-12 kk siirrosta ja sisätauti-gastroenterologi >6-12 kk						

Seurantakoordinaattorin työkuva

Seurantakoordinaattori tekee tiivistä yhteistyötä lääkäreiden ja siirronsaaneiden potilaiden kanssa jatkoseurannan parissa. Ennen maksansiirtolistalle asettamista potilaan ja omaisen kanssa keskustelevalle sekä seurantakoordinaattori, hepatologi ja elinsiirto-kirurgi maksansiirtoon liittyvistä asioista. Näitä keskusteluja kutsutaan omaiskeskusteluiksi. Siirron jälkeen koordinaattori varmistaa tilanteen ja potilaan sen hetkisen voimien puhelimitse pari viikkoa kotiutumisesta. Maksansiirron jälkeiset seurantakäynnit pidetään elinsiirtoyksikössä 3 kuukauden ja 12 kuukauden kuluttua. Tällöin potilas tapaa lääkärin ja seurantakoordinaattorin. Seurantakoordinaattorin kontrollikäynti on tunnin mittainen. Potilaan tarpeisiin, samoin hänen ja hänen omaistensa henkiseen hyvinvointiin kiinnitetään erityistä huomiota.

Puhelimitse tapahtuvat seurantakontrollit toteutetaan 3:n, 7:n

ja 10:n vuoden kuluttua siirrosta. Lääkäri ottaa kantaa laboratorio-vastauksiin, immunosuppressiolääkityksen tavoitepitoisuuksiin ja lääkemuutoksiin. Jos käynnin yhteydessä herää kysymyksiä, seurantakoordinaattori konsultoi lääkäreitä. Jos potilaan voimissa on jotain erityistä, järjestetään herkästi aika lääkärille.

Terveellisillä elintavoilla ja omilla valinnoilla voi vaikuttaa omaan hyvinvointiin:

- terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, säännöllinen ateriaritmi
- riittävä liikunta
- painonhallinta / painon kehitys, ravitsemusterapeutin tarve
- tupakoimattomuus (tupakointi vaikuttaa maksan toimintaan, lisää sydän- ja verisuonisairauksien, kroonisten keuhkosairauksien, muistisairauksien ja syöpien riskiä)
- omaseuranta (muun muassa verenpaine, verensokeri, jos tuore diabetes/insuliinihoito –omaseurannan ja –hoidon toteutuminen)

- käytössä olevien lääkkeiden oikea annostelu ja säännöllinen ottaminen, mahdolliset sivuvaikutukset
- henkinen jaksaminen, elämänlaatu, psykologisen tuen tarve
- hoitomyöntyvyys
- jos maksansiirron taustalla alko-
holimaksakirroosi, onko raittius pitänyt? Tarvittaessa ohjataan tukihoidon.

Seurantakoordinaattorin työkuva kehittetään jatkuvasti, muun muassa tiivistämällä yhteistyötä lääkärin sekä evaluaatiohoitajan ja K5A:n päiväyksikön sihteerin kanssa. Koordinaattori toimii asiantuntijaryhmän puheenjohtajana, maksansiirtopotilaan kehitystyöryhmän jäsenenä sekä valtakunnallisen maksatyöryhmän jäsenenä. Hän jakaa tietoa, kouluttaa erilaisia ryhmiä ja päivittää vatsakeskuksen ohjepankkia. Seurantakoordinaattorilla on mahdollisuus vaikuttaa ja kehittää maksansiirtopotilaiden hoitoa laaja-alaisesti.

Elinsiirrot Suomessa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	6/2022
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	268	130
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	75	30
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	31	15
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	22	8
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	24	10



Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa vuoden 2022 lopussa taloudellista tukea Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille. Raimo Ellilän testamenttirahaston tuotoista jaettavaa avustusta voi hakea 31.10.2021 – 30.10.2022 välisenä aikana syntyneistä korkeista sairaus-, opiskelu- tai kuntoutuskuluista. Samalle hakijalle voidaan myöntää avustusta vain joka toinen vuosi.

Avustusta voi hakea vain yhdestä syystä:

- sairauskuluista (sisältäen asiakasmaksut, lääke- ja matkakulut)
- kuntoutuskuluista tai
- opiskelukuluista

Sairauskulut

Sairauskuluiksi hyväksytään julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut (terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon maksut), hoitopäivämaksut ja poliklinikkamaksut sekä munuais- tai maksasairauteen liittyvän hammashoidon maksut.

Lääkekuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä, hakijan sairaudenhoidon määräämät lääkkeet Matkakuluiksi hyväksytään sairauden vuoksi terveydenhuoltoon tehtyjen matkojen matkakustannusten omavastuu osuudet.

Kuntoutuskulut

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

Opiskelukulut

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

Hakemukseen tulee liittää:

- alla oleva kaavake
- oma laskelma kuitteineen
- vuoden 2021 verotuspäätös.

Mukaan voi liittää myös oman selvityksen, jossa voi kuvata omaa elämän-

tilannetta. Mikäli kyseessä on lapsipotilas, tulee mukaan liittää kummankin taloudessa asuvan vanhemman verotuspäätös.

Hakukaavake löytyy sivun alareunasta tai sen voi tulostaa UUMUn kotisivuilta:

www.uumu.fi/sairauskuluavustus

Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä. Hakemuskavakkeita liitteineen säilytetään 3 kuukautta avustuspäätösten tiedoksiannosta, minkä jälkeen liitteet voi pyytää halutessaan takaisin. Päätökset sairauskulukorvauksista ilmoitetaan ja avustukset maksetaan joulukuussa 2022.

Hakemus on palautettava 12.12.2022 mennessä yhdistyksen toimistolle:

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Runeberginkatu 15 A 1
00100 HELSINKI



Avustushakemus vuodelta _____

Nimi _____ Syntymäaika _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____

Sähköpostiosoite _____

Pankki ja tilinumero IBAN-muodossa _____

Anon korvausta seuraavista sairauskuluista (selvitys ja kokonaissumma):

Sairauskulut _____

Kuntoutuskulut _____

Opiskelukulut _____

Päiväys ja allekirjoitus _____



Understöd från Raimo Elliläs testamentdonation

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf delar ut understöd från avkastningen ur Raimo Elliläs testamentfond till njur- och leversjuka i Nyland. År 2022 nyländska njuroch leversjuka kan ansöka om understöd för höga sjukdoms-, studie- eller rehabiliteringskostnader som uppstått tiden 31.10.2021–31.10.2022. En sökande kan beviljas understöd från testamentets avkastning endast vartannat år.

Understöd kan ansökas endast på grund av en punkt:

- sjukdomskostnader (innehållande kundavgifter, medicin- och resekostnader)
- rehabiliteringskostnader
- studiekostnader

Sjukvårdskostnader

Som sjukdomskostnader godkänns den offentliga sjukvårdens kundavgifter (hälso-centralens och specialistsjukvårdens avgifter),

avgifter för dagsvård och poliklinikavgifter samt tandvårdsavgifter som hänför sig till njur- och leversjukdomen. Sjukdomskostnader som hänför sig till sjukvårdens läkarordinerade receptbelagda mediciner godkänns. Resekostnader som hänför sig till sjukdomens vård godkänns enligt självrisksandelarna för resekostnaderna.

Rehabiliteringskostnader

Bifoga en utredning, t ex läkarintyg, om rehabiliteringen och njur- och leversjukdomen som det gäller.

Studiekostnader

Understöd kan ansökas när det på grund av njur- och leversjukdomen finns behov av omskolning. Bifoga en utredning över studierna och studieintyg från läroanstalten.

Bifoga ansökan:

- blanketten nedan

- egen redogörelse med kvitton
- beskattningsbeslutet för år 2021.

Ansökningsblanketten finns på andra sidan och finns även på UUMU:s webbplats www.uumu.fi/sairauskuluavustus

Ansökningens alla handlingar behandlas konfidentiellt. I oklara fall ombeds sökanden ge tilläggsutredningar. Ansökningsblanketterna med bilagor sparas i 3 månader räknat från tillkännagivandet av understödsbesluten. Härefter kan bilagorna på begäran returneras åt sökanden. Besluten om sjukvårdskostnadsersättningsarna tillkännages och understöden utbetalas i december 2022.

Ansökan ska returneras senast

11.12.2022 till föreningens byrå:

Njur- och leverföreningen i Nyland
UUMU rf

Runebergsgatan 15 A 1
00100 HELSINGFORS



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



Käyttäjäturvallinen, joustava ja siirrettävä kotihemodialyysilaitte

- Helppokäyttöinen
- Nopea oppia
- Liikuteltava
- Turvallinen

Dialyysihoitoa siellä missä haluat

Kohti ekologisesti ja ekonomisesti kestävä 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 kehittyä. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

NORDIC MEDCOM
BIG ENOUGH TO COPE • SMALL ENOUGH TO CARE

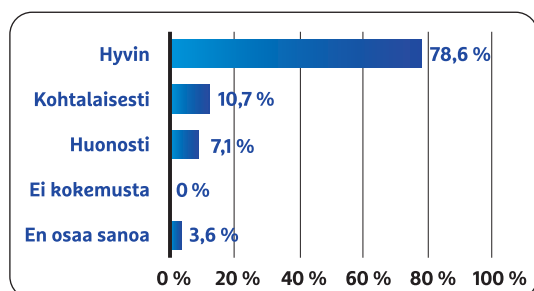
Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600
myynti@nordicmedcom.fi
www.nordicmedcom.fi

Dialyysipotilaiden edunvalvontaa

UUMUlla on vuosikymmenten historia erityisesti dialyysipotilaiden edunvalvonnan saralla, syntyihän yhdistys vuonna 1967 nimenomaan dialyysihoitojen lisäämiseksi ja munuaispotilaiden hoitoon pääsyn varmistamiseksi. Yhdistys ylläpiti 1970- ja 1980-luvuilla omia dialyysiasemiaan. Nykyään dialyysiin pääsevät kaikki dialyysiä tarvitsevat julkisen terveydenhuollon kautta.

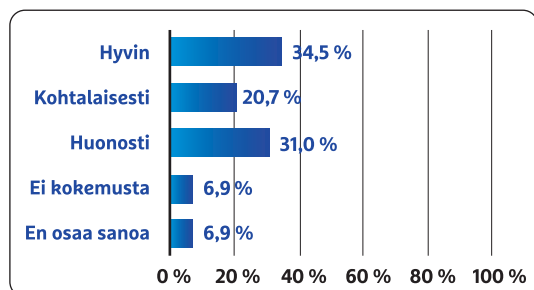
Keväällä 2021 tehtyyn edunvalvontakyselyyn osallistui 121 henkilöä, joista 34 oli dialyysihoidossa olevia. Suurin osa näistä (32 henkeä) oli sairaalassa tai hoitoyksikössä hoidettavia dialyysipotilaita, jotka vastasivat muun muassa dialyysihoitomuodon valintaa, tiedonsaantia ja hoitoyksiköiden toimintaa koskeviin kysymyksiin. Seuraavassa esille tulleita kyselytuloksia, joita käytetään yhdistyksen ja hoitoyksiköiden välisessä yhteistyössä.

Dialyysihoitomuodon valintaprosessi



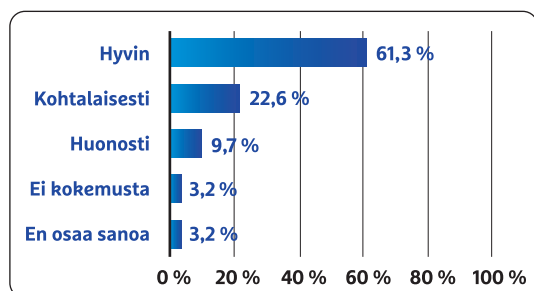
Suurin osa sairaalassa tai hoitoyksikössä hoidettavista koki hoitomuodon valintaprosessin sujuneen hyvin.

Tiedonsaanti tulevista hoitokustannuksista



Dialyysihoitoon siirtyneet kaipasivat aiempaa enemmän tietoa hoitokustannuksista.

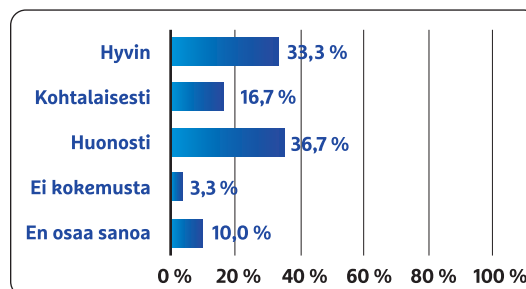
Yksilöllisen hoidon toteutuminen hoitoyksikössä



Yli 60 % vastaajista katsoo yksilöllisen hoidon toteutuvan hyvin. Muutama vastaaja mainitsi hoitoyksiköissä olevan kiireen ja hoitajien vähäisyyden vaikuttavan hoitoihin siten, että hoitojen aloitukset ovat myöhästyneet ja sen myötä myös lopetukset viivästyneet. Hoitoaikoi-

hin kaivattiin joustavuutta, mikä tukisi esimerkiksi työskäyntiä. Vastauksissa mainittiin myös hoitajien erilaiset tavat toteuttaa hoitoa ja seuranta (esim. pistäminen, huuhtelu ja verenvirtauksen seuranta), jotka aiheuttavat ongelmia.

Hoitokäynnin aikana saadun välipalan/aterian laatu ja riittävyys



Eniten kommentteja keräsi hoitokäynnin aikana saadun välipalan/aterian laatu ja riittävyys. Noin 33 % arvioi välipalan/aterian laadun ja riittävyyden hyväksi, 17 % kohtalaiseksi ja lähes 37 % huonoksi. Vastauksissa tuli esille korona-ajan käytännöt, joiden vuoksi hoitojen aikana ei saanut esimerkiksi ruokailla. Muutama vastaaja toi esille välipalan heikon laadun ja pienet annokset.

Yksityisyyden- ja henkilötietosuojan sekä viihtyisyyden toteutuminen hoitoyksikössä

Yli puolet vastaajista (57 %) katsoo yksityisyyden- ja henkilötietosuojan toteutuneen hyvin. Viihtyisyys toteutui hyvin 45 % mukaan. Vastaajat kertoivat hoitoyksikön muiden potilaiden häiritsevistä käytöksestä kuten kovaäänisestä puhelimesta puhumisesta.

Sairauden seuranta ja tiedonsiirto eri hoitoyksiköiden välillä

Yli puolet (58 %) pitää sairauden seurantaa hyvänä, noin 13 % huonona. Tiedonsiirrossa nähtiin paljon parantamisen varaa ja vain 37 % katsoi tiedonsiirron eri hoitoyksiköiden välillä toimivan hyvin. Vastaavan tyyppiset tiedonsiirto-ongelmat ovat tulleet esille myös muiden potilasryhmien vastauksissa.

Virkistystä ja vertaistukea

Teksti: Sari Ruotsalainen

Kuvat: UUMUn albumit

Uudenmaan munuais- ja maksa-yhdistys UUMU ry on syntynyt munuaispotilaiden asioita ajaneiden potilaiden, heidän läheistensä sekä hoitohenkilökunnan ponnistelujen ansiosta 55 vuotta sitten. 1980-luvulla yhdistyksessä pyrittiin kiinnittämään huomiota entistä enemmän myös munuaispotilaiden henkiseen jaksamiseen ja vertaistukeen. Virkistystoiminta lisääntyi retkien ja jäseniltojen myötä, käyntejä hoitoyksiköihin lisättiin ja ns. tukihenkilötoiminta aloitti toimintansa.



Tytyrin kaivos



Suomenlinna

Virkistystoiminnan tapahtumat ovat olleet irtiotto arjesta ja mahdollisuus tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia sairastuneita. Jokainen on saanut nauttia tapahtumista omalla tavallaan ja osallistua keskusteluihin juuri sen verran kuin on halunnut. Monelle perheenjäsenen tai ystävän mukaantulo on helpottanut ensimmäistä osallistumiskertaa. Mielienkiintoisten tapahtumien ja kohtaamisten sekä mukavan yhdessä olon myötä virkistystapahtumista on tullut tärkeä osa yhdistyksen perustoimintaa. Tulevaisuuden tavoitteena on huomioida kaikki ikä- ja potilasryhmät ympäri Uuttamaata tarjoten jokaiselle jäsenelle läheisineen jotakin.



Vanajavesi



Risteily

UUMU mukana Terveyskävely-tapahtumassa

Teksti ja kuva: Sari Ruotsalainen

Terveyskävelyt ovat Lionsien, diabetesyhdistysten ja muiden terveysjärjestöjen yhteisiä tempauksia liikunnan ja terveystietouden puolesta. Myös Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys sai kutsun päivään ja marssi innokkaana Narnikkatorin tapahtuma-alueelle sihteerin sekä kolmen vapaaehtoisen voimin.

Päivän aikana esittelypisteillä vieraili runsaasti väkeä käyden kiinnostavia keskusteluja esillepanijoiden kanssa. UUMUn vapaaehtoiset ker-

toivat elinluovutuksista ja omakoh-
taisista elinsiirtokokemuksistaan
sekä yleisesti munuais- ja maksa-
sairauksista. Tilaisuus oli myös oiva

paikka verkostoitua muiden järjes-
töjen kanssa. Saimmekin todeta, että
yhteistyössä on voimaa. Oli ilo päästä
mukaan Terveyskävely-tapahtumaan.



Hyvää mieltä Hyvinkäälle

Teksti ja kuva: Sari Ruotsalainen

Yhdistyksemme tekee yhteistyötä munuais- ja maksasairaiden hoitoyksiköiden kanssa. Pyrimme vierailemaan tai huomioimaan yksiköiden potilaita sekä työntekijöitä säännöllisesti erilaisilla teemapäivillä ja tervehdyksillä. Kesän korvella yhdistyksen terveiset toimitettiin Hyvinkään sairaalan dialyysiosastolle, jonne vietiin henkilöautolasti herkkukasseja. Maukkaita kesäpäiviä kaikille Hyvinkään dialyysiosastolle!

Hyvinkään visiitin kruunasi kolme senioritapaamista, kun viime vuonna käynnistetty yli 80-vuotiaiden jäsenten kukittamiskierros saatettiin päätökseen. Pikaiset yllätyskäynnit ihanien seniorijäsentemme luona lämmittivät mieltä ja muistuttivat, että pienelläkin muistamisella voi olla suuri merkitys. Lämpöä ja läheisyyttä kesään!

Ilmasta rahaa Mustion kesäteatterissa

Teksti ja kuva: Sari Ruotsalainen



Yhdistyksen teatteriretket ovat olleet aina suosittuja. Kesäkuussa järjestetty Mustion kesäretki oli suurmenestys ja ryhmän mukana oli 74 osallistujaa. Osa ryhmästä saapui Mustioon yhteiskuljetuksella, osa omin kyydein.

Ravintola Linnankrouvin lounasbuffetissa pöytä notkui herkuja ja jokainen sai taatusti vatsansa täyteen. Pöytäkunnissa kävi vilkas keskustelu ja moni sai uusia tuttavuuksia. Maittavan lounaan

jälkeen ryhmä siirtyi katettuun katsomoon eturivien parhaille paikoille.

Teatteri Provinssin tuottamasta Ilmasta rahaa -näytöksestä ei puuttunut yllättäviä käänteitä. Kimuranttien tapahtumien jälkeen lopputulemana oli runsas joukko sosiaali- ja kulttuurien saajia, sekalaisia sukulaissuhteita ja kaksi elävää kuollutta. Kaiken kaikkiaan erittäin viihdyttävä farssi, jonka roolihahmot saivat omatkin ajatukset

Iloista yhdistysväkeä
Mustion kesäteatteriretkellä

välillä ihan solmuun. Kesäteatteria parhaimmillaan.

Osa retken kustannuksista kateetaan UUMU ry:n saamista testamenttivaroista. Yhdistys on ohjannut edesmenneen jäsenensä Anita Schönholtzin lahjoituksen varat testamentin mukaisesti virkistys- ja liikuntatoimintaan.

Mukaan vapaaehtoistoihin?

Yhdistyksemme kaipaa työryhmiinsä lisää vapaaehtoisia! Otathan siis yhteyttä, jos haluat tulla vaikka pienen pienelläkin panoksella mukaan johonkin seuraavista tehtävistä:

LEHTITYÖRYHMÄN JÄSEN Harrastatko valokuvausta tai pidätkö kirjoittamisesta? Kaipaamme jäsenlehtemme tekoon lisää ideoita ja tekijöitä. Voit osallistua omien aikataulujesi mukaan juuri sen verran kuin ehdit.

RUOTSINKIELENKÄÄNTÄJÄ Haluaisitko auttaa ruotsinkielistä jäsenistöämme ja kääntää osan UUMU-leh-

den ilmoituksista ruotsiksi? Käännöksistä sovitaan yhdessä lehtityöryhmän kesken ja voit tehdä sitä omien aikataulujesi puitteissa.

EDUNVALVONTARYHMÄN JÄSEN Ovatko edunvalvonta ja sosiaaliturva asiat lähellä sydäntäsi? Yhdistyksen edunvalvontaryhmä etsii uusia vaikuttajia, jotka haluavat olla mukana Uudenmaan alueen potilaiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Voit vaikuttaa pienilläkin teoilla tai osallistua oman kuntasi päätöksen tekoon kunnan vammaisneuvoston kautta.

Otathan yhteyttä UUMUn toimistolle, mikäli joku tehtävistä herätti kiinnostusta!



Urheilumuseo

Urheilumuseo on asiantunteva ja muistoja herättävä liikunta- ja urheilukulttuurin tallentaja ja edistäjä. UUMUn museovierailulla herkuteltiin ensin Stadionleivoksilla muihin paikalla olijoihin tutustuen. Opastetulla kierroksella perehdyttiin museon näyttelyihin. Mielenkiintoinen paikka!

URHEILUMUSEO

Suomen HCP Golf ry – golf kuuluu kaikille

Kuva: Rami Mollanen



Hannu, Jarmo ja Rami nauttivat pelistä, auringosta ja rempseästä seurasta

Suomen HCP Golf ry:n tavoitteena on liikuntarajoitteisten tai muiden toimintakyvyltään heikentyneiden henkilöiden golfpelaamisen edistäminen. Toimintaa kehitetään yhteistyössä Suomen Golfliiton kanssa. HCP Golf ry toimii valtakunnallisella tasolla.

Toukokuun lopussa HCP Golfin järjestämälle golfleirille Pajulahdessa osallistui myös elinsiirron saaneita golfaajia. Päivät vietettiin treenaten, pelaillen ja vertaistuesta nauttien. Kelit vaihtelivat lämpimästi ja aurinkosta koleaan sateeseen. Upeassa seurassa mieli pysyi iloisena ja tunnelma leppoisana. Mahtavaa jengiä!

**Tule sinäkin tutustumaan seuran toimintaan
(www.suomenhcpgolf.fi) ja mukaan viheriölle.**

Minigolfin parissa poristiin

Yhdistys järjesti kesän aikana kolme minigolf-tapahtumaa, jotka keräsivät pienet osallistujajoukot iloisen ulkolajin pariin. Porvoossa paikallistoiminnan järjestämässä vertaistapaamisessa iloittiin aurinkoisesta ilmasta ja mukavasta seurasta sekä onnistuneista lyönneistä ja jätelöistä.



Kuva: Anu Rantti

Heinäkuussa nautittiin kesästä ja mukavasta seurasta Porvoon minigolfraadalla.

Suomen luonnon päivä

Suomen luonnon päivää juhlitaan joka vuosi elokuun viimeisenä lauantaina rennosti ja pilke silmäkulmassa.

Päivän aikana Suomessa järjestetään ulkotapahtumia, joissa virkistytään raittiista ilmasta ja luonnon kauneudesta.

Kiljavan suur tapahtuma on kaikille avoin, esteetön ja maksuton tapahtuma, jonka tapahtuma-alue on avoinna klo 11–16. Ohjelmassa on esteetön luontorastipolku, ulkokelejä, liikunta-apuvälineiden ja toimintavälineiden kokeilua, koko perheen metsäkuntosali, melontakokeilua, SUP-lautailua, sienitietoutta Marttojen opastuksella ja paljon muuta mukavaa ulkoilmatekemistä.

Tapahtumassa on mahdollisuus tutustua eri järjestöihin toiminnallisen tekemisen lomassa ja kohdata UUMUn toiminnassa mukana olevia vertaisia. Tapahtumajärjestelyistä vastaavat Metsähallitus ja Suomen Latu yhdessä vammaisjärjestöjen kanssa.

Lisätietoa tapahtumasta:

www.suomenlatu.fi/nuku-yo-ulkona/etusivu/metsahotellit/metsahotelli-kiljava/ohjelma.html



LA 27.8.2022
klo 12–15
Kiljavan opisto
Kotorannantie 49
05250 KILJAVA

Paikalle voi tulla omalla kyydillä, shuttle-bussilla tai maksuttomalla yhteiskuljetuksella.

- UUMUn yhteiskuljetus lähtee Helsingin Mikonkadun tilausajopysäkiltä, rautatieaseman torin reunalta klo 11.00 ja ajaa Klaukkalan kautta Kiljavalle. Yhteiskuljetus on maksuton, mutta ei esteetön. Paluumatka Helsinkiin alkaa klo 15. **Yhteiskuljetukseen tulevia pyydetään ilmoittautumaan su 21.8.2022 mennessä UUMUn sihteerille p. 050 449 7744 tai sihteer@uumu.fi**
- Tapahtuman aikana Nurmijärven keskustasta Kiljavalle kulkee

shuttle-bussi, josta löytyy lisätietoa järjestäjien sivulta. Linkki tapahtumasivulle löytyy alta.

- Toivomme shuttle-bussilla ja omin kyydein tulevienkin ilmoittautuvan, jotta tiedämme ryhmäkokomme ja tapaamme mahdollisimman monta jäsentä paikan päällä. Avoimeen suur tapahtumaan voi tulla toki myös ilman ennakkoilmoittautumista.
- UUMUn osallistujien kokoon-tuminen on klo 12.00 Kiljavan opiston pääovien edessä.

Voit ottaa mukaasi puolisosasi ja ystäväsi. Metsäkioski palvelee vierailijoita tapahtuman ajan. Yhdistys tarjoaa jäsenilleen välipalan.

Leppävaaran ulkoilupäivä la 18.9.2022

Tervetuloa liikkumaan yhdistyksen ulkoilupäivään Espoon Leppävaaran urheilupuistoon.

Kokoonnumme Leppävaaran uimahallin edustalla (Veräjapellonkatu 15, 02650 Espoo) klo 12.00.

Leppävaaraan pääsee kätevästi

bussilla ja lähijunalla. Matka bussilla Helsingin keskustasta kestää noin 40 minuuttia. Junalla pääsee Helsingin rautatieasemalta Leppävaaran asemalle reilussa kymmenessä minuutissa. Autolla, moottoripyörällä tai mopolla saapuva voi jättää ajoneuvonsa joko uimahallin tai Reebok Areenan ja Laurean viereen.

Kokoontumisen jälkeen suuntaamme käveleskellen urheilupuiston kuntoradoille ja ulkoiluvälineille, missä saamme

ohjausta kuntovälineiden käyttöön. Päivän aikana ohjelmassa on pelejä ja pientä kisailua. Jokainen osallistuu aktiviteetteihin oman kuntonsa ja jaksamisensa mukaan. Mukaan säänmukaiset ulkoiluasusteet, iloista mieltä ja pienet eväät.

Tapahtuma on maksuton ja mukaan voi ottaa perheenjäseniä tai ystäviä.

Tapahtuma järjestetään yhteistyössä Sydän- ja keuhkosiirroksia Syke ry:n kanssa.

Yhdistyksen liikuntaryhmät

Yhdistyksen liikuntaryhmien syyskaudet alkavat pian. Ryhmiin keväällä osallistuneet siirtyvät automaattisesti syyskauden ryhmään, mutta mukaan mahtuu myös uusia harrastajia. Otathan siis yhteyttä, mikäli kiinnostuit.

Allasjumppa

Palvelukeskus Foibessa, Sairaalakatu 7, Vantaa

Ryhmä kokoontuu tiistaisin klo 15.30–16.30

Kausi: 6.9. – 20.12.2022 (Itsenäisyyspäivänä ei allasjumppaa)

Lisätietoa allasjumpista UUMUn sihteeriltä: p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Keilailu

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki

Ryhmä kokoontuu torstaisin klo 14–15

Kausi: 1.9. – 8.12.2022

Lisätietoa keilailusta Olavi Rautiaiselta:

p. 044 0506 518 / olavi.rautiainen@gmail.com

Petankki

Ryhmä kokoontuu alkusyksystä Töölössä **Taivallahden kentällä sunnuntaisin klo 15–17**. Ryhmä siirtyy myöhemmin talvella sisätiloihin **Helsinki Petanquen hallille (Tallikatu 34, Helsinki)**. **Sisätiloissa tapaamiset ovat klo 16–18**

Lisätietoa petankista Olavi Rautiaiselta:

p. 044 0506 518 / olavi.rautiainen@gmail.com

Liikuntakulukorvaukset

UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuittia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2022 on 80 euroa/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat esimerkiksi liikuntaryhmien kausimaksut ja kerta-luontoiset sisäänkäsymaksut. Korvausta ei makseta urheilutarvikehankinnoista, kilpailujen osallistumismaksuista eikä UUMUn omien liikuntaryhmien kausimaksuista.

Liikuntaharrastuksista aiheutuneisiin kuluihin voi hakea korvausta 14.12.2022 mennessä.

Hakukaavake löytyy UUMUn kotisivuilta:
www.uumu.fi/liikunta-avustus

Kuntoilijan startti elinsiirron saaneille ja dialyysissä oleville

Paikka: Liikuntakeskus Pajulahti, Lahti
Aika: 14.–16.10.2022

Startti alkaa pe 14.10. klo 17.00 päivällisellä ja ohjelma päättyy su 16.10. klo 12.00 lounaaseen. Viikonlopun aikana kokeillaan ja tutustutaan niin ryhmäliikuntamuotoihin kuin peleihinkin. Jokainen tekee omalla tasollaan ja kykyjensä mukaan.

Hinta: 90 euroa / 2hh tai 150 euroa / 1hh, sisältäen ruokailut, majoituksen ja ohjelman

Lisätietoja: Tiina Siivonen, puh. 040 833 4869, tiina.siivonen@paralympia.fi

Tapahtumatietoja ja ilmoittautumislinkki löytyvät Suomen Paralympiakomitean sivulta www.paralympia.fi ja hakusanoilla ”Kuntoilijan Startti”. Ilmoittautuminen sivulla olevasta linkistä ke 14.9. mennessä.



Paikallistoiminnan tapahtumat

Keski-Uudenmaan jäsentapaamiset

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

Keravan Kraffiti – Sherwood rocks -näyttely

Taide- ja museokeskus Sinkka.
Kultasepäntä 2, Kerava
ke 7.9.2022 klo 17.00

Keravan Kraffiti on kunnianosoitus nuoruudelle, musiikille, yhteisöllisyydelle ja Sherwoodin hengelle. Yhdistyksen ryhmälle on varattu oma opastettu kierros näyttelyyn, joka leikkaa musiikkipainotteisen siivun 1970- ja 80-luvun nuorten elämästä.

Tunnelmaan virittäytyään opettaja ja muusikko Pasi Puolakan muistojen kautta. Puolakan tarinat musiikillisista nuoruuspäivistä alkavat klo 17, opastettu kierros Sherwood rocks -näyttelyyn käynnistyy klo 18.00. Lisätietoa näyttelystä www.sinkka.fi

Yhdistys maksaa jäsenten sisäänkäyntimaksut ja opastuksen. Mikäli sinulla on Museokortti, otathan sen mukaasi. Tilat ovat avustettuina esteettömät ja apua voi pyytää henkilökunnalta.

Osallistuminen ei edellytä ilmoittautumista, mutta kuulemme mielellämme, jos olet tulossa: vertaisryhmänvetäjä Eija Hemminki eija.hemminki@gmail.com tai UUMUn toimisto sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744

Senioribio / Rakkaani Merikapteeni

Biorex, Härkävehmaankatu 4, Hyvinkää
ke 5.10.2022 klo 15.00

Klaus Härön uusi elokuva Rakkaani Merikapteeni kertoo vanhasta merikapteenista, joka rakastuu kodinhoitajaansa. Miehen aikuinen tytär ei hyväksy suhdetta ja hän haluaa saada takaisin isän, jota hänellä ei oikeastaan koskaan ollutkaan. Rakkaani merikapteeni kertoo iätlömästä rakkaudesta, anteeksiannosta ja välittämisestä.

Yhdistys maksaa jäsenten elokuvalipun. Lipun hintaan kuuluu myös kuppi tuoretta kahvia.

Osallistuminen edellyttää ennakkoihoittautumista 25.9.2022 mennessä: vertaisryhmänvetäjä Eija Hemminki eija.hemminki@gmail.com tai UUMUn toimisto sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744

Itä-Uudenmaan jäsentapaamiset

Jäsentapaamiset Porvoon yhdistyskeskuksessa
Mannerheiminkatu 20 K,
06100 PORVOO

- ti 9.8. klo 14–16 Minimitta-kerhohuone, kellarikerros
- ti 6.9. klo 14–16 Neukkari, 2.-kerros
- ti 4.10. klo 14–16 Neukkari, 2.-kerros
- ti 1.11. klo 14–16 Neukkari, 2.-kerros

Tapaamisissa leppoosaa jutustelua kahvittelun lomassa.

Kaikki munuais- ja maksasairaat sekä elinsiirron saaneet ovat lämpimästi tervetulleita.

Mukaan voi ottaa myös puolison tai ystävän. Osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä tai ennakkoihoittautumista, mutta kuulemme mielellämme tulostasi tarjoiluiden järjestämiseksi.

Lisätietoja ja ilmoittautumiset:

Anu Rantti, p. 040 963 2200
anu10.rantti@gmail.com

Östra Nylands medlemsträffar

Medlemsträffar i Borgå föreningscentrum
Mannerheimgatan 20 K,
06100 BORGÅ

- ti 9.8. klo 14–16 Klubbrummet Minimitta, källarplanet
- ti 6.9. klo 14–16 Neukkari, 2. våningen
- ti 4.10. klo 14–16 Neukkari, 2. våningen
- ti 1.11. klo 14–16 Neukkari, 2. våningen

Under träffarna fritt umgänge vid en kopp kaffe.

Alla njur- och leversjuka samt organtransplanterade är varmt välkomna.

Man kan ta med sig sin make/maka eller en vän. Att delta förutsätter inte medlemskap eller förhandsanmälan, men vi vill gärna veta att du kommer för att kunna fixa trakteringen.

Tilläggsuppgifter om evenemangen:

Anu Rantti, p. 040 963 2200
anu10.rantti@gmail.com



Luoteis-Uudenmaan kesätapaaminen

Linlon saarella Kirkkonummella 22.5.2022

Päivä oli aurinkoinen ja luonto kauneimmillaan, kun saavuimme kimpapakyydein Linlon venesatamaan. Saaren silta oli uusittu ja mahdollisti esteettömän kulun läheiselle tulipaikalle sekä mökille.

Polkua kävellessämme kuuntelimme lintujen konserttia ja katselimme pääskysten pesätarpeiden keräämistä rantakaislikon reunasta. Mökille päästyämme alkoi iloinen puheensorina ja makkaroiden paistaminen. Nautittuamme Lean keittämät kahvit, teimme pienen kierroksen saarella. Ihastelimme saaren sileitä kallioita, merellä uiskentelevia lintuja ja saaren rehevää luontoa. Lopuksi kokoonnuttiin vielä mökille, josta sitten lähdimme kotimatalle iloisin mielin.

Lisätietoa tulevista tapahtumista saa ryhmänvetäjiltä:

Risto Salmi p. 040 353 3169 salmir@sau-nalahti.fi tai Jussi Koskinen p. 045 134 4062 jm.koskinen@strategiaprosessi.fi



Huhtikuun Sanomatalon Café Fazerin kahveille osallistui ennätysmäärä munuaispotilaita leppoisan juttuhetken pariin.

Munuaispotilaiden toiminta

Munuaispotilaiden vertaisryhmällä oli vuoden alkupuoliskolla mukavia tapaamisia.

Zaro Cafén vohvelibuffet ja loistava palvelu ▶
ihastuttivat maaliskuun tapaamiseen saapuneita.



Syksyllä vertaisryhmällä on pari tapaamista:

RISTEILY M/S HELSINKI LAIVALLA
Kauppatori
(Eteläesplanadi, 00130 Helsinki)
su 21.08.2022 klo 12.00.

Lisätietoa ja ilmoittautumiset:
7.8.2022 mennessä UUMUn sihteerille
sihteeru@uumu.fi tai p. 050 449 7744

Omavastuu: 15 euroa maksetaan 7.8.2022 mennessä
UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
viitenumeraalla 14096

Yhdistys maksaa osan risteilyn hinnasta. Avustajakortilla avustaja pääsee mukaan ilmaiseksi. Risteily

on esteetön. Laivalla mahdollisuus ostaa omakustanteinen lounasbuffet (15 euroa/ henkilö), joka maksetaan paikan päällä. Mainitsethan mahdollisesta ruokailustasi ilmoittautumisen yhteydessä.

KAHVILATAPAAMINEN
Café Fazer Sanomatalo
(Töölönlahdenkatu 2, Helsinki)
ma 17.10.2022 klo 15.30–17.00

Tule juttelemaan muiden munuaispotilaiden kanssa mieltä askarruttavista asioista. Tarjolla kahvi/tee ja pieni makupala. Tapahtuma on jäsenille maksuton ja paikka esteetön. Nähdään Sanomatalossa!



Maksapotilaiden ilta kukkaloistossa

Teksti ja kuvat: Johanna Juhola

Maksapotilaiden vertaistapaamista vietettiin kesäkuun alussa Toimelan palsta-puutarhalla Munkkiniemessä. Tutustuimme upeassa kesäillassa Toimelaan ja sen historiaan jäsenemme Helkan johdolla. Kiersimme aluetta syreenien tuoksussa ja näimme alkukesän kukkaloistoa parhaimmillaan. Ihastelimme tietenkin myös ahkerien palstanpitäjien kasvimaita. Kaunis kesäpäivä mukavassa seurassa.



TULE MUKAAN!

Maksasairaiden vertaisryhmä kokoontuu syksyllä

Ke 24.8. kesäretki Suomenlinnaan

Tavataan Kauppatorilla Suomenlinnan lauttarannassa klo 16.00, järjestäjillä UUMU-kyltti. Lauttamatkalle tarvitaan HSL:n lippu. Nautitaan maisemista ja keskustellaan kuulumisista. Yhdistys tarjoaa pullakahvit. Huom. Säävaraus.

Ke 21.9. klo 17.00–19.00 rupattelua ja puikkojen kilinää UUMUn toimistolla

Osoite Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki
Ota mukaan käsityö – neule, virkkaus, kirjonta, ompelutyö, askartelu, joululahjaidea – tai lausu vaikka runo meidän kaikkien iloksi. Kahvittelun ja rupattelun lomassa jaetaan vinkkejä ja ohjeita.

Ke 19.10. klo 17.00–19.00 bingoa UUMUn toimistolla

Osoite Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki
Tule testaamaan, miten onnettaren pallot pyörivät kohdallesi.

**Kuulisimme mielellämme tulostasi,
jotta osaamme varautua tarjoiluihin.**

Kaikkiin tapahtumiin ilmoittautumiset ja lisätiedot:

Johanna Juhola
p. 0400 830 038 / jj2867@gmail.com
Tiina Parri-Lindqvist
p. 050 436 0781 / tiina.parri@kolumbus.fi



Sympaattisia karvakavereita

UUMUn lapsiperheille järjestettiin toukokuussa 2022 kaksi kotieläinpihavierailua. Klaukkalan Ali-Ollin Alpakkatilalla vierailijoita odottivat muun muassa juuri vierailupäivänä syntynyt aasivarsa, luppakorvanit, marsut ja degut. Suurinta riemua toivat sympaattiset alpakat, jotka pääsivät lasten taluttamina metsäretkelle ja tuoreen ruohon syöntiin. Lasten energiatankkaus hoidettiin hodaribuffetilla ja jälkiruokamunkeilla.



Kungsbackan kotieläinpihalla Porvoossa lapsia tervehti niin ikään eläinvauva, laitumella kirmasi parin päivän ikäinen ylämaankarjan sonnivasikka. Valtavien, karvaisten nautojen lisäksi ihmetystä ja iloa toivat muun muassa lampaat, vuohet, kanit ja rapsutusta kerjäävät ponit. Sikojen pyhäpäivän tehtävänä oli nauttia sikeistä unista makeasti kuorsaten. Kierroksen päätteeksi koko vierailijaryhmä kipusi traktoriajelulle ja naposteli välipalaa nuotion äärellä.

Kiitos Ali-Ollin Alpakkatilalle ja Kungsbackan kotieläinpihalle hyvästä palvelusta sekä elämyksellisistä hetkistä eläinten parissa.



Lapsipotilaiden isien futisilta

Helsingissä pe 23.9.2022
klo 19 alkaen



KIITOS SUOMEN PALLOLIITTO
LIPPULAHJOITUKSESTA

Lapsipotilaiden isille varattua iltaa vietetään maukkaan ruoan ja kansainvälisen jalkapallon merkeissä, vertaisten seurassa. Tapahtuma on tarkoitettu munuais- ja maksasairaiden tai elinsiirron saaneiden lasten isille.

Maksuton tapaaminen alkaa klo 19.00 yhteisruokailulla. Ruokailun jälkeen siirrytään Olympiastadionin uumeniin UEFA Nations Leaguen Suomi - Romania -peliin, joka alkaa klo 21.45. Paikkoja on rajoitetusti!

Lisätietoa ja ilmoittautumiset ma 19.9.2022 mennessä

Hanna Lehtonen,
hanna.lehtonen@muma.fi / p. 040 5240 674

Tapahtuman järjestää

Munuais- ja maksaliiton perhetoiminta.



Lapsipotilaiden äitien pitsailta

**Ravintola Olivia (Aleksanterinkatu 9, Helsinki)
ke 28.9.2022 klo 17 alkaen**

Lapsipotilaiden äitien illassa on tarjolla hyvää ruokaa ja vertaisten seuraa. Tapahtuma on maksuton ja tarkoitettu munuais- ja maksasairaiden tai elinsiirron saaneiden lasten äideille. Paikkoja on rajoitetusti!

Lisätietoa ja ilmoittautumiset ke 21.9.2022 mennessä

Hanna Lehtonen, hanna.lehtonen@muma.fi / p. 040 5240 674

Tapahtuman järjestää Munuais- ja maksaliiton perhetoiminta



UUMUn nuorten aikuisten ja työikäisten potilasjäsenten

Köysikiipeilytapahtuma

Seikkailupuisto Huipussa su 18.9.2022 klo 12 alkaen*

Kokoonnumme klo 12.00 Leppävaaran uimahallin edustalla (Veräjapellonkatu 15, 02650 Espoo), mistä kävelemme yhdessä Seikkailupuisto Huippuun.

Huipun köysiradoilla tasapainoillaan, ryömitään tunneleissa,

taiteillaan verkoissa ja kävellään huojuvilla silloilla 4–18 metrin korkeudessa. Huipun seikkailu sopii kaikille liikuntaesteettömille eikä vaadi aiempaa kiipeilykokemusta. Seikkailua ei kuitenkaan suositella raskaana oleville. Lisätietoa löydät Huipun kotisivuilta www.seikkailupuistohuipu.fi

Osallistumismaksut: 13 euroa/jäsen (seuralaisena tuleva ei-jäsen 26 euroa). Maksu su 11.9.2020 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viitenumero 140711.

Lippu sisältää Huipun radoilla seikkailun, alkuopastuksen sekä kiipeilyvarusteet (valjaat + kypärän). Köysiseikkailuun kannattaa varata aikaa 2–3 tuntia. Alueelta ei saa poistua varusteiden kanssa kesken seikkailun. Radoilla liikuttaessa kengät ja hanskat ovat pakolliset. Voit tuoda omat käsinneet muknasi tai ostaa omakustanteisesti puistosta.

Ilmoittautumiset su 11.9.2022 mennessä:

Veeralle veera.holappa03@gmail.com tai
Tessalle p. 046 559 2081 / tessahellsten@gmail.com

*Huomioithan samana päivänä alueella olevan UUMUn ulkoilupäivän, josta lisätietoa sivulla 17.

Munuais- ja maksasairaiden tai elinsiirron saaneiden läheisille tarkoitettu

HETKI ITSELLENI -virkistyspäivä Haikossa la 3.9.2022

Pitkäaikaissairaus koskettaa koko perhettä. Arki ja perheen sisäiset roolit muuttuvat, uuteen tilanteeseen sopeutuminen vie oman aikansa. Läheisten tuki on sairastuneelle tärkeä. Niinpä läheisen tulee huolehtia myös omasta jaksamisestaan, tunnistaa omat voimavaransa ja rajansa.

Hetki Itselleni -virkistyspäivässä munuais- tai maksasairaana tai elinsiirron saaneen läheinen pääsee nauttimaan omasta ajasta vertaistensa seurassa. Osallistuminen ei edellytä virallista omaishoitajuutta. Vähintään yhden perheenjäsenistä (sairastunut tai hänen läheisensä) tulee olla UUMUn jäsen. Maksutomaan virkistyspäivään voi osallistua yksi henkilö/perhe.

Paikkoja on rajoitetusti ja ne jaetaan ilmoittautumisjärjestyksessä!



Päivän ohjelma:

- Yhteiskuljetus Helsingistä lähtee Mikonkadun tilausajopysäkillä klo 9.00. Paikalle voi tulla myös omalla kyydillä.
- Kokooneminen aamukahville ja yhteiseen ohjelmaan klo 10.00.
- Lounas, jonka jälkeen yhteistä ohjelmaa klo 16.00 asti.
- Mahdollisuus kylpyläkäyntiin tai yhteiseen ulkoiluun.
- Yhteiskuljetus Helsinkiin lähtee klo 19.30.

Päivän ohjelma koostuu tietoisuudesta, juttutuokiosta, hyvästä ruoasta ja rentoutumisesta. Voit muokata tapahtumapäivän viimeiset 3 tuntia itsellesi mieluiseksi esimerkiksi ulkoilemalla Haikon kartanon ihanassa miljöössä tai piipahtamalla kylpylässä. Voit myös nauttia omakustanteisesta hemmotteluhoidosta, joka tulee varata hoitolasta etukäteen. Lisä-

tietoa Haikosta ja hoitolan palveluista löydät sivulta www.haikko.fi.

Yöpyminen:

- Halukkailla on mahdollisuus yöpyä Haikon kylpylähotellissa
- Hinta: Standard-huone yhdelle 144 €/yö
- Yöpyminen sisältää buffetaamiaisen, kylpyläkäynnin ja kuntosalin vapaan käytön.

Virkistyspäivään ilmoittautumiset, erikoisruokavaliot, yhteiskyytiin osallistumiset sekä yöpymiset tulee ilmoittaa 17.8.2022 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Tapahtuma toteutetaan yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton, Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ry:n sekä Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ry:n kanssa.

Kuva: Visti Porvoo

Uusien vertaistukijoiden koulutus

**Kauniaisten työväen akatemia
(Vanha Turuntie 14, Kauniainen)
1.-2.10.2022 (la-su)**

Lähde mukaan Munuais- ja maksaliiton järjestämään vertaistukikoulutukseen ja anna aikaasi tukea

tarvitsevalle. Vertaistukijat auttavat sairaudesta selviytymisessä tai sairauden kanssa elämisessä. Uusia vertaistukijoita tarvitaan niin munuais- ja maksasairauksia sairastaville kuin elinsiirron saaneille, omaisluovuttajille ja läheisille. Koulutukseen voi osallistua, mikäli omasta diagnosista on kulunut noin kaksi vuotta tai enemmän. Koulutukseen otetaan 20 henkilöä. Ilmoittautumisaika päättyy 23.8.2022

Lisätietoa: Tarja Teitto-Tuckett, tarja.teitto-tuckett@muma.fi
Hanna Eloranta, hanna.eloranta@muma.fi

www.muma.fi/liitto/ajankohtaista/tapahtumat



Vanhoja poikia

Niilo on eläköitynyt kalastaja, Arvi käy vielä muikkuverkoillaan. Arvin poika Pekka kaipaa sinne missä on naisia, kaupunkieihin. Lati on osuuskauppias, jota vaimo turhaan yrittää pitää tiukassa hihnassa. Miehet kuljettavat tarinaansa parinkymmenen Junnun laulun voimin, huumori ja haikeus lyövät komeasti kättä.

Laurentius-Sali
(Kirkkokatu 6, LOHJA)
su 11.9.2022 klo 16.00

Rooleissa Taneli Mäkelä,
Esko Roine, Tuomas Uusitalo
ja Puntti Valtonen.

Esityksen kesto noin 2 h 10
minuuttia sisältäen väliajan.

Ilmoittautumiset:
UUMUn toimisto
p. 050 449 7744/sihteeri@uumu.fi
to 30.9.2021 mennessä



LIPPUJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Osallistumismaksu:
15 €/jäsen (35 €/seuralaisena
tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: to 1.9.2022
Viite: 110107

Hiljaiset sillat

Maatalon emäntä ja äiti Francesca Johnson elää rauhallista elämää Madisonin piirikunnassa Iowassa. Tasainen arki saa yllättävän käänteitä, kun maailmaa matkaava, yksinäinen valokuvaaja Robert Kincaid eksyy kysymään tietä katetulle sillalle, jota hän on tullut kuvaamaan. Kohtalokkaan tapaamisen jälkeen mikään ei ole niin kuin ennen.

Helsingin Kaupunginteatteri,
Pieni näyttämö
Eläintarhantie 5, 00530 HELSINKI
la 24.9.2022 klo 13.00

Rooleissa: Kari Heiskanen,
Elina Hietala, Merja Larivaara
ja Mikko VIRTanen

Esityksen kesto: noin 2 t 15
minuuttia sisältäen väliajan

Ilmoittautumiset:
UUMUn toimisto
p. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi
su 21.8.2022 mennessä



LIPPUJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Osallistumismaksu:
20 €/jäsen
(39 €/seuralaisena tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: su 21.8.2022
Viite: 110110
Saatavilla myös pyörätuolipaikkoja.

Suvi Teräsniska – Ihmisen poika

Suvi Teräsniskan Ihmisen poika -konserttialikiertue käynnistyy uudelleen. Kiertue on kunnianosoitus Suvin edesmenneen ystävän ja mentorin, Yö-yhtyeen Olli Lindholm muistoksi. ”Minulta on kovasti toivottu keikoille Yön kappaleita. Siksi päätin myös surutyönä itselleni tehdä kiertueen, jolla esitän minulle rakkaita Yön lauluja. Saan samalla itsekin purkaa ikävääni laulamalla ja kertomalla omia tarinoitani Yö-yhtyeen musiikista ja sen merkityksestä elämäni.” Teräsniska kertoo.

Kulttuuritalo Martinus
(Martinlaaksontie 36, Vantaa)
pe 28.10.2022 klo 19.00

Ilmoittautumiset:
UUMUn toimisto (p. 050 449 7744
/sihteeri@uumu.fi) pe 14.10.2022
mennessä
Osallistumismaksu:
15 €/jäsen
(35 €/seuralaisena tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: pe 14.10.2022
Viite: 110204



LIPPUJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!



Uudenmaan maksa- ja munuaisyhdistys UUMU ry

55-vuotisjuhla

La 19.11.2022 klo 16.00–21.00

Juhlatila

Ravintola Kiltakellari (Bulevardi 44, Helsinki)
sijaitsee Nikolai Sinebrychoffin vuonna 1885
rakennuttamassa idyllisessä panimorakennuksessa.
Tiloihin on esteetön pääsy.

Juhlavastaanotto

Juhlavastaanotto alkaa klo 16,
jonka jälkeen vieraat ohjataan pöytiin.

Ohjelma

Tervetulosanat ja tervetulomalja
Juhlapuheet
Huomionosoitukset ja ansiomerkkien jako
Instrumentaalimusiikkia
Kevyttä yllätysohjelmaa
Juhlaillallinen

Illalliskortti

Illalliskortin hinta on 35 euroa / jäsen,
50 euroa / ei-jäsen.
Illalliskortin maksu 14.10.2022
mennessä UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65 / viite 11044

Ilmoittautuminen

Ilmoittautumiset 14.10.2022
mennessä UUMUn toimistolle
p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi
Kerrothan ilmoittautuessasi
mahdollisista ruoka-ainerajoitteistasi.

PAIKKOJA ON RAJOITETUSTI.

Seuraa tarkempaa ilmoittelua
syksyn uutiskirjeissä ja Facebookissa.

Nylands och njurförening UUMU Ry

55 års fest

Lö 19.11.2022 om 16.00–21.00

Festplats

Restaurant Kiltakellari (Boulevarden 44,
Helsingfors) ligger i den idylliska bryggeri
byggnaden som lät byggas av Nikolai Sinebrychoff
år 1885. Utrymmena har obehindrad ingång.

Festmottagning

Festmottagningen börjar klockan 16.
Gästerna visas till borden efter det.

Program

Välkomsthälsning och välkomst skål
Festtal
Hälsningar och utdelning av förtjänsten
Instrumentalmusik
Lätt överraskningsprogram
Festmiddag

Supékort

Priset för supékort är 35 euro / medlem,
50 euro / icke medlem.
Supékortet betalas före 14.10.2022
till UUMUs konto
FI03 1028 3001 5117 65 / referens 11044

Anmälning

Anmälningar senast 14.10.2022
till UUMUs kontor
tel. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi
Vid anmälan, berätta om
eventuella matrestriktioner.

DET FINNS BEGRÄNSAT MED PLATSER

Följ med närmare annonsering
i höstens nyhetsbrev och på Facebook.

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. Jäsenmaksu vuodelle 2022 on 23 euroa.

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. Tarjolla on myös alueittain järjestettävää paikallistoimintaa. Liikuntatoiminta sisältää säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja yksittäisiä liikuntatapahtumia. Yhdistys on mukana Suomen Paralympiakomitean toiminnassa.

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. Yhdistys tekee paikallista ja valtakunnallista vaikuttamistyötä yhdessä Munuais- ja maksaliiton sekä muiden vammais- ja potilasjärjestöjen kanssa.

Yhdistyksen toimisto

Toimisto on auki keskiviikkoisin 14–18.
Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia ja toimistossa asiointi tulee sopia sihteerin kanssa 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

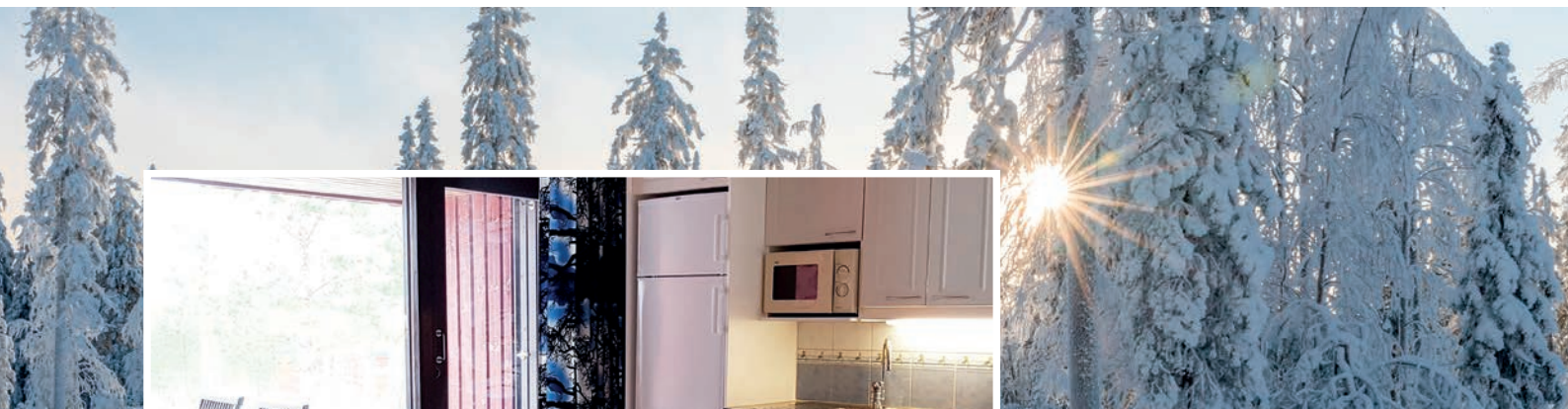
Njur- och leverföreningen i Nyland, UUMU, har grundats 1967 som en patientförening inom Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt (HNS). Föreningen stöder njur- och leversjuka personer och personer som genomgått organtransplantation samt anhöriga i välmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det rikstäckande Njur- och leverförbundet. Medlemsantalet i UUMU rf är cirka 1500 och medlemsavgiften är 23 euro år 2022.

UUMU rf erbjuder kamrattstöd åt insjuknade och dem som genomgått organtransplantation och anhöriga för att klara av sjukdomens olika skeden. Föreningen arrangerar utflykter och rekreation för personer i olika åldrar och med olika sjukdomsbakgrund. Dessutom finns det aktiviteter på lokal nivå. De regelbundna motionsaktiviteterna omfattar motionsgrupper och enskilda motionsprogram. Föreningen deltar i Finlands Paralympiska Kommitté rf:s verksamhet.

UUMU rf informerar om njur- och leversjukdomar och om preventiv vård. Dessutom deltar föreningen i informationsverksamheten kring befrämjandet av organtransplantationer 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. Förening-en påverkar lokalt och runtom i landet tillsammans med Njur- och leverförbundet samt med andra handikapp- och patientorgan.

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



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. Ikkunasta avautuva järvimaisema ja jylhät mäntymetsät huokuvat luonnon rauhaa. Samoilu metsäreiteillä tai lenkki hiihtoladuilla virkistää mieltä ja kohottaa kuntoa. Yhdistyksen vene ja polkupyörät ovat vapaasti käytettävissä. Syksyisin alueelta löytyy satoisia marjastusmaastoja.

Makuuhuoneisiin mahtuu yhteensä neljä yöpyjää (2+2), minkä lisäksi voi levittää olohuoneessa olevan vuodesohvan (max 2 henkilöä). Huoneistosta löytyy runsas astiasto, ruoanlaittovälineet ja siivoustarvikkeet sekä ulkona käytettävä kaasugrilli. Jokainen vuokralainen huolehtii mukaansa omat liinavaatteet, pyyhkeet, laudeliinat, talous- ja WC-paperit.

Vuokralaisen tulee itse siivota asunto käytön jälkeen ja huolehtia, että seuraavalla asukkaalla on mukava tulla siistiin asuntoon. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneistosiivous, maksaa se 130 €. **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 JÄSENILLE

Lomaviikko alkaa pe klo 16.00
ja päättyy pe klo 16.00.

Viikonloppu alkaa pe klo 16.00
ja päättyy su klo 16.00.

26.8.2022 - 26.5.2023

(pois lukien joulu- ja pääsiäisviikot)

1 viikko perjantai
perjantai 100 €

viikonloppu perjantai
sunnuntai 60 €

5 arkipäivää
sunnuntai - perjantai 60 €

1 vuorokausi
30 €

