

UUMU

4/2020



Kohti normaalia pikkutytön elämää s. 6

Testamenttirahaston avustukset s.10

Syyskuun laineilla lounastaen s.14



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

kotisivuilla www.uumu.fi

Varaukset UUMUn toimistolta,

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



KESÄN 2021 VARAUKSISTA TULEE LISÄTIETOA 1/2021 UUMU-LEHDESSÄ.

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: Enni metsäretkellä

Kuva: Kati Saastamoinen

Tilaushinta:

22 euroa / vuosi

Tilaukset, osoitteenmuutokset

ja jakelumuistutukset:

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 helmikuussa 2021

Aineistot UUMUn toimistolle 6.1.2021 mennessä.

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

Lomahuoneisto Joutiainen	2
Puheenjohtajalta	4
Pieni ele	5
Kohti normaalia pikkutyttöä elämää	6
Ellilän testamenttirahaston avustukset	10
Understöd från Elliläs testamenttdonation	
Hyvä kiertämään	11
Muista läheisiäsi joulukorteilla	11
Tapahtunut	12
Verkkoluento	14
Paikallistoiminta	15
Lapsipotilaiden UUMU	16
Liikunta	17
Tapahtuu	18
Tapahtumakalenteri	21
Muistokirjoitukset	22
Adresseja / Adresser	24



Sivu 6



Sivu 11



Sivu 11



Sivu 20



Sivu 15



Sivu 16





Covid-19 ja UUMU

Hajanaisia ajatuksia yhdistyksemme keväästä, kesästä ja alkavasta talvesta.

Lokakuun alussa UUMU:n hallitus joutui covid-19-tilanteen takia perumaan pikkujoulut. UUMUlaisille pikkujoulut ovat olleet vuoden suosituin tapahtuma. Päätös oli järkevä ja ainoa mahdollinen. Näin yhdistys voi turvata osallistujien, jäsenten terveyttä omalta osaltaan.

Tietysti pikkujoulut ovat vain yksi tapahtuma. Maaliskuusta lähtien olemme eläneet poikkeuksellisia aikoja. UUMU:n hallituksessa suunnittelemme kaikesta huolimatta – ja juuri siksi – tulevaa vuotta 2021. Marraskuussa päätämme UUMU:n ensi vuodesta. Lehdestä löydät syyskokouskutsun. Covid-19 ei ole todellakaan mikään elinsiirtoon tai maksa- tai munuaissairauden hoitoon verrattava asia, mutta jonkinlainen yhteinen yhteiskuntakokemus se on. Joskus varmasti puhutaan ajasta ennen ja jälkeen koronaviruksen.

Tyvär har denna text, ordförandens kolumn, dessa famlande tankar, inte översatts till svenska. Mitt modersmål är inte svenska, och min skolesvensk är tyvärr inte tillräckligt bra. Förlåt. Än så länge har UUMU:s svenska version skrivits av en av våra medlemmar, Maria Wendell, som för närvarande inte har möjlighet att ge sin värdefulla tid till tidningen. Jag är säker på att vi är alla tacksamma för hennes arbete. Om du har språkkunskaper, tid och vilja att översätta texter, skulle vi vara mycket tacksamma. Har du idéer vilka texter du vill se på svenska i tidningen, ta också gärna kontakt.

Tässä UUMU-lehden numerossa on ilmoituksia muutamista tapahtumista, joita uskallamme järjestää tämän syksyn aikana. Alueelliset kerhot ja toimintaryhmät (mm. liikuntatyöryhmä) järjestävät pienimuotoisia tapaamisia ja tapahtumia. Järjestämme siis vertaistukea viranomaisten ohjeiden sallimissa rajoissa. Seuraa UUMU:n Facebook-sivua (www.facebook.com/UUMUryrf) ja kotisivua (uumu.fi). Pyrimme järjestämään pienimuotoista toimintaa myös verkkoympäristössä. Niistä ilmoitamme kotisivuillamme ja Facebookissa.

Tänään toivon ja uskon, että keväällä pahin on ohi ja saamme taas tavata toisiamme ja harrastaa vapaammin. Pääsemme hiihtämään, retkeilemään ja matkailemaan. Olemaan ihmisiä toisille. Pelon voittaminen ei ole rohkeutta vaan se, ettei anna pelon hallita elämää. Huommennakin nousee aurinko ja meillä on toisemme.

Turvallista ja mahdollisimman tervettä syksyä ja alkavaa talvea!

Timo Nerkko,
UUMU ry:n puheenjohtaja



Pieni Ele -keräys (entinen Vaalikeräys) on keräys kotimaisen vammais- ja terveystyön hyväksi. Mukana keräyksessä on 15 vammais- ja terveysjärjestöä sekä niiden 1000 paikallisyhdistystä. Maan kattavissa luvuissa tämä tarkoittaa noin 290 kuntaa, 1900 äänestyspaikkaa ja yli 10 000 vapaaehtoista lipasvahtia.

Puolet lahjoitustuotosta kohdennetaan valtakunnalliseen työhön vammaisten sekä sairaiden aseman parantamiseksi ja puolet kohdennetaan paikallisyhdistysten toimintaan. Meille UUMUssa tämä tarkoittaa tuhansien eurojen tuottoa osallistumisaktiivisuudesta riippuen.

Lipasvahdin tehtävänä on huolehtia keräyspisteessä olevasta lippaasta, tervehtiä ja kiittää lahjoittajia. Lipasvahtina voi toimia kuka tahansa, esimerkiksi yhdistysjäsenten perheenjäsenet, sukulaiset ja tuttavat. Lipasvahtivuoroihin voi osallistua omien mahdollisuuksiensa ja yhdessä sovittavien aikataulujen mukaisesti. Keräyksessä tullaan huomioimaan tuolloin voimassa olevat viranomaisohjeet ja -suositukset.



Tule sinäkin mukaan keräystalkoisiin ja kirjaa kalenteriisi seuraavat päivämäärät:

- **ennakkoäänestys 7. - 13.4.2021**
- **vaalipäivä sunnuntai 18.4.2021**

UUMU on mukana keräyksessä yhdeksässä kunnassa. Tarkemmat vaalipaikkojen jaot selviävät noin 1–2 kuukautta ennen äänestystä. Osallistu talkoisiin ja ota yhteyttä UUMUn toimistolle tai kyseisen kunnan yhteyshenkilöön.

Helsinki – UUMUn toimisto

Espoo – UUMUn toimisto

Vantaa – UUMUn toimisto

Kerava – UUMUn toimisto

Hyvinkää – Auli Heinonen

(auliheinonen@luukku.com tai p. 040 744 3293)

Järvenpää – Pirjo Saukkonen

(pirjo.saukkonen@gmail.com tai p. 040 557 9850)

Karkkila – Asko Räsänen

(asko.rasanen@gmail.com tai p. 045 2354755)

Kirkkonummi – Juha-Matti Koskinen

(jm.koskinen@strategiaprosessi.fi tai p. 045 1344062)

Vihti – Kirsi Ihalainen

(kirsimk@gmail.com tai p. 046 562 7788)

Nx STAGE® System One™



Hemodialyysiä missä itse haluat

KOTONA

- Suunniteltu kotiin - vie vähän tilaa, sähköä ja vettä
- Ei huoltopesuja, 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 kehittyttä. 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

Kohti normaalia pikkutytön elämää



Pienen Enni-tytön erilainen elämän alku sysäsi Kati Saastamoisen perheineen syvälle sisään sairaalamaailmaan ja avasi silmät ihan uudella tavalla. ”Ainahan sitä toivoo tervettä lasta, mutta en osannut koskaan ajatella, kuinka kokonaisvaltaisesti ihminen voikaan olla sairas.”

Katin raskausaikana kaikki vaikutti olevan hyvin. Viimeisinä viikkoina oli tosin havaittu, että sikiö ei ollut kasvanut ihan normaalisti, eikä viimeisimmässä kontrollissa enää lainkaan. Raskaus käynnistyi kuitenkin täysiaikaisesti ja Enni syntyi Jorvin sairaalassa syyskuussa 2018.

Vauva oli ulostanut paljon lapsiveteen, jota oli sitten vetänyt keuhkoihinsa, ja se jouduttiin imeämään pois. Muuten tilanne näytti normaalilta, eikä vauvaa tarvinnut viedä teho-osastolle. Vielä ei tiedetty, että tytöllä olikin paljon isompia ongelmia.





suonensisäisen albumiinitankkauksen vuoksi, sillä hänen munuaisensa pääsivät liikaa valkuaisaineita erittymään virtsaan. Jo alussa Kati päätti, että ei nuku sairaalassa. Ennillä on kaksi isompaa sisarusta, jotka tarvitsivat myös äidin huomiota, ja oli tärkeää saada nukuttua. ”Se oli vasten tahtoa pakosta tehty päätös. Koskaan ei kuitenkaan ollut yhtään päivää, etten olisi nähnyt Enniä.”

Munuaisten poisto ja dialyysi

CNF-lasten hoitoon kuuluu omien munuaisten poistaminen, mikä tuli Ennille ajankohtaiseksi toukokuussa 2019. Poistoleikkaus siirtyi kaksi kertaa. Ensin vatsakalvodialyysiä varten asennettu pd-katetri alkoi vuotaa juuresta, toisella kertaa Ennillä oli infektio. ”Jokainen takapakki oli hirveä, ja siirsi asioita aina monta viikkoa eteenpäin. Ne olivat mustia hetkiä, odotin vain normaalia kotielämää.” Kolmannelle kerralla leikkaus vihdoinkin onnistui. Samalla Ennille asennettiin kaulaan hemodialyysikatetri ja vatsaan uusi pd-katetri. Lääkärit päättivät kokeilla

→

”Kun meitä oltiin kotiuttamassa, Ennin verikoikeissa huomattiin yllättäen, etteivät hänen munuaisensa toimineet. Kotiin lähtö vaihtui ambulanssikyettiin vastasyntyneiden teholla Naistenklinikalle. Se oli aikamoinen shokki.” Pian varmistui, että Ennillä oli CNF, suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi. Oli selvää, ettei Enni pääsisi kotiin vielä pitkään aikaan.

Seuraavat kuukaudet Enni vietti vuoroin Uudessa lastensairaalassa, vuoroin Jorvissa. Veikkolassa asuvalle perheelle Jorvi oli vähän lähempänä kotia, mutta siellä ei aina ollut keinoja antaa Ennin tarvitsemää vaativaa hoitoa. Välillä hän esimerkiksi tarvitsi tehokuivatusta, kun nestettä kertyi elimistöön ja vatsa turposi paljon. Enni oli myös hyvin infektioherkkä. Kuuden viikon ikäisestä alkaen Enni pääsi voinnin salliessa käymään päivisin kotona. ”Joka päivä minä tai Ennin isä Tuomas kuljetimme Enniä kodin ja sairaalan välillä. Jos hän ei päässyt kotiin, oltiin sairaalassa iltaan asti. Aamulla sairaalaan mennessä ei koskaan tiennyt, mitä vastassa on. Myös vanhempani osallistuivat kuljetusrumbaan ja viettivät Ennin kanssa iltoja sairaalassa.” Öisin Ennin piti olla sairaalassa





hänelle vatsakalvodialyysiä, vaikka se ei ensimmäisen ketrin kanssa onnistunutkaan. Ensimmäiset kolme viikkoa aloitettiin kuitenkin hemodialyysillä, jonka jälkeen kokeilun pd-hoidon todettiin soveltuvan hyvin Ennille. ”Se oli iso asia. Silloin varmistui, että Enni pääsee jossain vaiheessa kokonaan kotiin.” Tämä tapahtui juhannuksen jälkeen 2019.

Vanhemmat saivat kattavan perehdytyksen Ennin hoitoon ja kotiin tulevan pd-koneen käyttöön. ”Odotin kovasti, että saan Ennin kotiin, mutta dialyysivaihe olikin melkein rankempi kuin Ennin sairaalassa viettämät kuukaudet. Se ei sinällään tullut yllätyksenä, mutta väsymyksen määrä ja hoidon sitovuus ehkä yllätti.” Dialyysi sujui sinänsä hyvin, hoidossa ei ollut ongelmia, Ennille ei tullut infektioita, eikä hän tarvinnut osastohoitoa. Mutta vaikka hoito toimi hyvin, Enni oksenteli paljon. Hän ei syönyt eikä juonut, vaan ruokinta piti hoitaa nenämahaletkun kautta. Päivisin tämä tapahtui puolen tunnin välein. Enni myös nukkui huonosti ja uni oli katkonaista. ”Oli hyvä, jos itse sain joskus öisin kahden tunnin yhtäjaksoisen patkan unta. Jos Enni nukkui, niin kone huusi.”

Kati on Ennin omaishoitaja. Munuais- ja maksaliiton kautta Ennille järjestyi kotiin myös hoitoapua, mikä auttoi välillä vanhempia. ”Se oli pelastus dialyysiaikana!” Hoitaja teki kaiken tarvittavan, hoiti dialyysin, lääkkeit, ravitsemuksen, tarvittavat mittaukset ja kirjaukset. ”Tällainen palvelu on äärimmäisen tärkeää. En tiedä, miten olisimme selvinneet ilman sitä.”

Elinsiirto

Elinsiirtolasten viikolla marraskuussa 2019 Enni lopulta täytti kaikki elinsiirtoon vaadittavat kriteerit, kuten 10 kilon painorajan, ja pääsi siirtolistalle. ”Ennin isä ei olisi sopinut luovuttajaksi oman perussairautensa takia. Itse ajattelin, etten lähde selvittämään omaa sopivuuttani vielä, jos Enni

tarvitsee myöhemmin uuden siirron.” Jo listalle pääsy oli iso asia, olihan perheen elämä hyvin sidottua kotiin, ja nukkuminen vaikeaa. ”Listalle pääsy toi valoa päiviin, kun ajatteli, että elämä voi koska tahansa muuttua.”

Odotusaika tuntui pitkältä, mutta vihdoin puhelin soi maaliskuussa 2020. ”Minulla oli yleensä aina puhelin mukana joka paikassa, mutta sinä aamuna lähdin käymään postilaatikolla ilman sitä. Sainoin kuitenkin miehelleni, että ’vastaa nyt jos joku soittaa.’ En hetkeäkään ajatellut, että niin oikeasti kävisi.” Mutta kun Kati palasi sisälle, mies puhui hänen puhelimeensa. ”Tuli ihan mieletön filis, itku pääsi ja väsymys unohtui saman tien. En muista puhelun sisältöä, mutta sen tunteen muistan.”

Ennin leikkaus sujui hyvin, eikä hän tarvinnut sen jälkeen enää kertaakaan dialyysiä. Enni vietti äitinsä kanssa osastolla kaiken kaikkiaan neljä viikkoa. Reissu piteni aiotusta, kun leikkaushaava repesi auki ja siitä seurasi infektio. Haava ei ollut alunperinkään lähtenyt kunnon paranemaan, vaikka näytti siistiltä. Koska Ennin siirto sattui juuri kevään pahimpaan korona-aikaan, Kati ei oikein uskaltanut lähteä edes sairaalan käytäville kävelemään, saati sairaalan ulkopuolelle. ”Elin siellä tosi kuplassa.” Ennin isä



joutui viikon kuluttua Ennin leikkauksesta itse selkäleikkaukseen, joten hän ei päässyt auttamaan.

Normaalia pikkutytön elämää

Nykyään perheen arki on jo lähes normaalia. Ennillä on vielä nenämahaletku, sillä hän ei juo kunnolla ja syö vähän. Toiveissa on saada letku pois mahdollisimman pian. ”Yksi letku on kuitenkin tosi vähän, kun vertaa aikaisempaan. Nyt Enni on reipas, iloinen ja touhukas tyttö, joka voi tehdä samoja asioita kuin muutkin lapset.” Korona-aika on ymmärrettävästi asettanut omat rajoituksensa perheen arkeen. ”Enni on kuitenkin päässyt käymään esimerkiksi muskarissa ja saanut oman ikäisiään kontakteja, kun aiemmin sosiaaliset suhteet olivat niin rajoitettuja.”

Isommat sisarukset ovat hyvin huolehtiviaisia Ennin suhteen. 10-vuotias Ella hoitaa enemmän tyttöä, 8-vuotias Lauri taas keskittyy tämän kanssa leikkimiseen. Enni on molemmille hyvin rakas, vaikka pikkusiskon saama ylimääräinen huomio on joskus ärsyttänytkin.

Katin vanhemmat ovat alusta alkaen olleet isona apuna perheen arjessa. He osaavat käyttää Ennin nenämahaletkua ja hoitavat tyttöä mielellään. Myös Tuomaksen äiti asuu lähellä ja pystyy olemaan apuna. Ennillä onkin kehittynyt isovanhempiinsa ihan omanlaisensa suhde.

Ennin uusi munuainen toimii hyvin, ja Kati toivoo, että näin jatkuisi mahdollisimman kauan. ”Ettei Ennin tarvitsisi ainakaan lapsuusaikana kokea dialyysia ja elinsiirtoa uudelleen. Vaikka Enni on nyt hyvävointinen, niin lääkärin kontrollit jännittävät aina”.

Vertaistuki on ollut Katille todella tärkeää. ”Onhan tämä ollut sellainen parivuotinen että! Mutta vastoin käymisistä on pystynyt ammentamaan voimaa, vaikka on ollut niitäkin päiviä kun tuntuu, ettei millään jaksu.” Sairaalassa Ennin munuaisten poiston aikaan naapurihuoneessa oli pitkään lapsi, jolla oli sama sairaus kuin Ennillä. Molemmat kotiutuivat dialyysivaiheeseen samana päivänä. Vanhemmat ovat edelleen paljon yhteyksissä. Se on ollut iso



voimavara. Myös Munuais- ja maksaliiton vertaistoiminta on ollut Katille tärkeää ja auttanut jaksamaan. ”Itse en koe olevani vielä valmis vertaisvanhemmaksi, mutta ehkä myöhemmin, kun oma tilanne on rauhoittunut. On tosi tärkeää tietää ja tuntea, ettei ole yksin. Kiva, että joku ymmärtää, kun on kauheaa.”

Teksti: Tessa Hellsten

Kuvat: Kati Saastamoinen

Katin blogi:
supersankaritahtomattaan.blogspot.com

Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi

Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi eli CNF (= congenital nephrotic syndrome of Finnish type) on suomalaisen tautiperintöön kuuluva sairaus. Sitä sairastavia lapsia syntyy Suomessa noin 2–4 vuodessa. Sairaus periytyy peittyvästi eli geenivirhe siirtyy kummaltakin vanhemmalta. Geenin mutaatio aiheuttaa munuaisten mikroverisuonten seinämän rakenteessa poikkeavuuden, joka johtaa valkuaisaineiden lisääntyneeseen eritykseen virtsaan.

Synnynnäisen nefroosin ainoa parantava hoito on munuaisten poisto ja munuaisensiirto. Munuaiset poistetaan yleensä noin puolen vuoden iässä. Munuaisten toiminta korvataan vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysillä. Ennen dialyysin aloitusta on varmistettava, että lapsella ei ole muuta vakavaa perussairautta tai syytä, joka voisi olla este myöhemmin tehtävälle munuaisensiirrolle.

Munuaisensiirto voidaan tehdä lapsen painaessa vähintään 9–10 kg. Siirto voidaan tehdä aivokuolleelta luovuttajalta saadulla munuaisella tai omaissiirtona, jolloin siirtomunuainen saadaan terveeltä vanhemmalta tai yli 18-vuotiaalta sisarukselta. Munuaisensiirron jälkeen tarvittava hyljinnäestolääkitys on elinikäinen.

Lähde: Munuais- ja maksaliiton kotisivut www.muma.fi/sairaudet/lapsi_ja_nuori

HUOM!

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:

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

Lisätietoja ja hakukaavakkeen UUMUn kotisivuilta

www.uumu.fi/sairauskuluavustus/

Hakemus on palautettava 30.11.2020 mennessä yhdistyksen toimistolle:

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Runeberginkatu 15 A 1

00100 HELSINKI

OBS!

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 2020 nyländska njur- och leversjuka kan ansöka om understöd för höga

- sjukdomskostnader (innehållande kundavgifter, medicin- och resekostnader)
- rehabiliteringskostnader eller
- studiekostnader
- som uppstått tiden 1.11.2019–31.10.2020.

Tilläggsinformationer och ansökningsblanketten finns på UUMUs

webbplats www.uumu.fi/sairauskuluavustus/

Ansökan ska returneras senast 30.11.2020 till föreningens byrå:

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf

Runebergsgatan 15 A 1

00100 Helsingfors

LIIKUNTA-AVUSTUS

UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuuttia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2020 on 80 euroa/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat esimerkiksi liikuntaryhmien kausimaksut ja kertaluontoiset sisäänpääsymaksut. Korvausta ei makseta urheilutarvikehankinnoista, kilpailujen osallistumismaksuista ja UUMUn omien liikuntaryhmien kausimaksuista.

Liikunnan korvaushakemukset tulee toimittaa UUMUn toimistolle **14.12.2020** mennessä.

Hakemuksessa pakollinen liikuntakulukorvauskaavake on saatavilla UUMUn toimistolta ja kotisivujen kohdasta **Tuki/ Avustukset / Liikunta-avustus**

MYÖHÄSTYNEITÄ HAKEMUKSIA EI OTETA MUKAAN KÄSITTELYYN!

HYVÄ KIERTÄMÄÄN

UUMUn Hyvä kiertämään -keräys on tempaus, jossa yhdistyksemme jäsenillä on mahdollisuus muistaa lähimmäistä pienellä joululahjalla. Kuudennen kerran järjestettävä tempaus on tullut jo lähes perinteeksi ja toivomme saavamme tänäkin jouluna mukaan runsaasti lahjoittajia.

Tavoitteena on kerätä tavaralahjoituksia ja toimittaa ne joulun alla 1–2:een aikuisten hoitoyksikköön. Lahja voi olla esimerkiksi itse kudotut villasukat, sukkia, lapasia, marmeladia, kahvia, pipareita tai jotain muuta, millä voit lahjoittaa toiselle hyvää mieltä. Tuotteen tulee olla uusi ja paketoimaton.

Vastaanotamme Hyvä kiertämään -keräyksen lahjoituksia UUMUn toimistolla mm. eri tapahtumien yhteydessä.

Osallistu sinäkin keräykseen ja lähetä lähimmäisesellesi sydämallinen joulutervehdys!



Jouluna 2019 Hyvä kiertämään -tempauksen lahjoja vietiin mm. Tammisaaren ja Porvoon sairaaloiden dialyysiosastoille. Hoitajien avustuksella paketit päätyivät oikeille omistajille ja toivat joulumieltä potilaille.



Muista läheisiäsi joulukorteilla

Tue yhdistystämme ostamalla kotimaisia Kantolan Korttituotteen joulukortteja. Joulukorttilajitelmissa on kolme aiheetta ja korttien kuvat vaihtelevat.

Lajitelmat sisältävät joko

- maisemakortteja
- tunnelmakortteja tai
- piirrettyjä /maalattuja kortteja.

Kortit ovat yksiosaisia ja UV-lakalla päällystettyjä. Ne myydään valmiina 10 kappaleen lajitelmina. Saatavana vain suomenkielisillä teksteillä.

Hinta: 10 kortin lajitelma / 5 euroa

Kortteja voi ostaa yhdistyksen tilaisuuksissa tai tilata toimistolta p. 050 449 7744, s-posti sihteeri@uumu.fi

Mikäli haluat kortit kotiisi postitse, lisäämme lähetykseen painon mukaisen postimaksun.

MATKALLA MIKÄ-MIKÄ-MAAHAN

Piskuinen lapsipotilaiden porukka uhmasi elokuun vaihtelevaa säätä ja lensi Taivallahden kesäteatterin Peter Panin seurassa Mikä-mikä-maahan. Oli mukava nähdä lapsipotilaiden perheitä ja vaihtaa väliajalla kuulumisia. Rohkeimmat jäivät esityksen päätyttyä vielä yhteiskuvaan kapteeni Koukun ja Peter Panin kanssa.

Kiitos Taivallahden kesäteatterille viihdyttävästä esityksestä!



KAIVARISSA MINIGOLFATTIIN

Jo perinteeksi muodostunut Kaivarin minigolfkierros keräsi paikalle kourallisen UUMUn jäseniä. Epävakaa sää ja koronakesän epävarmuus veivät varmasti osallistujia, mutta tälläkin kertaa iloittiin yhdessä olost ja uusista tuttavuuksista – turvavälit huomioiden.



PUTTAILUA PORUKALLA

Miten mukavaa olikaan tavata vertaisia pitkästä ajasta! Koronavirusrajoitusten vuoksi tauolle jääneet jäsentapaamiset katkaistiin ulkoilmatapaamisella Porvoon minigolfkeskuksessa elokuun lopussa. Auringon säteet ja puttailujen välissä käyty jutustelu piristivät mieltä valaen uskoa siihen, että yhdessä tästäkin tullaan selviämään. Parituntinen vertaisten kanssa kului nopeasti ja kotiin suuntasi virkistynyt joukko UUMUlaisia.



KIITOSTEN AIKA

Porvoon sairaalan dialyysihoitajat Tuija ja Helena päättivät ansioituneet työuransa nefrologian parissa. UUMUn jäsenistö halusi kiittää heitä munuaispotilaiden parissa tehdystä yhteistyöstä ja lahjoitti kumpaisellekin pehmoiset UUMU-pyyhkeet. Leppoisia eläkepäiviä!

Syyskuun laineilla lounastaen



Koronarajoitusten kevät ja kesä kääntyivät syksyyn, mutta epävarmuus kokoontumismahdollisuuksista ei ottanut hellittääkseen. Helsingin edustalle varattu lounasristeily M/S Helsingillä herätti paljon kiinnostusta ja keräsi alussa runsaasti ilmoittautuneita. Risteilypäivän lähestyessä väki kuitenkin väheni risteilysunnuntain epävakaan sääennusteen ja koronavirustilanteen vuoksi.

Risteilyjärjestelyjä käytiin koko ajan turvallisuusnäkökulmaa tarkastellen. Laivalle saapuneille jäsenille jaettiin kasvomaskoja sekä hanskoja ja turvaväleistä pidettiin huolta sen, mitä laivan tilat antoivat myöten. Laivan henkilökunta oli erittäin avuliasta ja suojautunut niin ikään kasvomaskkeilla koko risteilyn ajan. Buffetpöydästä tarjoiltu maittava lounas täytti nälkäisemmätkin vatsat ja retki saaristossa vei ajatukset pois arjesta. Lämminhenkinen yhteisöllisyys valoi uskoa siihen, että yhdessä tulevan syksyn koronahaasteistakin tullaan selviämään!

Teksti: Sari Ruotsalainen

Kuvat: Johanna Juhola, Olavi Rautiainen

13.8.2020 YHDISTYKSEN KEVÄTKOKOUS

Yhdistyksen kevätkokous pidettiin koronavirustilanteen vuoksi vasta elokuussa. Kevätkokous hyväksyi vuoden 2019 toiminnat, vahvisti tilinpäätöksen ja myönsi vastuuvapauden hallitukselle sekä järjestösihteerille. Kevätkokouksen puheenjohtajana toimi Erno Rajahalme. Kokouksen jälkeen Minna Paajanen Helsingin kaupungin liikkuohjelmasta kertoi kokousväelle arkiliikkumisen ihanuudesta.

Yhdistyksen puheenjohtaja Timo Nerkko kiitti asiantuntijavieras Minna Paajasta ja emäntä Marjatta Suikkasta.





HELPOTUSTA AUTOIMMUUNI – SAIRAUKSIEN DIAGNOSTIIKKAAN – verkkoluento

maanantaina 23.11.2020 klo 17.30

Tervetuloa kuulemaan uudesta, kehitteillä olevasta menetelmästä, jolla sairauksia pystytään tunnistamaan entistä laajemmin pelkästä virtsanäytteestä. Tutkimuksessa on mukana myös munuaispotilaita. Luennoijana professori, LT Harry Holthöfer Helsingin yliopistosta.

Mukaan verkkoluennotille pääset yhdistyksen koti- ja Facebook- sivuilla ilmoitettavasta zoom-linkistä.

POTILAS- JA ASIAKASTURVALLISUUDEN
KEHITTÄMISKESKUS · UTVECKLINGSCENTRET
FÖR PATIENT- OCH KLIENTSÄKERHET

POTILAS- JA ASIAKASTURVALLISUUS ON YHTEINEN ASIA – verkkoluento

torstaina 21.1.2021 klo 17.30–19.00

Suomeen vuonna 2019 perustetun Potilas- ja asiakasturvallisuuden kehittämiskeskuksen tavoitteena on edistää ja kehittää potilas- ja asiakasturvallisuutta koko Suomessa tutkimusti ja vahvassa yhteistyössä kaikkien kanssa. Yksi keskuksen kansallisista tehtävistä on potilaan ja asiakkaan osallisuuden edistäminen.

Potilas- ja asiakasturvallisuudella tarkoitetaan periaatteita ja toimintoja, joiden tarkoituksena on varmistaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen, huolenpidon ja hoidon turvallisuus sekä suojata asiakkaita tai potilaita vahingoittumasta.

Potilaan näkökulmasta potilasturvallisuus on sitä, että hän saa oikeaa hoitoa, oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Turvallisuudesta huolehtiminen on aina ensisijaisesti ammattihenkilöstön vastuulla. Jokainen, myös potilas ja asiakas oman elämänsä ja sairautensa kokemusasiantuntijana, on osallinen ja voi osaltaan vaikuttaa potilas- ja asiakasturvallisuuden varmistamiseen.

Luennoijana Potilas- ja asiakasturvallisuuden kehittämiskeskuksen erityisasiantuntija Tarja Pajunen. Mukaan verkkoluennotille pääset yhdistyksen koti- ja Facebook-sivuilla ilmoitettavasta linkistä.

Tule mukaan keskustelemaan, kehitetään potilas- ja asiakasturvallisuutta yhdessä!



**LUENTO JÄRJESTETÄÄN YHTEISTYÖSSÄ UUDENMAAN KELIAKIAYHDISTYKSEN JA
PÄÄKAUPUNKISEUDUN DIABETESYHDISTYKSEN KANSSA.**

Elinsiirrot Suomessa

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	9/2020
Munuainen	164	199	189	240	244	262	240	238	293	198
Maksa	56	52	49	59	77	61	63	66	64	55
Haima	1	8	10	15	17	27	21	23	39	19
Sydän	18	22	21	24	27	31	26	47	30	17
Keuhkot	23	26	15	15	24	18	24	18	27	15



ITÄ-UUDENMAAN JÄSENTEN JOULUPUURO

Tule pienimuotoiseen joulutapaamiseen
Porvoon kirjastolle ti 8.12.2020 klo 14–16.

Itä-Uudenmaan jäsenille tarkoitetussa tapaamisessa tarjolla maksuton joulupuuro lisukkeineen, joten ilmoittauduthan etukäteen tarjoilujen varaamiseksi.

Lisätietoa ja ilmoittautumiset 1.12.2020 mennessä Anu Rantille p. 040 963 2200 tai anu10.rantti@gmail.com.

TERVETULOA!

BORGÅ OCH ÖSTRA NYLANDS EGEN GRÖTFEST

hålls på Borgå huvudbibliotek (Prästgatan 20)
tis 8.12.2020 kl. 14–16.

Kom och träffa bekanta och njut av kostnadsfri julgröten.

Med tanken på grötserveringen önskas anmälningar senast 1.12.2020 till Anu Rantti, tel. 040 963 2200/
e-post anu10.rantti@gmail.com

VÄLKOMMEN!



LUOTEIS-UUDENMAAN VERTAISTEN (Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)

PIKKUJOULUT

su 13.12.2020 klo 14.00 alkaen.

Paikkana monelle entuudestaan tuttu Puistola (Raasakankuja 1, 03400 Vihti).

Tarjolla on mukavaa yhdessäoloa, ruokana perinteinen jouluruoka laatikoiden, rosollin ja kinkun kera.

Jälkiruoaksi kahvi/tee täytkekakun kera.

Osallistuminen on jäsenille maksuton, ei-jäsenet 15 euroa.

Ilmoittautumiset tarjoilun varaamiseksi

8.12.2020 mennessä

Risto Salmi: salmir@saunalahti.fi tai p.045 6382410

Juha-Matti Koskinen p. 0451344062.

Toimimme tiloissa koronan ehdoin.

Lämpimästi tervetuloa!

Paikalliskerhojen toimintaa on supistettu koronavirusepidemian vuoksi. Länsi- ja Keski-Uudenmaan paikallistoimintaa pyritään jatkaa vuonna 2021.

Länsi- ja Keski-Uudenmaan toiminnan vetäjät Heleena ja Eija toivottavat kaikille alueen jäsenille

OIKEIN RAUHALLISTA JOULUN AIKAA JA HYVÄÄ VOINTIA



Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.

HEMMOTTELUILTA LAPSIPOTILAIEN (munuais- tai maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneet) ÄIDEILLE

Helsingissä ke 25.11.2020

Ilta aloitetaan klo 16.30 UUMUn toimistolta (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki), mistä siirrymme yhdessä rentouttavaan jalkahoitoon Suomen Kosmetologikoululle. Hoitojen jälkeen nautimme hyvästä ruoasta ja vertaisten seurasta läheisessä ravintolassa. Tapaaminen on maksuton.

Ilta on tarkoitettu UUMUn ja muiden Etelä-Suomen alueen paikallisyhdistysten lapsipotilaiden äideille. Osallistujien määrä on rajoitettu. Yhdistyksen tapahtumaan ensi kertaa osallistuvat ovat etusijalla.

Sitovat ilmoittautumiset to 18.11.2020 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 tai s-posti sihteeri@uumu.fi.



LAPSIPOTILAIEN PERHEIDEN PIKKUJOULUT FAZERILASSA Fazer Experience vierailukeskus (Fazerintie 6, 01230 Vantaa)

LA 5.12.2020 klo 13 ja klo 15



Vierailukeskuksen tunnin mittaisella kierroksella vierailijoille esitellään muun muassa Fazerin toimintaa, historiaa, tarinoita ja laajaa tuotevalikoimaa. Näyttelykierros huipentuu karkkimetsään ja veloituksetta jaettavaan tuotekassiin. Kierroksen jälkeen

perheillä on mahdollisuus omakustanteiseen kahvitteluun ja myymälän jouluherkkujen ostoon.

Opastetulle kierrokselle osallistuu vain UUMUn jäseniä. Vierailukeskus on täysin esteetön. Koronatilanteen vuoksi vierailukeskuksessa kiinnitetään erityistä huomiota ryhmäkokoisiin, kosketuspintojen puhdistukseen sekä käsihygieniaan. Kierrosta voi seurata myös katsellen ja kuunnellen koskematta mihinkään. Ilmoitathan kumpaan kierrokseen osallistutte!



Sitovat ilmoittautumiset: 26.11.2020 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 4497744

Osallistumismaksu: Lapsipotilas veloituksetta, muut perheenjäsenet 5 euroa / hlö

Maksu: 26.11.2020 mennessä

UUMU:n tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 1766.

**KUMPAANKIN VIERAILIJARYHMÄÄN OTETAAN
25 ENSIMMÄISENÄ ILMOITTAUTUNUTTA**



Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.



KOKO PERHEEN GOLFTAPAHTUMA MALMIN KUPLASSA

Nyt kaikki mukaan kokeilemaan millaista on lyödä mailalla pientä valkoista palloa!

UUMU järjestää golf-lajiin tutustumisen /
lyöntiharjoittelun su 22.11.2020 klo 12–13
Malmin talviharjoittelukeskuksen kuplahallissa
(Talttatie, 00700 Helsinki).

Koko harjoitteluhalli on varattu tuolloin UUMUlle. Hallissa on 13 rataa, samalla radalla voi optimaalisesti lyödä kaksi henkilöä tai koko perhe.

Aikaisempaa kokemusta ei tarvita, mailat ja pallot löytyvät harjoittelupaikalta, toki jo lajia harrastavien kannattaa ottaa omat mailat mukaan. Jalkineiksi sopivat lenkkarit.

Lajin saloihin meidät johdattaa PGA (Professional Golfers' Association) golfpro Antti Vaalas. Hän on paikalla koko ajan, ohjaten aluksi yhteisesti ja sen jälkeen halukkaita henkilökohtaisesti.

Hauskan ja innostavan golfsession jälkeen on tarjolla pullakahvit.



Antti Vaalas

Ilmoittaudu mukaan UUMUn toimistolle
sihteeri@uumu.fi tai p. 050 4497744
Lisätietoja tapahtumasta antaa Carita Rönkkö,
p. 050 570 4804.

PAIKKOJA RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Tapahtuma toteutetaan osana Suomen HCP Golf ry:n Vammaisten ja vajaakuntoisten liikunnan edistäminen paikallisella tasolla -hanketta.

ALLASJUMPPA

Palvelukeskus Foibessa, Sairaarakatu 7, Vantaa

Ryhmä on toistaiseksi tauolla palvelukeskuksen rajoitettua ulkopuolisten ryhmien toimintaa.

Ammattikorkeakoulu Metropolia, Myllypurontie 1, Helsinki
Keräämme parhaillaan allasjumbasta kiinnostuneita arkipäivälle suunniteltuun allasjumbaryhmään. Viikonpäivä ja kellonaika ovat vielä avoinna. Allasryhmä toteutuu fysioterapiaopiskelijoiden ohjaamana opettajan valvonnassa. Kausimaksu on maksimissaan 80 euroa sisältäen 15 allaskertaa. Ryhmän perustaminen edellyttää vähintään 10 osallistujan ryhmän. Viranomaisten antamat koronarajoitukset ja -suositukset huomioidaan. Ilmoittaudu UUMUn toimistolle, mikäli olet kiinnostunut.

KEILAILU

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki

Ryhmä kokoontuu torstaisin klo 14–15

Kevätkausi: 14.1.–22.4.2021

Kausimaksu: 60 euroa/ jäsen

Lisätietoa ja ilmoittautumiset: **Olavi Rautiainen**,
p. 044 0506 518 tai olavi.rautiainen@gmail.com

UUMUn jäsenistön keilakisat

Talin keilahallilla

to 26.11.2020 klo 20–21.

Kisat ovat maksuttomat eivätkä edellytä aiempaan osallistumista UUMUn keilaryhmään tai kisoihin.
Ilmoittautumiset Olavi Rautiaiselle 23.11.2020 mennessä.

PETANQUE

Helsinki Petanquen halli, Tallikatu 34

(Pasilan ratapihan vanhat veturihallit)

Ryhmä kokoontuu sunnuntaisin klo 16–18.

Ei kausimaksua.

Kevätkauden aloituksesta ilmoitetaan UUMUn kotisivuilla ja suoraan ryhmässä jo oleville.

Lisätietoa ja ilmoittautumiset: **Olavi Rautiainen**,
p. 044 0506 518 tai olavi.rautiainen@gmail.com

Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.



MAKSAPOTILAIEN JOULUTAPAAMINEN UUMU:n toimistolla

(Runeberginkatu 15 A 1, HELSINKI)
keskiviikkona 9.12.2020 klo 17–20.

Kaikille maksasairaille ja maksansiirron saaneille sekä heidän läheisilleen avoin vertaistapaaminen pienten jouluisten herkkujen äärellä.

Tule tutustumaan muihin maksapotilaisiin ja suunnittelemaan toimintaa vuodelle 2021.

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)

MUNUAISPOTILAIEN VERKKOTAPAAMINEN

ti 24.11.2020 klo 17.00–18.30

Verkkotapaamisessa on mukana UUMUn munuaispotilaiden toiminnasta vastaavat Anna-Greta ja Jaana sekä Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Hanna. Tapaamisessa kuulemme munuaispotilaille vuonna 2021 järjestettävistä kursseista sekä suunnittelemme toimintaa UUMU munuaispotilaille. Tule vaihtamaan kuulumisia ja ideoimaan yhdessä, mitä toiminta voisi sisältää.

Verkkotapaamisen linkki tullaan ilmoittamaan UUMUn koti- ja Facebook-sivuilla muutama päivä ennen tapahtumaa. Linkki lähetetään myös sähköpostitse kaikille munuaispotilaille jäsenrekisterin tietoja apuna käyttäen.

TERVETULOA MUKAAN!

UUMU 30–50-KERHO

UUMUn noin 30–50-ikäryhmään kuuluvat potilasjäsenet, tervetuloa syömään ja tapaamaan vertaisia ravintola Zetoriin (Mannerheimintie 3-5, Helsinki) lauantaina 28.11.2020 klo 17.00.

UUMU kustantaa jokaiselle enintään 25 euroa arvoisen pääruoan, muut syömiset ja juomiset ovat omakustanteisia.

**Lisätietoa ja ilmoittautumiset Tessalle
ke 25.11.2020 mennessä puh. 046 5592081,
sähköpostitse
tessa.hellsten@welho.com tai messengerillä.**

Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.

PUUROJUHLA

UUMU:n toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)

Kattaus I: to 26.11.2020 klo 15 – syyskokoukseen osallistuville

Kattaus II: ke 2.12.2020 klo 13

Kattaus III: ke 2.12.2020 klo 15

Puurojuhla on kaikille UUMU:n jäsenille avoin ja maksuton jäsentapaaminen, missä pääset tapaamaan vertaisiasi ja keskustelemaan muiden munuais- ja maksasairaiden sekä elinsiirron saaneiden kanssa.

Puurojuhla on jaettu tänä vuonna turvallisuussyistä useampaan kattaukseen, joiden määrää voidaan tarvittaessa vielä lisätä. Torstain 26.11.2020 kattaus on tarkoitettu pääasiassa syyskokoukseen osallistuville jäsenille. Kuhunkin kattaukseen mahtuu maksimissaan 20 henkilöä/ kattaus. Voit valita yhden osallistumisajankohdan, joka tulee ilmoittaa pe 20.11.2020 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 449 7744.

Muista kertoa mahdollisista ruoka-aineallergioistasi ja ottaa mukaan hiukan käteistä arpajaisia varten. Toimistolla on myynnissä myös yhdistyksen toimintaa tukevia joulukortteja.

TERVETULOA!

KUTSU YHDISTYKSEN SYYSKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n syyskokous pidetään

UUMU:n toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)

torstaina 26.11.2020 klo 17.30.

Syyskokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat: vuoden 2021 toimintasuunnitelma ja talousarvio sekä hallitusjäsenien valinta. Muut käsiteltäväksi tuotavat asiat, tulee ilmoittaa hallitukselle viimeistään KAKSI (2) viikkoa ennen syyskokousta. Kaikki jäsenet ovat tervetulleita.

Voit ilmoittautua kokousta edeltävään klo 15 alkavaan puurojuhlaan tai tulla vasta kahvittelulle klo 17.00. Varsinainen kokous alkaa klo 17.30.

– 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 26.11.2020 kl 17.30

På höstmötet behandlas stadgeenliga ärenden: verksamhetsplanen och budgeten för 2021 samt val av styrelsemedlemmar. Övriga ärenden som ska behandlas bör delges åt styrelsen senast 2 veckor före höstmötet. Alla medlemmarna är välkomna.

Du kan komma på Julgröt kl 15 eller ha bara kaffe före mötet kl.17.00. Det egentliga mötet börjar kl. 17.30.

– Styrelsen

Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.



Fazer Experience Vierailukeskukseen Fazerintie 6, 01230 Vantaa

Fazer Experience vierailukeskus on houkutellut kävijöitä Vantaan Fazerilaan jo vuodesta 2016. Keskusten tunnin mittaisella opastetulla kierroksella vierailijoille esitellään muun muassa Fazerin toimintaa, historiaa, tarinoita ja laajaa tuotevalikoimaa. Näyttelykierros huipentuu karkkimetsään, minkä jälkeen jokainen maksava vieras saa mukaansa tuotekassin!

Myymälästä voit ostaa vielä mukaasi makoisia joulukerkuja.

Vierailukeskus on täysin esteetön, kaikki tilat ovat kynnyksettömiä ja yläkertaan pääsee hissillä. Opas- ja avustajakoirat ovat tervetulleita vierailukeskukseen.

Pysäköinti ja julkinen liikenne

Vierailukeskuksen pääovien edustalta löytyy rajoitettu määrä 2 tunnin maksuttomia parkkipaikkoja.

Bussilinjat 587 (Mellunmäki- Leppäkorpi – Mellunmäki) ja 572K (Myrmymäki – Mellunmäki – Myrmymäki) pysähtyvät aivan Fazer Vierailukeskuksen eteen.

UUMUN JÄSENTEN TUTUSTUMISKÄYNNIT LA 12.12.2020 JA KE 16.12.2020

Ohjelmaan kuuluu:

klo 14.00 alkava ryhmälounas

Lounas sisältää 2 salaattia, leipää ja levitettä, lämpimän ruoan sekä jälkiruoaksi hedelmän. Ruokajuomana vesi sisältyy lounaan hintaan. Erityisruokavalioista gluteeniton, laktoositon ja kasvisruokavalio huomioidaan etukäteisilmoituksesta. Lounas tarjotaan kahvilan yhteydessä olevassa ruokailutilassa, joka on varattu yhdistyksemme käyttöön.

klo 15.00 opastettu näyttelykierros.

Opastetulle kierrokselle osallistuu vain UUMUn jäseniä. Koronatilanteen vuoksi vierailukeskuksessa kiinnitetään erityistä huomiota ryhmäkokoihin, kosketuspintojen puhdistukseen sekä käsihygieniaan. Kierrosta voi seurata myös katsellen ja kuunnellen koskematta mihinkään.

Sitovat ilmoittautumiset: 7.12.2020 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 4497744

Osallistumismaksu: Jäsen 10 euroa / avocina tuleva ei-jäsen 20 euroa

Maksu: 7.12.2020 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2244.

VIERAILIJARYHMÄÄN OTETAAN 20 ENSIMMÄISENÄ ILMOITTAUTUNUTTA!



Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.

22.11.2020

Koko perheen golftapahtuma Malmilla. Lisätietoa s. 17

23.11.2020

Helpotusta autoimmuunisairausten diagnostiikkaan -verkkoluento. Lisätietoa s. 14

24.11.2020

Munuaispotilaiden verkkotapaaminen. Lisätietoa s. 18

25.11.2020

Hemmotteluilta lapsipotilaiden äideille. Lisätietoa s. 16

26.11.2020

Yhdistyksen syyskokous. Lisätietoa s. 19

26.11.2020

Puurojuhla. Lisätietoa s. 19

28.11.2020

30–50-ikäisten jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 18

30.11.2020

Ellilän testamenttirahaston avustusten hakuaika päättyy. Lisätietoa s. 10

2.12.2020

Puurojuhla. Lisätietoa s. 19

5.12.2020

Lapsipotilaiden perheiden pikkujoulut Fazerilassa. Lisätietoa s. 16

8.12.2020

Itä-Uudenmaan jäsenten joulupuuro. Lisätietoa s. 15

9.12.2020

Maksapotilaiden joulutapaaminen. Lisätietoa s. 18

12.12.2020

Tutustumiskäynti Fazerilaan. Lisätietoa s. 20

13.12.2020

Luoteis-Uudenmaan jäsenten pikkujoulut. Lisätietoa s. 15

14.12.2020

Liikunta-avustusten hakuaika päättyy. Lisätietoa s. 10

16.12.2020

Tutustumiskäynti Fazerilaan. Lisätietoa s. 20

21.1.2021

Potilas- ja asiakasturvallisuus on yhteinen asia - verkkoluento. Lisätietoa s. 14

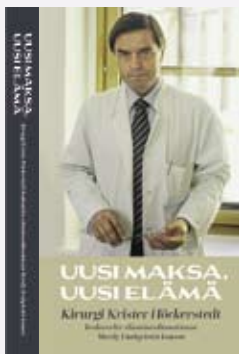
Datacleric Oy

Nilsaksentie 1
01510 Vantaa
Phone 09 838 7740

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

MAINOS

PROFESSORI KRISTER HÖCKERSTEDTIN MUISTELMATEOS



Professori Krister Höckerstedtin Uusi maksa, uusi elämä -kirja on ilmestynyt nyt myös suomeksi. Kirjassa huippukirurgi ja maailmankuulu tutkija Krister Höckerstedt keskustelee elämänvalinnoistaan toimittaja Mardy Lindqvistin kanssa.

Uusi maksa, uusi elämä -kirja on mielenkiintoinen teos kaikille elinsiirron saaneille, heidän läheisilleen ja muille elinsiirroista kiinnostuneille. Munuais- ja maksaliiton paikallisyhdistysten (esim. UUMU) jäsenet voivat ostaa kirjan jäsenetuhintaan. Kirjan myyntihinta on normaalisti 35 euroa ja jäsenet saavat sen hintaan 20 euroa.

Jäsenetuhinnan saa kirjan julkaisijan Tiedekirja-kirjakaupasta Helsingistä tai tilaamalla kirjan sähköpostilla osoitteesta tiedekirja@tsv.fi. Tilauksessa on mainittava tunnus MUMA. Jos tilaat kirjan sähköpostilla, muista liittää mukaan osoitteesi. Kirjaa ei voi ostaa jäsenetuhintaan verkkokaupasta.

Tilausosoite: tiedekirja@tsv.fi

Tilauskoodi: MUMA

Tiedekirjan myymälä:

Snellmaninkatu 13, 00170 Helsinki

Hanna PEKKARINEN

s. 25.6.1972 – k. 18.8.2020



Hanna Kaarina Pekkarinen (o.s.Koivula) menehtyi äkillisesti 18.8.2020. Viime vuosina Hanna kärsi monenlaisista terveysongelmista, joita vastaan hän sitkeästi kamppaili loppuun asti.

Hanna tapasi pitkäaikaisen elämänkumppaninsa Arin nuorena ja he ehtivät olla yhdessä lähes 30 vuotta. Hanna ja Ari saivat kaksi, nyt jo aikuisia poikaa. Lastenlapsia on neljä.

Perhe oli Hannalle hyvin tärkeä ja etenkin viime vuosina merkittävä voimavarojen lähde. Puoliso Ari, pojat perheen sekä siskot kulkivat Hannan rinnalla, tukena ja ilona. Hanna pyrki vas-

toinkäymisistään huolimatta elämään mahdollisimman tavallista arkea. Hän nautti suunnattomasti perheen yhteisestä ajasta ja pienten lastenlasten kanssa puuhailusta.

Hanna kouluttautui sairaanhoitajaksi, opiskeli myöhemmin hoitotyön johtamista ja työskenteli paljon ikäihmistien parissa. Työ merkitsi Hannalle paljon ja hän suhtautui siihen suurella sydämellä ja hyvin sitoutuneesti.

Samalla sitoutuneisuudella ja innolla Hanna toimi Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:ssä sekä Munuais- ja maksaliitossa. Yhdistys- ja järjestötoiminnassa Hannaa kiinnosti vaikuttamistyö; hän toimi UUMUn ja liiton edunvalvonta- ja sosiaaliturvayöryhmissä sekä hallituksissa. Hänet muistetaan aktiivisena ja asioihin perehtyvänä toimijana, joka oli aina valmiina työskentelemään tärkeiksi kokemiansa asioiden puolesta.

Me ystävät muistamme Hannan iloisena, positiivisena ja sosiaalisena. Häntä oli helppo lähestyä ja hän oli aidosti kiinnostunut muista ihmisistä. Siellä missä Hanna oli, kuului nauru ja puheensorina.

Kirsi Vierimaa
Ystävä



Kirsi Tellervo LAUTIOLA

s. 6.10.1959 – k. 9.9.2020



Muistamme Kirsin hersyvän iloisena ja innostavana ystävänä, joka osallistui aktiivisesti UUMUn toimintaan järjestämällä mm. kahvilatreffejä ja toimimalla lipasvahtina Pieni ele -keräyksissä.

Kiitos Kirsi yhteisistä hetkistä ja hyvää matkaa.

Laura Annika CASTRÉN

s.15.9.1965 – k. 15.9.2020



Hyväsydäminen ja herttainen, ystävä ja vertainen, joka valaisi läsnäolollaan ja auttoi kokemuksillaan.

Vertaistukija, munuaispotilaiden tapahtumajärjestäjä, OLKAN vapaaehtoinen ja Pieni ele -keräyksen lipasvahti.

Kiitos Laura yhteisistä hetkistä, lähdit niin yllättäen. Lepää rauhassa.

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

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 vuodelle 2021 on 23 euroa (ehdotus syyskokoukselle)

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.

Toimisto on auki keskiviikkoisin klo 14–18.

Yhdistyksen toimiston aukioloajoissa on poikkeuksia koronatilanteen takia.

Tästä syystä toimistossa asiointi on hyvä sopia sihteerin kanssa etukäteen sähköpostitse tai puhelimitse.

Yhdistyksen toimisto on joululomalla 21.12.2020– 6.1.2021 välisen ajan.

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 23 euro år 2021. (förslag till höstmötet).

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 Kommitte 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.

Byrån betjänar ons kl. 14–18. Öppettiderna kan avvika. Före eventuellt besök, kontrollera byråns öppettid.

Byrån har juledigt 21.12.2020–6.1.2021.

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.