

UUMU

3/2020

Suvin unelmasta totta s. 6

Yhteistyössä on voimaa s.12

Maksapotilaiden toiminta s.14

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



LOMAHUONEISTO JOUTIAINEN

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

Rivitalohuoneiston 60 m²:n asunnossa on tupakeittiö, kaksi makuuhuonetta, olohuone ja sauna. Huoneistosta löytyy runsas astiasto, ruoanlaittovälineet ja siivoustarvikkeet sekä ulkona käytettävä kaasugrilli. Jokainen vuokralainen huolehtii mukaansa omat liinavaatteet, pyyhkeet, henkilökohtaiset pesuaineet sekä talous- ja WC-paperit. Vuokralaisen tulee itse siivota asunto käytön jälkeen. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneisto-siivous, maksaa se 140 euroa.

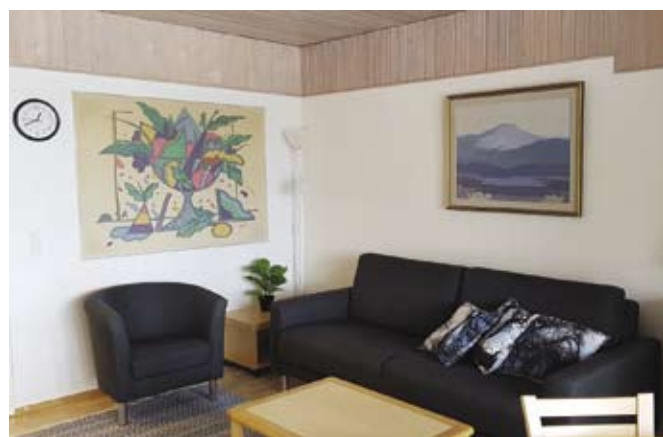
Lomaviikko alkaa pe klo 16.00 ja päättyy pe klo 16.00. Viikonloppu alkaa pe klo 16.00 ja päättyy su klo 16.00. Lemmikkien vienti loma-asuntoon on kielletty.

VUOKRAUSHINNAT JÄSENILLE:

28.8.2020–28.5.2021

1 viikko perjantai-perjantai 100 euroa
viikonloppu perjantai-sunnuntai 60 euroa
5 arkipäivää sunnuntai-perjantai 60 euroa
1 vuorokausi sunnuntai-perjantai 35 euroa
Lisätietoa UUMUn toimistolta tai
kotisivuilta www.uumu.fi

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



Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Runeberginkatu 15 A 1

00100 Helsinki

Puh. 050 449 7744

sihteeri@uumu.fi

www.uumu.fi

Instagram: uumu_ry

Järjestölehti UUMU

Päätoimittaja:

Timo Nerkko

Kuvassa: Suvi Saukkoriipi ja tytär

Kuva: Suvin kotialbumi

Tilaushinta:

22 euroa / vuosi

Tilaukset, osoitteenmuutokset

ja jakelumaiutukset:

Puh. 050 449 7744

sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi

Levikki 2000

A4 (210x297 mm)

Värit 4/4 CMYK

Materiaalivaatimukset

PDF tai JPG-tiedosto

vähintään 300 dpi

Ilmoitushinnat 2020

Takakansi

1/1 sivu 400 euroa

Sisäkannet

1/1 sivu 360 euroa

Muut sivut

1/1 sivu 320 euroa

1/2 sivu 180 euroa

1/4 sivu 100 euroa

1/8 sivu 70 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 2020

Aineistot UUMUn toimistolle 30.9.2020 mennessä.

Muiden lehtien aineisto- ja ilmestymisajankohdat löytyvät UUMU:n kotisivuilla olevasta mediakortista.

Lomahuoneisto Joutiainen	2
Puheenjohtajalta	4
Kutsu / Kallelse	5
Suvin unelmasta totta	6
Ellilän testamenttirahaston avustukset	10
Understöd från Elliläs testamenttdonation	
Tapahtunut	12
Liikunta	13
Tapahtuu	14
Niksinurkka	18
Adresseja / Adresser	20

UUMUN TOIMINTA SYKSYLLÄ 2020

Alkavaa syksyä leimaa toisaalta innostuneen odottava mieli, toisaalta varovainen epä tietoisuus ja pieni huoli. Tiedot koronavirusepidemiasta vaihtelevat nopealla aikataululla. Osa asiantuntijoiden arvioista antaa optimisten kuvan, osa odottaa toisen tautiaallon saapumista. Vain aika näyttää, mitä tulevat kuukaudet tuovat tullessaan.

Yhdistyksemme seuraa koko ajan viranomaisten antamia määräyksiä ja suosituksia, joiden mukaan toimintaa pyritään toteuttamaan. Osa toiminnoista siirtyy vuoden loppupuolelle, osa työryhmistä järjestää yksittäisiä tapahtumia. Tapahtumien ilmoitukset löytyvät tästä lehdestä sekä UUMUn koti- ja Facebook-sivuilta, joiden kautta ilmoitamme myös mahdollisista muutoksista. Otathan siis sivumme seurantaasi.

Tapahtumiin ilmoittautuvien ja saapuvien tulee huomioida ajan-kohtaiset koronavirusta koskevat rajoitukset ja varoitukset. Mihinkään tapahtumaan ei saa osallistua, jos on pienikin epäily omasta tai lähipiirissä olevasta virustartunnasta tai sinulla on flunssan oireita. Jokainen osallistuu yhdistyksen tapahtumiin omalla vastuullaan! Jos siis hiukan epäroität etkä tunne osallistumistasi turvalliseksi, jätä tämä tapahtuma väliin. Yhdistyksen toiminta on jatkunut aiemminkin haastavissa olosuhteissa ja se tulee jatkumaan myös koronavirusepidemian laantuttuakin.

Virkeää ja turvallista loppukesää toivottaen,

Yhdistyksen sihteeri Sari Ruotsalainen





Erilainen kesä!

Tänä kesänä varmasti moni on pohtinut, uskaltaako lähteä lomamatkalle. Ehkä mökille, tapaamaan sukulaisia ja ystäviä, ylipäätään onko reissuun lähtö turvallista? Ulkomaan matkat ovat olleet rajoitettuja, kotimaassakin Uudenmaan alue oli keväällä hetken ”suljettuna”. Pieni jännitys koko ajan, korona on mielessä. Huoli siitä, että sen saa itse tai että tartuttaa sen tietämättään eteenpäin.

Nämä ajatukset mielessä suunnittelimme parin viikon pituista lomareissua kotimaassa. Halusimme maalle ja sukulaisia tapaamaan. Oivalliseksi valinnaksi osoittautui matkailuauto, jonka saimme lähipiiristä kuluja vastaan käyttöömmek. Oli hienoa hurrata auto ikkunan alle, pakata kaikki tarvittava suoraan matkailuauton kaappeihin, ladata jääkaappi täyteen. Polkupyöräkin lähti mukaan – tilaa oli.

Ja sitten matkaan, ensin Etelä-Pohjanmaalle Alajärvelle, sitten Ylä-Savoon Sonkajärvelle ja sieltä vielä muutamaksi päiväksi Mikkelin alapuolelle Hirvensalmen maisemiin. Järjestely toimi hienosti. Ei laukkujen purkamista ja pakkaamista. Hellepäivien yöt olivat ihanan viileitä, koska asuntoautossa on monta avattavaa ja hytysverkoin varusteltua luukkua. Heräilimme omia aikojamme, aamukahvit keitimme itse. Asuntoautoa on suhteellisen näppärä liikutella ja sen kokonaismassan pysyessä alle 3 500 kg, on henkilöauton ajokortin omaavallakin lupa kuljettaa sitä. 1.6.2020 laki muuttui siten, että alle 3 500 kg painavia asuntoautoja koskee tiekohtaiset nopeusrajoitukset – emme siis olleet teiden tukkoja, kaikkien kavereita kyllä. On hauska tapa morjesta toisia karavaanareita ja ”lapa” olikin pystyssä vähän väliä.

Matkailuautoilu on ollut varsin suosittu matkailumuoto tänä kesänä. Voin lämpimästi suositella tätä vaihtoehtoa. Turvallisuus perustuu siihen, että majoituit omissa tiloissa ja maisemat vaihtuvat näppärästi. Nykyaikaisissa autoissa on vessa, suihku ja kaikki keittöominaisuudet, joissakin jopa uuni. Me tilasimme matkalla syötävää ennakoon huoltoasemalta: paikalle saapuessamme saimme tilaamamme ruoat suoraan autoon ja nautimme aterista astumatta lainkaan ulos autosta.

Kesä on jo pitkällä, kelit ovat suosineet, luonto on säilynyt ihanan vihreänä ja vehreänä. Vaikka illat jo hieman hämärtävät, nautitaan vielä kesästä! Voikaa hyvin!

Carita Rönkkö

varapuheenjohtaja, UUMU ry

Kutsu

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous kutsutaan koolle to 13.8.2020 klo 17.30.

Kokouspaikka on Runeberginkatu 15 A 1 (UUMUn toimisto).

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat (mm. tilinpäätös ja toimintakertomus 2019).

Kokouksen jälkeen asiantuntijavieraana Elisa Kaaja Helsingin kaupungilta kertomassa terveystoiminnasta.

”Kaikki liikunta on hyväksi, vaikka kilpaillet vain itsesi kanssa.”

Yhdistyslaissa on säädetty 20 § että ”Yhdistyksen kokous on pidettävä säännöissä määrättyä aikana.

Jos sitä ei ole kutsuttu koolle, on jokaisella yhdistyksen jäsenellä oikeus vaatia kokouksen pitämistä.”

Hallitus



Kallelse

Föreningens stadgeenliga vårmöte hålls to 13.8.2020 kl. 17.30 på

Runebergsgatan 15 A 1 (UUMU:s byrå).

På mötet behandlas stadgeenliga ärenden (bl a bokslutet och verksamhetsberättelsen 2019).

Efter mötet föreläser expert Elisa Kaaja vid Helsingfors stad om hälsomotion.

”All motion är viktig, även när du tävlar med dig själv”.

Föreningslagen säger i § 20 ”Föreningsmöte ska hållas på de tider som bestäms i stadgarna.

Om föreningsmöte inte har sammankallats, har varje föreningsmedlem rätt att kräva att möte ska hållas.”

Styrelsen

MUKAAN VAPAAEHTOISTÖIHIN?

Yhdistyksemme kaipaa työryhmiinsä lisää vapaaehtoisia!

Otathan siis yhteyttä, jos haluat tulla vaikka pienen pienelläkin panoksella mukaan johonkin seuraavista tehtävistä:

RUOTSINKIELEN KÄÄNTÄJÄ

Haluaisitko auttaa ruotsinkielistä jäsenistöämme ja kääntää osan UUMU-lehden ilmoituksista ruotsiksi? Käännöksistä sovitaan yhdessä lehtityöryhmän kesken ja voit tehdä sitä omien aikataulujesi puitteissa.

LIIKUNTATAPAHTUMIEN JÄRJESTÄJÄ

Liikuntatyöryhmään kuuluvana pääset mukaan liikuntatoiminnan suunnitteluun ja tapahtumajärjestelyihin.

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!**

Kerromme mielellämme lisää vapaaehtoistöistämme!

Suvin unelmasta totta



Suvi Saukkoriipi oli 27-vuotias, kun hänellä todettiin munuaisten vajaatoiminta vuonna 2007.

Jo silloin hänen toiveissaan oli saada joskus oma lapsi. Vielä tuolloin oli kuitenkin hyvin epävarmaa toteutuisiko haave koskaan. Edessä olivat sen sijaan dialyysi ja elinsiirto.

Suvi tiesi, että hän saattaisi joutua odottamaan uutta munuaista kauan, sillä hänen veriryhmänsä on O-, ja hänellä on harvinaisen kudostyyppi. Myös lääkäreiden asenteet elinsiirtopotilaiden raskauksiin tuntuivat vielä tuolloin olevan kielteisempiä kuin nykyään.

Suvi sai munuaissiirron vuonna 2013. Lääkärit olivat jo tuolloin tietoisia hänen vauvahaaveistaan. Raskautta ei saanut kuitenkaan edes yrittää ennen kuin siirrosta olisi kulunut pari vuotta ja Suvin hyljinnänestolääkitystä olisi muutettu. Siihen meni aikaa. ”Alunperin minulla oli lääkeaineina siklosporiini ja mykofenolaatti. Siklosporiinin halusin itse vaihtaa takrolimuusiin vuonna 2016, sillä se ei sopinut minulle, vaan aiheutti esimerkiksi keltarauhashormonin toiminnan hiipumista.” Mykofenolaattia taas ei saa raskaana käyttää, mutta Suvi ei halunnut samana vuonna kahta lääkevaihtoa, joten se vaihdettiin vasta seuraavana keväänä atsatiopriiniin.



”Mykofenolaatti on tehokkaampi lääke, joten vaihto jännitti, mutta atsatiopriini on sopinut minulle paremmin, ja munuainen voi hyvin.”

Unelmasta totta

Keväällä 2018 Suvin riesaksi tuli vielä vyöruusu päähän, siitä toipuminen kesti kauan. Sen jälkeen esteitä raskauden yrittämiselle ei enää ollut. Suvin munuaistilanne oli tasainen, siirrosta oli kulunut riittävästi aikaa, uudet lääkkeet sopivat hyvin, virtsassa ei ollut proteiinia ja verenpaine oli normaali, jopa matala. ”Minulla ei ollut käytössä mitään verenpaine- tai kolesterolilääkitystä.” Reilussa kymmenessä vuodessa myös lääkäreiden asenne elinsiirtopotilaiden raskauksiin oli muuttunut. ”Lääkärit suhtautuivat tosi positiivisesti ja kannustavasti.”

Suvi tuli nopeasti raskaaksi. ”Tottakai se jännitti. Tiesin hyvin riskit, kuten pre-eklampsian tai hyljinnän mahdollisuuden joko raskauden aikana tai pian sen jälkeen.” Raskausaika sujui kuitenkin hyvin. Nefrologian poliklinikalle hän ilmoitti raskaudesta viikolla 7, kun asia oli varma. Siellä hän kävi raskauden ensimmäisen ja toisen kolmanneksen ajan kontrolleissa vähän normaalia useammin, ja raskauden viimeisellä kolmanneksella seuranta oli vielä tiiviimpää. Kreatiniini ja useimmat muut laboratorioarvot pysyivät normaaleina koko ajan, tosin maksa-arvot heittelivät. Syytä tähän ei kuitenkaan missään vaiheessa saatu selville. Myös hemoglobiini oli hyvin matala koko raskauden ajan. Verenpaine sen sijaan pysyi hyvällä tasolla koko raskauden ajan.

Suvin vointia seurattiin tiivistä myös äitiyspoliklinikalla. Rakenneultran jälkeen käyntejä oli kahden viikon välein riskiraskauden ja sikiön pienikokoisuuden vuoksi. Sitä Suvi tosin osasi odottaakin, sillä myös molemmat vanhemmat olivat syntyessään alle kolmekiloisia.

”Pyrin syömään mahdollisimman oikealla tavalla ja seurasin verenpaineita päivittäin ja virtsan proteiineja joka viikko. Kävin mammajoogassa sekä sen lisäksi äitiysfyssarilla hakemassa treeniliikkeitä lantion ja selän alueelle. Kun treenasin joka päivä lantion aluetta, niin lihakset pysyivät hyvässä kunnossa ja kivut pysyivät poissa, enkä tarvinnut lainkaan kipulääkkeitä. Muutenkin kroppani kesti raskauden tosi hyvin, vaikka alussa oli aika kovaa pahoinvointia, ja kaikki makea yökötti.”

Suvin munuaissairaus ei ole perinnöllinen, joten sitä hänen ei tarvinnut tulevan vauvan puolesta pelätä. ”Rakenneultran jälkeen, kun seuranta oli tarkempaa, mieli rauhoittui muutenkin.”

Pieni ihme

”Synnytystä suunniteltiin jo hyvissä ajoin. Alatiesynnytys oli sekä minun että lääkärien toive, mutta myös sektioon varauduttiin, jotta se voitaisiin tarvittaessa tehdä hallitusti virka-aikana. Mahdolliselta hätäsektiolta haluttiin välttyä.”

Sikiön ollessa täysiaikainen raskausviikolla 37, Suvin kreatiniiniarvo alkoi nousta nopealla tahdilla. Nefrologilta tuli määräys käynnistää synnytys viikon sisällä. ”Se viikko oli jännittävä, kreaa seurattiin usein. Jos se olisi noussut nefrologien määrittämän rajan yli, olisi pitänyt heti tehdä sektio.” Synnytys käynnistettiin viikolla 38, pääsiäisviikolla, jolloin myös koronarajoituksia oli juuri tiukennettu. Suvin





mies ei saanut tulla mukaan käynnistykseen. ”Olin puoli-toista päivää yksin osastolla, se tuntui rankalta.” Synnytyso-
sastolle isä sai tulla mukaan, mutta ehti olla paikalla vain pari tuntia, kun vauvan sykkeet alkoivat laskea synnytyksen vauhdittamisessa käytetyn oksitosiinin vuoksi. Alettiin valmistella sektiota, jonne isä ei saanut tulla mukaan.

Leikkaus sujui hyvin, ja Suvi sai pienen tyttövauvan hetkeksi rinnalleen. Sitten Suvi siirrettiin heräämöhön, j-
s vauva vietiin muutamaksi tunniksi isälle. Napanuora oli ollut kahdesti kiertyneenä vauvan kaulan ympärille, mutta se ei onneksi aiheuttanut vaurioita, tytöllä oli kaikki hyvin. Suvi oli vauvan kanssa viikon osastolla. Vauvan sokereita seurattiin muutaman päivän ajan, samoin bilirubiiniarvoa, sillä hän oli niin pieni, syntyessään vain 2,3-kiloinen. Suvilla itsellään niin kreatiniini kuin maksa-arvotkin palautuivat normaaleiksi heti synnytyksen jälkeen. ”Kreaa en edes uskaltanut kysyä hoitajilta ennen kuin muutaman päivän kuluttua.”

Alkutaipale vauvan kanssa

Elämä vauvan kanssa on lähtenyt sujumaan hyvin. Ensimmäisen kuukauden ajan tyttöä seurattiin viikoittain, mutta sitten seuranta harveni, ja nyt hän onkin kasvanut hyvin. ”Hän on terve, iloinen, kiltti, nauravainen ja pirtsakka pieni neiti, jolla on alusta asti ollut hyvä katsekontakti.”

Suvin seuranta heti synnytyksen jälkeen oli tiivistä, mutta on siitä vähitellen harventunut. Raskauden aikana hyljinnänestolääkityksenä käytetyn takrolimuusin annostusta

pidettiin korkeammalla, nyt sitä taas lasketaan. Muuten nykyiset lääkkeet sopivat Suville hyvin, ja ne jäävät käyttöön myös jatkossa. Sektiosta Suvi toipuu vähitellen. ”Minulle on aiemmin tehty munuaissiirron lisäksi myös pd-katetrin asennus- ja poistoleikkaukset, mutta tämä oli leikkauksista ehdottomasti rankin, ja kivut ovat olleet kovat. Sektio tehtiin samasta kohtaa kuin aiemmin katetrileikkaukset, mutta nyt viilto on pitempi. Ajattelin, että toipuisin sektioista yhtä nopeasti kuin aiemmista leikkauksista, mutta ei. Toipuminen vie oman aikansa, onneksi haava on kuitenkin parantunut hyvin.” Suvi on myös alkanut taas treenata liikuntaa pyöräillen ja kävellen.

Suvi haluaa kannustaa raskaudesta haaveilevia ottamaan asian puheeksi hoitavan lääkärin kanssa jo hyvissä ajoin. ”Olin todella tyytyväinen seurantaan ja hoitoon Naisten-
klinikalla. Siellä on ollut vain muutamia elinsiirron saaneita synnyttäjiä, joten he olivat kaikista hyvin tarkkoja ja huolellisia. Asiat otettiin tosissaan, ja niin minusta kuin vauvasta pidettiin erittäin hyvää huolta. Tilanteistani elinsiirron saaneena oltiin todella kiinnostuneita.”

Elinsiirtotoiminta saa Suvun unelman toteutumisen myötä myös uudenlaisia ulottuvuuksia. ”Elinluovuttaja pelastaa elimillään useamman ihmisen hengen, mutta mahdollistaa myös uusien syntymisen. Olen siitä hyvin kiitollinen.”

Teksti: Tessa Hellsten

Kuvat: Suvin kotialbumi

Elinsiirron saaneen raskaus

Munuais- tai maksansiirron saaneiden on tärkeää keskustella lääkärin kanssa hyvissä ajoin etukäteen toiveistaan saada biologinen lapsi. Onnistunut raskaus ja synnytys ovat mahdollisia huolellisella suunnittelulla ja seurannalla yhteistyössä munuais- tai maksalääkärin ja synnytyslääkärin kanssa.

Elinsiirron jälkeen on suositeltavaa odottaa kaksi vuotta ennen kuin lähtee yrittämään raskautta, jotta akuutin hyljinnän riski olisi pienempi. Myös seksuaalihormonien toiminta normalisoituu munuaissiirteen myöten. Ennen raskautta tarvitaan lisäksi useimmiten lääkemuutoksia. Elinsiirron saaneen kannattaa myös keskustella lääkäri kanssa sairautensa mahdollisesta perinnöllisyydestä.

Erityisesti munuaissiirron saaneiden kohdalla turvallisen raskauden edellytyksinä ovat tarpeeksi hyvä ja stabiili munuaissiirteen toiminta, virtsassa ei saa olla merkittävästi valkuaista, eikä lähiaikoina ole saanut olla hyljintää. Huonossa hoitotasapainossa olevat lisäsairaudet kuten diabetes tai verenpainetauti, voivat aiheuttaa ongelmia raskauden aikana ja vaikuttaa haitallisesti siirteeseen.

Hyljinnänestolääkkeinä käytetyt takrolimuusi ja siklosporiini ovat sikiön kannalta turvallisia. Raskauden aikana niiden annostusta pitää yleensä nostaa vähintään 25 % potilaan normaalista tasosta. Mykofenolaatti on sen sijaan haitallista sikiölle, sillä se voi aiheuttaa keskenmenoja ja kehityshäiriöitä. Siksi sitä sisältävät lääkkeet on vaihdettava

toisiin vähintään kaksi kuukautta ennen raskauden yrittämistä. Yleensä nämä lääkkeet korvataan atsatiopriinilla. Myös elinsiirron saaneilla miehillä voidaan harkita mykofenolaattilääkityksen vaihtamista ennen lapsien hankintaa. Ei ole kuitenkaan saatu varmaa tutkimustietoa siitä, että isän käyttämä mykofenolaatti lisäisi epämuodostumien riskiä. Lisäksi monet verenpainelääkkeet voivat aiheuttaa sikiövaurioita, ja ne pitää tarvittaessa vaihtaa jo ennakkoon. Silloin kun lääkemuutoksia tehdään, tarkistetaan että munuaissiirteen tilanne pysyy vakaana ja verenpaine on hallinnassa. Järkevintä on silti keskustella etukäteen riskeistä, joita raskaus ja lääkkeiden muutokset voivat aiheuttaa munuaissiirteelle tai elimistölle. Välillä, jos riskit ovat liian korkeita joko äidille tai sikiölle, raskautta ei voi suositella. Äitiys voi silti onnistua muulla tavoin.

Elinsiirron saaneilla on kohonnut riski saada preeklampsia eli aikaisemmin raskausmyrkytykseksi kutsuttu oireyhtymä. Sen ehkäisemiseksi saatetaan käyttää aspiriinia. Elinsiirron saaneen tulee tiedostaa myös riski korkeiden verenpainneiden pahenemisesta ja siirteen toiminnan huononemisen mahdollisuudesta. Silloin kun raskaus etenee loppuvaiheeseen normaalisti, alatiesynnytys on mahdollinen. Tavanomaisesti lapset ovat pienikokoisia. Hyljinnänestolääkkeet eivät ole esteenä imetykselle.

Kooste: Dosentti Fernanda Ortiz

 **Nettiapteekki.fi**
APTEEKKISI NETISSÄ

 **Simonkylän
Uusi Apteekki**

Leinikkitie 22, Vantaa

Avoinna ma-pe 8-19,

la 9-15, su 11-15

apteekki@simonkylan.fi

050 590 3662

Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa vuoden 2020 lopussa taloudellista tukea Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille. Raimo Ellilän testamenttirahaston tuotoista jaettavaa avustusta voi hakea 1.11.2019–31.10.2020 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 erikoissairanhoidon maksut), hoitopäivämaksut ja poliklinikkamaksut sekä munuais- tai maksasairauteen liittyvän hammashoidon maksut. Lääkekuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä haki-
jan sairaudenhoitoon määräämät lääkkeet Matkakuluiksi hyväksytään sairauden vuoksi terveydenhuoltoon tehtyjen matkojen matkakustannusten omavastuu osuudet.

Kuntoutuskulut

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

Opiskelukulut

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

Hakemukseen tulee liittää:

- alla oleva kaavake
- oma laskelma kuitteineen
- vuoden 2019 verotuspäätös.

Mukaan voi liittää myös oman selvityksen, jossa voi kuvata omaa elämäntilannetta. Mikäli kyseessä on lapsipotilas, tulee mukaan liittää kummankin taloudessa asuvan vanhemman verotuspäätös.

Hakukaavake löytyy sivun alareunasta tai sen voi tulostaa UUMU:n kotisivuilta www.uumu.fi/sairauskuluavustus/

Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä. Hakemuskäytökkeitä liitteineen säilytetään 3 kuukautta avustuspäätösten tiedoksiannosta, minkä jälkeen liitteet voi pyytää halutessaan takaisin. Päätökset sairauskulukorvauksista ilmoitetaan ja avustukset maksetaan joulu-
lukuussa 2020.

Hakemus on palautettava 30.11.2020

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 _____

Pakolliset liitteet:

- Vuoden 2019 verotiedot
- Oma laskelma kuitteineen

Päiväys ja allekirjoitus _____

Understöd från Raimo Elliläs testamentdonation

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf delar ut understöd från avkastningen ur Raimo Elliläs testamntfond till njur- och leversjuka i Nyland. År 2020 nyländska njur- och leversjuka kan ansöka om understöd för höga sjukdoms-, studie- eller rehabiliteringskostnader som uppstått tiden 1.11.2019–31.10.2020. 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 (hälsocentralens 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 2019.

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

Ansökningsblanketten alla handlingar behandlas konfidentiellt. I oklara fall ombeds sökanden ge tilläggsutredningar. Ansökningsblanketterna med bilagor sparas i 3 månader räknat från tillkännagivandet av understödsbesluten. Härfter kan bilagorna på begäran returneras åt sökanden. Besluten om sjukvårdskostnadsersättningarna tillkännages och understöden utbetalas i december 2020.

Ansökan ska returneras senast 30.11.2020 till föreningens byrå:

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf
Runebergsgatan 15 A 1
00100 HELSINGFORS

Nx STAGE® System One™



Hemodialyysiä siellä missä itse haluat

KOTONA

- Suunniteltu kotiin - vie vähän tilaa, sähköä ja vettä.
- Ei huoltokesu, kuumadesinfektiota.
- Helppo oppia ja käyttää.

MATKOILLA

- Helppo ottaa mukaan.
- Ulkonesteet toimitetaan matkakohteeseen.
- Kaikkiin EU-maihin.

MÖKILLÄ

- 230V maadoitettu pistorasia.
- Pussitetut ulkonesteet.



"Mahdollisuus dialyysihoitoon kotona antaa minulle vapauden tunteen. Olen jälleen alkanut mökkeillä, ja ajattelin myös lähteä Espanjaan lomalle. Voin paremmin, ja on mahtavaa päättää omista menoistani sekä elämästäni!"

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 kehittynyt. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

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

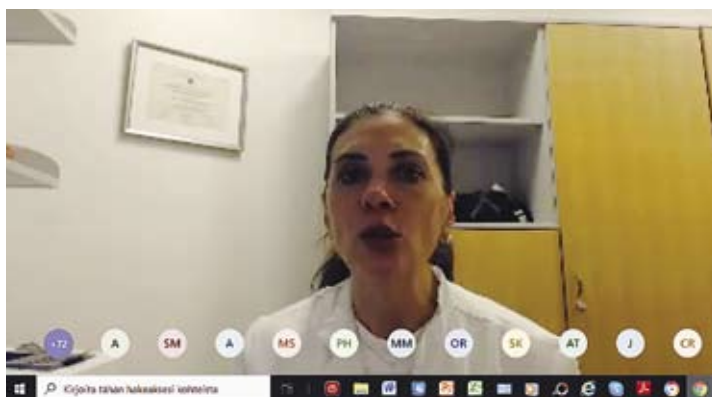
Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600
myynti@nordicmedcom.fi
www.nordicmedcom.fi

YHTEISTYÖSSÄ ON VOIMAA

Koronavirusepidemian mukaiset rajoitukset ovat muovanneet yhdistyksen toimintaa viime kuukausien aikana. Osa keväälle ja kesälle varatuista tapahtumista jouduttiin valitettavasti perumaan kokonaan. Toimintoja mukautettiin ja jäsenistöltä tullessiin yhteydenottoihin pyrittiin vastaamaan esimerkiksi järjestämällä kaksi koronavirusepidemiaa käsittelevää, verkossa toteutettua tietoiskua. Tämä kaikki oli mahdollista terveydenhuollon henkilökunnan kanssa olleen yhteistyön avulla.

Haluamme vielä kerran kiittää kaikkia yhteistyökumppaneitamme, jotka ovat auttaneet meitä kevään ja kesän aikaisen toiminnan järjestämisessä.

Teksti: Sari Ruotsalainen



Maalis- ja toukokuussa järjestetyt COVID-19 tietoiskut sisälsivät potilasryhmilleen tärkeää tietoa. Kiitos HUSin nefrologi Fernanda Ortiz asiapitoisista verkkotapaamisista



Hoitajia hemmoteltiin hedelmillä ja pikkuherkuilla yhteensä 7 eri hoitoyksikössä.



Ihanat Sirkut vastaanottivat UUMUn terveiset ja auttoivat herkkujen toimittamisessa NephroCare Oy:n Pitäjänmäen dialyysissä.



Malmin NephroCare Oy:n dialyysissä hoitohenkilökunnan Tanja ja Suvi toimivat kuriireina toimittaen UUMUn tervehdykset potilaille ja hoitajille.



Iloinen yllätys piristi päivää Malmin dialyysissä.



Hengityssuojaimet piilottivat suut, mutta silmät hymyilivät.



Tervetuloa mukaan reippailemaan MINIGOLF-KIERROKSELLE

Kaivopuiston kentälle
(Merisatamanranta, 00150 Helsinki)
su 30.8.2020 klo 14 alkaen

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen minigolfkierroksen ja sen jälkeen nautittavat pullakahvit läheisessä ravintola Carusellissa. Perheenjäsenet ja ystävät, jotka eivät ole vielä jäseniä, ovat tervetulleita mukaan omakustanteisesti.

Osallistujamäärän hahmottamiseksi toivomme ennakkoilmoittautumisia UUMUn toimistolle **sihteeri@uumu.fi** tai p. 050 449 7744 to 27.8.2020 mennessä. Voit tulla paikalle myös ex tempore – ilman ilmoittautumista. Mukaan tarvitset vain iloista mieltä ja ulkoiluun sopivat säänmukaiset asusteet.

Voit halutessasi ottaa mukaan omat käsiineesi. Tapah-
tumassa noudatetaan viranomaisten ohjeita ja suosituksia
esimerkiksi turvavälit huomioiden.

NÄHDÄÄN
KAIVOPUISTOSSA!

UUMUN LIIKUNTARYHMÄT

Liikuntaryhmien kokoontumisissa on edelleen korona-
virusepidemiasta johtuvia poikkeuksia. Muutoksista
ilmoitetaan UUMUn koti- ja Facebook-sivuilla sekä
ryhmiin ilmoittautuneille.

TERAPEUTTINEN JOOGA

Studio Soleil (Dosentintie 7 D, Munkkiniemi, Helsinki)
Tiistaisin klo 18.00–19.00
Kausi alkaa ti 1.9.2020 ja sisältää 15 kertaa.
Kausimaksu: 80 euroa/ jäsen
Terapeuttinen jooga soveltuu jokaiselle, kukin tekee oman
kuntonsa ja jaksamisensa mukaan. Aiempaa jooga-
kokemusta ei tarvita. Ohjaajana toimii diplomijooga-
ohjaaja Sini Svanberg.
Lisätietoa ja ilmoittautumiset: UUMUn toimisto,
p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi.

KEILAILU

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki
Ryhmä kokoontuu torstaisin klo 14–15
Syyskausi: 3.9.–10.12.2020
Kausimaksu: 60 euroa/ jäsen
Lisätietoa ja ilmoittautumiset:
Olavi Rautiainen, p. 044 0506 518 tai
olavi.rautiainen@gmail.com

ALLASJUMPPA

Palvelukeskus Foibessa, Sairaarakatu 7, Vantaa
Syyskauden aloitusta on lykätty. Ryhmän aiempiin
osallistujiin ollaan yhteydessä.

PETANQUE

Helsinki Petanquen halli, Tallikatu 34
(Pasilan ratapihan vanhat veturihallit)
Ryhmä kokoontuu sunnuntaisin klo 16–18.
Ei kausimaksua.
Syyskauden 2020 aloitusaika on vielä avoin.
Lisätietoa: Olavi Rautiainen, p. 044 0506 518 tai
olavi.rautiainen@gmail.com

LIIKUNTARYHMIEN MAKSUT

Liikuntaryhmistä ei tule osallistujille erillisiä laskuja.
Osallistumismaksu tulee maksaa syyskuun 2020 loppuun
mennessä.
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Tili: FI03 1028 3001 5117 65
Joogan viitenumero: 3405
Keilauksen viitenumero: 3311

Datacleric Oy

Nilsaksentie 1
01510 Vantaa
Phone 09 838 7740

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

MAKSAPOTILAIEN TOIMINTA

Maksapotilaiden vertaistapaamisten tavoitteena on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Haluamme koota yhteen saman kokeneita maksapotilaita sekä siirron saaneita läheisineen.

Tavoitteenamme on keskustella, jakaa kokemuksia, saada lisää tietoa, pyytää halutessamme asiantuntijoita tilaisuuksiin sekä pitää virikkeellisiä tapahtumia. Tapaamisia on 4–6 kertaa vuodessa.

Olen **Johanna Juhola**, saa myös kutsua ihan vaan Jossu. Toinen maksatoiminnan aktiiveista, 53-vuotias helsinkiläinen. Itse sain diagnoosin PBC maksasairaudesta alkuvuodesta 2015 ja sen myötä liityin UUMUun mukaan.

Entisen ay-aktiivin mielenkiinnon kohteet alkoivat muuttua suuntaa oman sairastumisen myötä ja kiinnostus UUMUn toimintaan lisääntyi. Niinpä olen vuoden 2020 alusta toiminut UUMUn hallituksen varajäsenenä ja toisena maksatoiminnan vastaavana. Kaikki palaute ja ehdotukset, mitä toivoisitte toiminnan sisältävän, on aina tervetullutta.

Minut tavoittaa parhaiten puhelimitse numerosta 0400 830038.



Olen **Tiina Parri-Lindqvist**, toinen maksatoiminnan vastaavista. Olen saanut oman PBC-diagnoosini jo 25 vuotta sitten ollessani 30-vuotias pienten tyttöjen äiti. Diagnoosi tuli terveystarkastuksessa täytenä yllätyksenä, kuten monelle muullekin.

Sairastuttuani en löytänyt juurikaan tietoa sairaudestani. Ruuhkavuosina tuli paineltua pää kolmantena jalkana. Kun toinenkin lääkärin maksansiirrolle määrittelemä rajapyykki tuli ohitettua, aloin kiinnostua enemmän omasta hyvinvoinnistani. Liityin UUMUun ja kävin sopeutumisvalmennuskurssilla.

Nyt on aika antaa sitä hyvää takaisin, jota itse olen saanut. Toimin vertaistukijana PBC-sairastuneille.

Ota rohkeasti yhteyttä, minut tavoittaa parhaiten puhelimitse numerosta 050 436 0781 tai sähköpostitse osoitteesta tiina.parri@kolumbus.fi.

TULE ROHKEASTI MUKAAN TOIMINTAAN!



Elinsiirrot Suomessa

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	6/2020
Munuainen	164	199	189	240	244	262	240	238	293	134
Maksa	56	52	49	59	77	61	63	66	64	34
Haima	1	8	10	15	17	27	21	23	39	10
Sydän	18	22	21	24	27	31	26	47	30	9
Keuhkot	23	26	15	15	24	18	24	18	27	7

MAKSAPOTILAJEN TAPAAMISET

KUPLIA JA VAAHTOKARKKEJA

Liity pirskahtelevaiseen porukkaamme ja tule nauttimaan kanssamme alkoholittomasta kuplivasta ja vaahtokarkeista

Töölön Sibeliuksen puistossa

Sibelius-monumentin luona
(Mechelininkatu, 00250 Helsinki)
tiistai 25.8.2020 klo 15 alkaen

Kaappaa kainaloosi istuinalustaksi sopiva viltti tai retkijakkara ja mukaasi iloinen mieli. Yhdistys tarjoaa kuplivat ja karkit, mutta voit halutessasi tuoda mukasi jotain pientä naposteltavaa nyyttäriperiaatteella.

Mikäli Suomen kesäsää yllättää, siirrymme suojaan läheiseen kahvioon.

Tapaaminen ei edellytä ilmoittautumista, mutta kuulisimme tarjoilujen vuoksi mielellämme, mikäli olet tulossa.

Laitathan siis ystävällisesti viestiä Johannalle
(p. 0400 830038) tai Tiinalle (p. 050 436 0781 /
tiina.parri@kolumbus.fi).

VERTAISTAPAAMINEN

UUMU:n toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, HELSINKI)
keskiviikkona 7.10.2020 klo 17–20

Kaikille maksasairaille ja maksansiirron saaneille sekä heidän läheisilleen avoin vertaistapaaminen, jossa asiantuntijavieraana Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Tarja Teitto-Tuckett.

Iltakahvit aloitetaan klo 17 ja Tarjan esittely klo 17.30. Esityksessään Tarja kertoo maksapotilaille ja maksansiirron saaneille järjestettävistä kursseista, tulevasta maksaviikosta sekä työstään liiton maksavastaavana.

Tapaamiseen osallistuminen on maksuton eikä edellytä ennakoilmoittautumista.

Tapaamisissa tulee noudattaa viranomaisten antamia koronavirusohjeita eikä niihin saa missään nimessä osallistua sairaana tai puolikuntoisena! Jokainen osallistuu tapaamiseen omalla vastuullaan. Yhdistys pidättää oikeuden perua tapahtumat, jos koronavirustilanteesta tapahtuu muutoksia.

MUNUAIS- JA MAKSALIITON TAPAHTUMIA

MAKSAVIIKKO MARRASKUUSSA

Koronavirus peruutti liiton maksaviikon toukokuulta. Viikkoa vietetään tänä vuonna poikkeuksellisesti marraskuussa, jos se on mahdollista koronavirustilanteen vuoksi.

Maksaviikon luennot järjestetään alustavan aikataulun mukaan Helsingissä 2.11., Vaasassa 3.11., Oulussa 4.11. ja Lahdessa 4.11.

Helsingin luennolla puhuu dosentti Perttu Arkkila maksasairauksien hoidosta ennen ja nyt. Luento striimataan eli sen voi katsoa samanaikaisesti omalta kotikoneelta.

Lisätietoa luennosta löydät syksyn Elinehto-lehdestä ja liiton kotisivuilta

KURSSI ALKOHOLIMAKSASAIRAUSTA JA C-HEPATIITTIA SAIRASTAVIEN LÄHEISILLE

Varalan urheiluopisto, Tampere
6.11.–8.11.2020

Hakuaika päättyy 25.9.2020.

Kurssi toteutetaan yhteistyössä Irti huumeista ry:n kanssa. Kurssilla saat tietoa sairaudesta ja mahdollisuuden vaihtaa ajatuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Keskitymme sairausdiagnooseihin C-hepatiitti, alkoholimaksasairaus ja maksakirroosi. Kurssilla on varattu aikaa myös liikunnalle ja rentoutumiselle. Kurssi on osallistujille maksuton ja kurssin aikana on täysihoito.

MAKSASAIRAUS OSANA ELÄMÄÄ –KURSSI RASVAMAKSAA SAIRASTAVILLE AIKUISILLE

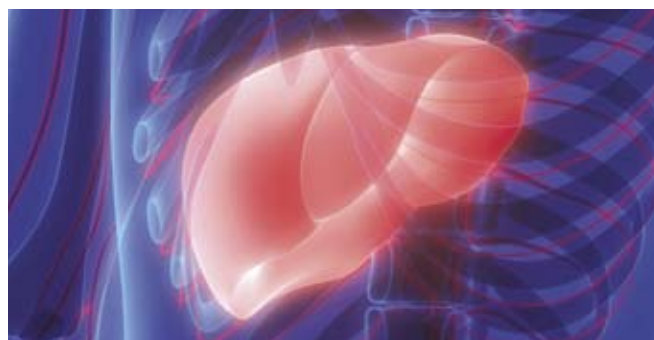
lähijakso + verkkotapaamiset
Hotelli Nuukio, Espoo
27.11.–28.11.2020

Hakuaika päättyy 2.10.2020.

Kurssilla saat tietoa sairaudesta ja tukea omahoitoon asiantuntijoiden opastamana.

Kurssi on osallistujille maksuton ja lähijaksolla on täysihoito.

Lisätietoja kursseista: Munuais- ja maksaliitto
Timo Rautiainen, kuntoutuspäällikkö
p. 050 3019368
tai Tarja Teitto-Tuckett, järjestösuunnittelija
p. 040 5240683 tai tarja.teitto-tuckett@muma.fi



ULKOILMATAPAHTUMA PORVOOSSA

Porvoon minigolfkeskus (Rantakatu, 06100 Porvoo)

su 23.8.2020 klo 14.00



Kokoonnumme minigolfkeskuksen lipunmyyntiin, mistä halukkaat voivat jatkaa yhdistyksen kustantamalle minigolfkierrokselle. Voit tulla paikalle myös ihan muuten vaan tapaamaan muita UUMUn jäseniä ja nauttimaan ulkoilma-alueen jäsenille. Yhdistys tarjoaa sisäänpääsymaksun ja jäätelöt kaikille alueen jäsenille. Mukaan voi ottaa myös yhden ei-jäsenen avoimiksi.

Minigolfkeskuksen pelialueella on wc, kiosk, terassi, biljardi, frisbeegolf, kolikkoautomaatteja ja puttaus harjoittelu rata. Rajoittamaton ilmainen pysäköinti koko rantakadun osuudella.

Tapahtuma ei edellytä ennakkoilmoittautumista. Säävaara: sateen sattuessa, tapahtuma joudutaan perumaan.

Lämpimästi tervetuloa!

Tapaamisessa tulee noudattaa viranomaisten antamia koronavirusohjeita eikä siihen saa missään nimessä osallistua sairaana tai puolikuntoisena! Jokainen osallistuu tapaamiseen omalla vastuullaan. Yhdistys pidättää oikeuden perua tapahtuman, jos koronavirustilanteesta tapahtuu muutoksia.

UUMUn lapsipotilaiden PETER PAN – KESÄTEATTERI

Taivallahden kesäteatteri
Eteläinen Hesperiankatu, 00100 Helsinki
la 22.8.2020 klo 16

Peter Pan on kotoaan karannut poika, joka kieltäytyy kasvamisesta aikuiseksi. Kultasen perheen avoimesta ikkunasta hän johdattaa Leena-tytön veljiineen huimaan seikkailuun. He lentävät Mikä-Mikä-Maahan, taianomaiseen paikkaan, kadonneiden poikien, merirosvojen ja intiaanien maailmaan, jossa Peterin päävihollisena on ilkeä merirosvojen kapteeni Koukku.

Taivallahden kesäteatteri sijaitsee Hietaniemen uimaran ja Mustasaaren lauttarannan välittömästä läheisyydestä, Eteläisen Hesperiankadun päästä, Töölön sydäimestä. Teatterissa on numeroimaton, nouseva ja kokonaan katettu katso-mo, joten katsojat pysyvät kuivina sateellakin. Kahvio palvelee täysin oikeuksin aina tuntia ennen esitystä sekä väliajalla.

Esityksen kesto on n. 1,5 h (väliajan kanssa n. 2h). Näytelmää ei suositella alle 4-vuotiaille

Ilmoittautumiset 13.8.2020 mennessä UUMU:n toimis-tolle p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi.

Liput: lapsipotilas maksutta, vanhemmat ja perheen sisarukset 6 euroa/henkilö, muut seurueeseen kuuluvat 16 euroa/ henkilö

Maksut 13.8.2020 mennessä UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65, viite 1766

Lippuja on rajoitettu määrä!



**ÄLÄ TULE PAIKALLE, JOS OLET SAIRAANA
(ESIMERKIKSI FLUNSSAINEN)!**
**YHDISTYS SEURAA VIRANOMAISOHJEITA JA
SUOSITUKSIA KORONAVIRUSTILAN-
NETTA KOSKIEN. YHDISTYKSELLÄ JA TAPAH-
TUMAJÄRJESTÄJÄLLÄ ON OIKEUS PERUA
TAPAHTUMA, JOLLOIN MAHDOLLISET
OSALLISTUMISMAKSUT PALAUTETAAN.**



LOUNASRISTEILY M/S HELSINGILLÄ

LÄHTÖPAIKKA: HELSINGIN KAUPPATORIN KOLERA-ALLAS

AJANKOHTA: SU 6.9.2020 klo 14.00 / KOKOONTUMINEN ALUKSEN LUOKSE KLO 13.40

Helsinkiläinen Royal Line juhlisti 75-vuotiasta historiaansa tuomalla kesäkuussa Itämerelle uuden modernin aluksen M/S Helsingin. Nyt järjestämme UUMUn jäsenille 1½ tunnin pituisen risteilyn, jonka aikana nautimme herkullisista maku-elämyksistä Helsingin upeaa saaristoa ihaillen. Matkan varrella voimme ihastella muun muassa kaunista Merisatamaa, Eiraa, Kruununhaan rantaa sekä Suomenlinnaa.

M/S Helsingillä on viihtyisät sisätilat sekä suuri aurinkokansi, jotka tarjoavat upeat näkymät mereltä käsin. Laivan omat keittiömestarit valmistelevat paikan päällä suussa sulavia makuelämyksiä tuoreista kotimaisista raaka-aineista. Laivalla palvelee ravintola täysin anniskelu-oikeuksin. Laivan alakannelle ja ravintolaan on esteetön kulku.

ÄLÄ TULE PAIKALLE, JOS TUNNET OLEVASI SAIRAANA TAI ESIMERKIKSI FLUNSSAINEN!

Pidetään yhdessä huolta toisistamme.

YHDISTYS SEURAA VIRANOMAISOHJEITA JA SUOSITUKSIA KORONAVIRUSTILANNETTA KOSKIEN. YHDISTYKSELLÄ JA TAPAHTUMAJÄRJESTÄJÄLLÄ ON OIKEUS PERUA TAPAHTUMA, JOLLOIN MAHDOLLISET OSALLISTUMISMAKSUT PALAUTETAAN.

Lounaan noutopöydän tarjoiluun kuuluu:

Alkuruoka

Laivan graavilohta (M, G)
Sillikonttorin tervasilakkaa ja mustaherukkasilliä (M, G)
Mousse käsin suolatusta leppäsavustetusta lohesta (L, G)
Kotimaista naudan paahtopaistia ja piparjuurta (L, G)
Italialaista penne rigate luomupastasalaattia (M)
Perinteistä leipäjuustosalaattia (L, G)
Raikasta lehtikaalisalaattia (V, G)
Vihersalaattia rucolalla ja pinaatilla (V, G)
Mummon kurkkua (V, G)
Tillivoiperunaa (L, G)
Laivan leipäkori vaalealla leivällä ja maalahdenlimpulla & voita (L)

Pääruoka

Kipparin kanaa kermakastikkeella ja riisillä (L, G)

Jälkiruoka

Omenapiirakkaa vaniljavaahdolla (L)
Kahvi/tee

Sitovat ilmoittautumiset: 19.8.2020 mennessä UUMU:n toimistolle **p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi**.

Omadastuuhinta: 10 euroa/jäsen
(seuralaisena tuleva ei-jäsen 35 Euroa)

Maksut 19.8.2020 mennessä

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2244

Kerrothan mahdollisista erikoisruokailioista ilmoittautuessasi, jotta keittiömestarit osaavat varata sinulle sopivan annoksen.

Sairaus ja sen hoitotoimenpiteet voivat tuoda mukanaan erilaisia haasteita. Muuttunut tilanne vaatii sopeutumista ja uusien käytänteiden opettelua. Eteen saattaa tulla kimurantteja pulmia, jotka pitäisi ratkaista omin avuin. Vaikeissa tilanteissa vertaistuen kautta saadut käytännön neuvot saattavat auttaa ja helpottaa tilannetta. Tämän vuoksi koostamme tuleviin UUMU-lehtiin niksipurkan, jossa jäsenemme voivat jakaa käytännön ideoita muille vertaisilleen. Lähetäthän siis omasi yhdistyksen sihteerille (sihteeri@uumu.fi) niin pistetään hyvät ideat jakoon ja muiden avuksi.



Rintaliiveihin kiinnitettävät pussukat:

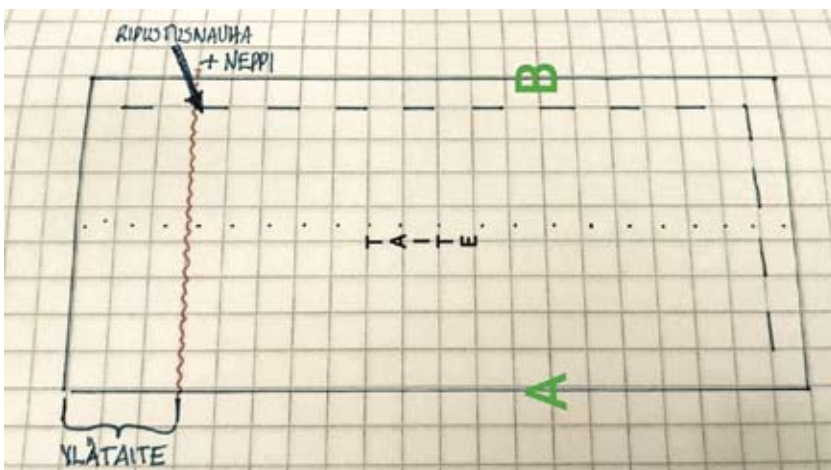
Tarvikkeet:

Lycra 10x15 cm pala, sis. saumavaran

Nauhaa 15 cm, 1 muovineppi

- Aseta kangas työpöydälle oikea puoli ylöspäin.

- Käännä yläreunan taite 4 cm kankaan alle.
- Taita työ levyssuunnassa (reuna A ja B päällekkäin).
- Kiinnitä nuppineuloilla, saumavarat 1 cm. Kiinnitä myös ripustusnauha sauman kohtaan (ylänurkka).
- Ompele koneella.
- Käännä työ ja ompele nepit. Toinen puoli nepistä ripustusnauhan yläpään.



Rintaliiveihin kiinnitettävät pussukat

PD-KATETRIN PUSSUKKA

Ensimmäinen niksi tulee Julialta, joka koki PD-katetrin kaulanauhassa pitämisen hankalana ja epämiellyttävänä. Myös katetrin liian näkyvä pää ja heiluva liike häiritsivät. Julian äiti halusi auttaa, ja sai idean rintaliiveihin kiinnitettävistä pussukoista ja vyötärönauhoista, joissa katetria voi pitää. Nyt Julia haluaa jakaa äitinsä ohjeen helpottamaan myös muiden vatsakalvodialyysia tekevien elämää.

Pussukan voi kiinnittää rintaliivien reunaan, jolloin letkun saa kulkemaan vaakasuunnassa rinnan yli aika näkymättömissä. ”Lisäksi muutama ankkuriteippi, niin katetri tuntuu olevan tukevasti paikallaan arjessa ja harrastuksissa.” Vyötärönauhaa Julia itse käyttää lähinnä öisin ja suihkussa, mutta se sopii muuhunkin käyttöön. Tämä versio toimisi varmasti hyvin myös miehillä. Materiaalina näissä käytetään uimapukukankaana käytettävää lycraa, joka on joustavaa, kuivuu nopeasti, eikä ärsytä ihoa. Pussukat valmistuvat noin 15 minuutissa, ja niiden kustannukset ovat noin 5 euroa.

Koostanut: Tessa Hellsten



Vyötärönauha

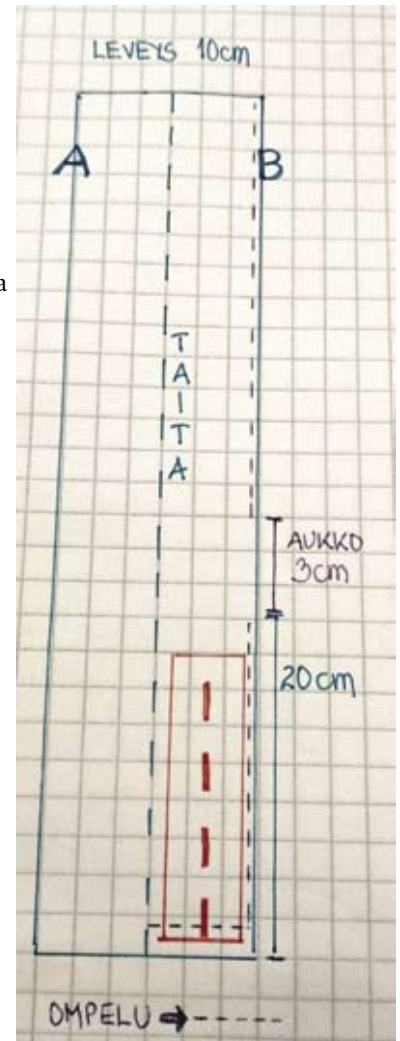
Tarvikkeet:

Lycra, leveys 10 cm, pituus oma vyötärönmitta

Napinläpi kuminauha n. 15 cm

Litteä muovineppi

- Aseta kangas työpöydälle oikea puoli ylöspäin.
- Merkitse aukon kohta nuppineuloilla.
- Laita kuminauha kuvassa olevalla tavalla (punaisella).
- Taita kangas kaksinkerroin, reuna A reunan B päälle.
- Kiinnitä nuppineuloin. Varmista, että kuminauha jää ommeltavan sauman väliin.
- Ompele katkoviivalla merkityt sivut kiinni. Muista jättää aukko kohta ompelematta.
- Käännä työ. Nyt toisessa päässä on kuminauha näkyvissä. Ompele nappi toiseen päähän.



Vyötärönauha

HALLITUS 2020–2021

Puheenjohtaja

Timo Nerkko, Helsinki
p. 050 570 7825
timo.nerkko@ehyt.fi

Varapuheenjohtaja

Carita Rönkkö, Helsinki
p. 050 570 4804
carita.ronkko@laakkonen.fi

Varsinaiset jäsenet

Hannu Ouvinen, Espoo
p. 0400 303 139
hannu.ouvinen@elisanet.fi

Tessa Hellsten, Helsinki
p. 046 559 2081
tessa.hellsten@welho.com

Risto Konttinen, Kirkkonummi
p. 046 851 4637
risto.konttinen@saunalahti.fi

Victor Bruun, Helsinki
vbruun@gmail.com

Petri Monto, Espoo
p. 040 311 3035
petri.monto@eltelnetworks.com

Kassu Kallio, Helsinki
p. 044 5694 203
kassu.kallio@gmail.com

Varajäsenet

Risto Salmi, Vihti
p. 040 3533 169
salmir@saunalahti.fi

Johanna Juhola, Helsinki
p. 0400 830038

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

Hanna Pekkarinen, Vantaa
hann.pekkarinen@gmail.com

Marja Mäntynen, Helsinki
p. 040 540 6673
marja.mantynen@harrysbar.fi

Terho Marttinen, Vihti
p. 0400 471 446
termart@elisanet.fi

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 yli 1500. Jäsenmaksu vuonna 2020 on 22 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 liikuntapahtumia. 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.

Jäseneksi voit liittyä:

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

Yhdistyksen toimisto

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 vålmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det rikstäckande Njur- och leverförbundet.

Medlemsantalet i UUMU rf är över 1500 och medlemsavgiften är 22 euro år 2020.

UUMU rf erbjuder kamratstöd 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.

Bli medlem:

- ring byrån 050 449 7744
- på e-post sihteeri@uumu.fi
- fyll i blanketten på nätet www.uumu.fi

Föreningens byrå

E-post: sihteeri@uumu.fi

Telefon: 050 449 7744. Webbplats: www.uumu.fi

Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65



Kaunis valikoima kotimaisia adresseja

Valikoimaan kuuluu viisi erilaista A4-kokoista adressia,
joissa mukana kauniit muistolauseet ja kirjekuori.

Takakannessa on painettuna Uudenmaan munuais- ja maksayhdistyksen nimi ja logo.

Hinta: 10 euroa / kappale

Adresseja voi tilata toimistolta p. 050 449 7744, s-posti sihteeri@uumu.fi
Mikäli haluat adressin kotiisi postitse, lisätään lähetykseen painon mukainen postimaksu.

Myynnistä saatava tuotto käytetään Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toimintaan.



Adresser

Nu finns det svenska adresser till försäljning. Det finns tre olika adresser i storlek A4 inklusive lista på minnesord och kuvert.

Bakpärmen är försedd med Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s namn och logga.

Pris: 10 euro/st.

Adresserna kan köpas på föreningens evenemang eller beställas från byrån tel. 050 449 7744 eller via e-post sihteeri@uumu.fi. Om du önskar adressen hemskickad läggs porto till enligt försändelsens vikt.

Intäkten går till Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s verksamhet.