

CLIMUNET

2/2004



Elinsiirron ansioista elämämme jatkuu täysi- painoisena



Uusin tieto elämän puolesta – olemme johtava elinsiirtolääkkeiden kehittäjä

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yrityksiin. Tutkimusalueitamme ovat mm. elinsiirrot, keskushermoston sairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpäsairaudet, ihotaudit, ruoansulatuskanavan sairaudet, hormoni- korvaushoidot, osteoporoosi, allergia ja diabetes.

Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.

Lisätietoja www.novartis.fi

 NOVARTIS



Enkeleitä – onko heitä?

Tänä vuonna olen joutunut miettimään ihmisiä lähellä minua. Isoäitini on sairastunut vakavasti, olen haudannut lähimmäisen ja työkaverin, menettänyt ystäväni ylitsepääsemättömien ristiriitojen vuoksi, ja auttanut minulle rakasta pientä tyttöä ymmärtämään elämisen vaikeutta. Kuitenkin, samalla olen oppinut ymmärtämään elämän kiertokulkua, saanut uusia ystäviä, voinut jakaa omia kokemuksiani, ja saanut rakastaa. Olen ollut lähellä ihmistä. Olen tuntenut tunteita. Siinä on paljon yhdelle vuodelle, joka ei ole vielä päättynytkään. Usko itseeni ja elämäänkin on ollut aika ajoin koetuksella. Olen miettinyt missä on se maailma, joka satukirjojen sivuilla tuntui niin helpolta elää, turvaliselta. Missä ovat ne lastenhuoneen taulussa olleet enkelit, jotka saattoivat siskon ja veljen pauhaavan kosken ylitse siipiensä suojassa?

Kun sitten katson ympärilleni, näen ihmisiä, jotka välittävät minusta, haluavat olla läsnä ja auttavat yön yli parempaan huomiseen. Se on pyyteetöntä välittämistä, joka vain vahvistuu ajan kuluessa. Siitä rakentuu elämän turvaverkko. Ja niin elämä jatkuu hieman helpompana. Kun voi luottaa lähimmäisen apuun, iloita ystävän kanssa, antaa kaikkensa toisen eteen, ja saada kaiken moninkertaisena takaisin. Herääkin halu sanoa toiselle; olet enkeli.

Tämän kertainen lehtemme on hyvin 'urheilu'-painotteinen. On ollut kesäkisoja, mm-mittelöitä ja hikoiltu ryhmässä puntiksella. Mutta mahtuu lehteen muutakin. Sisko kertoo veljensä tarinan hemodialyysin kotihoidosta. Voimme lukea myös toisen jäsenen oman tarinan. Lisäksi näin

tuplavaalivuonna oli hyvä tilaisuus kurkistaa maksansiirron saaneen kansanedustajan arkipäivään. Lapsiperheetkin ovat olleet aktiivisia kesän aikana, ja saamme lukea myös lastenosaston osastonhoitajan työstä. Paljon painavaa asiaa. Yhtä tärkeitä ovat myös kutsut keskusteluryhmiin, lapsiperhetapaamisiin, kuntoilemaan ja tietenkin vuoden kohokohtaan eli pikkujouluihin. Tänä vuonna pikkujouluissa virittäydymmekin hieman erilaisempaan tunnelmaan; espanjalaisittain tapas-pöydän ääreen. Kaikki joukolla mukaan nauttimaan yhdessäolosta!

Meillä on myös uutisia lehden tulevaisuudesta. Ensi vuonna on tarkoitus julkaista Uumunen neljä kertaa vuoden aikana. Jaamme kuulumisia, tarinoita ja uutisia jo helmikuussa jäsentiedotteen sijaan. Toivonkin aktiivisia jäseniä kirjoittamaan meille juttuja jaettavaksi muiden jäsenien kanssa. Uusi aikataulu aineiston toimitukselle ja lehden ilmestymisille on luettavissa lehden lopussa.

Nyt haluan toivottaa lukijoille oikein rauhaa syksyn jatkoa ja joulun odotusta. Paljon on vielä koettavaa tänä vuonna – hyviä ja ei niin mukavia-kin juttuja, mutta niistähän se elämän suola muodostuu. 'Enkeleiden' kanssa kaikki on kuitenkin mukava jakaa, iloita ja surra yhdessä.

*Jokaisessa ihmisessä on aarre,
jollaista ei ole kenessäkään.*

Sisältö

Kutsu syyskokoukseen	5
Tapahtumakalenteri	6
Perheiden tapaamiset	6
Kutsu harrastenäyttelyyn	6
Kutsu pikkujouluihin	7
Maksakerhon kuulumisia	8
Potilaasta kuntoutujaksi	9
Kerhotoiminta	10
Liikunnasta iloa ja virkeyttä	11
Hoitotakuu	12
Korvaushakemuskavaake	13
Elinsiirtotilastot	14
Vertaistukiasiaa	15

Teemavuosi:	
Min bror valde hemodialys i hemmiljö	16
Teemavuosi: Minun tarinani	17
Jouko Skinnari - Monessa mukana	18
Henkilökuva: Annika von Schantz	20
Lapsiperheiden tapaaminen virroilla	21
Kesällä liikuttiin ja kilpailtiin Pohjois-Karjalassa	22
Kultaa ja kunniaa EM-kisoista	23
Terveisiä sairaalasta	24
Puhtia punteista	25
Liikunta on osa hyvää elämää	26
Kesäretkellä	28
Pieniä paloja	30

HUS rakentaa Meilahteen eikä unohda muitakaan sairaaloita

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) suunnittelee valtavaa lisärakentamista Meilahden alueelle. Tarkoituksena on rakentaa jo kolmen vuoden sisällä uusi Kolmiosairaala. Sitä tarvitaan, sillä Meilahden pääsairaalan rakennusta ei voida korjata ennen kuin alueelle on saatu riittävät tilat siinä nyt oleville potilaille. Kaikkien rakennushankkeiden toteuttaminen tulee kestämään ainakin kymmenen vuotta, todennäköisesti enemmänkin. Lähi vuosien hankkeet tulevat maksamaan kymmeniä miljoonia euroja ja kokonaiskustannukset tulevat olemaan satoja miljoonia euroja. Lisäksi kymmeniä miljoonia euroja, yhteensä jopa yli 100 miljoonaa, tarvitaan Jorvin, Peijaksen, Lohjan ja Porvoon sairaaloiden laajennuksiin.

Huikeita suunnitelmia ja huikeita lukuja! Saimme näistä suunnitelmista tietoa toimialajohtajalta Carola Grönnhagen-Riskalta, joka pääsi tulemaan hallituksemme kokoukseen elokuussa. Kiitokset informaatiosta! HUS:n suunnitelmat sisältävät hankkeita, jotka koskettavat myös munuais- ja maksapotilaita. Munuais- ja maksansiirrot tullaan siirtämään Meilahteen, jonne tullaan sijoittamaan myös dialyysipaikkoja. Lohjan sairaalaan rakennetaan dialyysipaikkoja ja potilaat pääsevät sinne jo 2005 tai viimeistään 2006. Tammisaareen jää dialyysiosasto. Myös Porvoon dialyysipaikkatilanne tulee korjaantumaan lähivuosina, mikäli suunnitelmat toteutuvat. Hyvin käällekin lisätään dialyysipaikkoja. Kaikki riippuu tietysti rahoituksesta. Ovatko HUS:n jäsenkunnat valmiita rahoittamaan nämä hankkeet? Onko niillä varaa siihen? Mikä tulee olemaan valtion panos näihin hankkeisiin?

Ensimmäisenä tulee tietysti mieleen epäily. Kunnilla ei näyttäisi olevan varaa eikä kaikilla edes haluakaan lähteä hankkeisiin mukaan. Toi-

saalta nämä hankkeet ovat niin isoja ja valtakunnallisesti niin tärkeitä, että niihin on yksinkertaisesti pakko löytyä rahoitus. Tätä seikkaa korosti myös toimialajohtaja Grönnhagen-Riska. Olen tässä asiassa samaa mieltä hänen kanssaan. Väestömäärä kasvaa ja väestö ikääntyy HUS:n alueella. Siksi niin pääkaupunkiseudun kuin muidenkin kuntien on satsattava entistä enemmän terveyden ja sairauksien hoitoon.

Potilasjärjestön näkökulmasta hankkeet ovat hyviä. Niiden suuruus ei kuitenkaan saa hämärtää omia tavoitteitamme. Olemme esittäneet ja pidämme edelleen tärkeänä dialyysihoidopaikkojen saamista Espoon ja Vantaan alueille. Tilapäisesti voi olla järkevää kuljettaa potilaita dialyysiin Espoosta Tammisaareen, mutta ei se voi olla pysyvä ratkaisu. Ei ainakaan potilaan näkökulmasta. Porvoon dialyysiyksikön ahtauteen on löydetty parannus, vaikka sairaalan laajennus viivästyi.

Tällä hetkellä eniten voimme luottaa Lohjan dialyysipaikkojen toteutumiseen. Hanke on niin pitkällä, että ei kai kukaan kehdanne enää lykätä sitä.

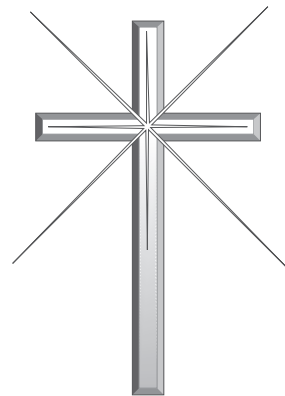
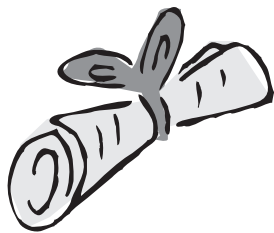
Joka tapauksessa meidän kaikkien on aktiivisesti seurattava hankkeiden etenemistä. Itse kukin voi edistää niitä vaikuttamalla kaikkiin mahdollisiin tuntemiimme asiantuntijoihin ja päättäjiin. Otamme mielellämme vastaan myös palautetta ja vinkkejä siitä, mitä UUMU:n tulee tehdä hankkeiden hyväksi. Meidän tehtävämme on katsoa asioita ennen kaikkea potilaiden ja jäsentemme näkökulmasta. Kaikki me olemme ajattelevia ihmisiä, jollaisia uskon myös päätöksiä tekevien olevan.

ASKO RÄSÄNEN
PUHEENJOHTAJA

**UUMUN hallitus kiittää
kaikkia, jotka osallistuivat
EU-vaalikeräykseen.
Työpanoksenne on ollut
todella merkittävä. EU-vaalien
keräystulos Uumun osalta oli
3041,21 €.**

Lahjoitukset

**Haluatko Sinä tukea lahjoituksin
yhdistyksemme toimintaa
munuaispotilaiden ja
maksansiirron saaneiden hyväksi?
Lisää aiheesta voit kysyä
yhdistyksen toimistosta
järjestösihteeriltä
(09) 440 094.**



Yhdistyksemme perustajajäsenen
Matti Tilanderin
muistoa kunnioittaen

s. 5.10.1935
k. 15.9.2004

Uudenmaan Munuais- ja
Siirtopotilaiden yhdistys ry

Kutsu syyskokoukseen

Uudenmaan Munuais- ja siirtopotilaiden yhdistys ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään tiistaina 16.11.2004 klo 17.30, os. Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat ja yhdistyksen sääntömuutos.

Kokouksen jälkeen nefrologi Petri Koskinen Kirurgisesta sairaalasta kertoo dialyysihoidon ja elinsiirtojen nykytilasta.

Kokousasiakirjat ovat saatavilla Uumun toimistolta viikkoa ennen kokousta.

Kahvitarjoilu. Tervetuloa !

HALLITUS

Kallelse till vårmöte

Föreningen för Nylands Njur- och Transplantationspatienter rf:s stadgeenliga höstmöte hålls tisdagen 16.11.2004 kl. 17.30, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors.

I mötet behandlas stadgeenliga ärenden och förenings stadgeändring. Efter mötet nefrolog Petri Koskinen från Kirurgiska sjukhuset föreläser.

Mötesprotokoll kan avhämtas vid föreningens kontor en vecka före mötet.

Vi bjuder på kaffe. Välkomna!

STYRELSEN

MARRASKUU

- Keskusteluryhmä ke 3.11.2004
- Maksakerho to 4.11.04 kello 18
- Harrastenäyttely "Virikkeitä vapaa-aikaan" 23.–25.11.2004
- Lapsiperheiden tapaaminen 30.11.2004

JOULUKUU

- Keskusteluryhmä ke 8.12.2004
- Maksakerho torstaina 2.12.04 kello 18 , pikkujoulun merkeissä.
- UUMUN JÄSENTEN PIKKUJOULU keskiviikkona 8.12.04 klo 18

TAMMIKUU

- Maksakerho to 13.1.05 kello 18
- Seminaari "Potilaasta kuntoutujaksi" perjantaina 21.1.2005 klo 10.00–17.00

HELMIKUU

- Maksakerho to 3.2.05 kello 18
- ELLIn talviliikuntapäiviä vietetään helmikuun lopussa Lohjalla. Seuraa ilmoittelua Elinehto-lehdestä sekä ELLIn internetsivuilta!

MAALISKUU

- Maksakerho to 3.3.05 kello 18

Kutsu harrastusnäyttelyyn

“ VIRIKKEITÄ VAPAA-AIKAAN ”

Uumun jäsenet kutsutaan osallistumaan harrastenäyttelyyn 23.–25.11.2004, joka järjestetään Uumun toimintakeskuksessa, os. Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki.

Toivomme näyttelyyn monipuolisen edustuksen uumulaisten harrastustoista. Kysymykseen tulisivat mm. maalaukset, grafiikka, käsityöt, keramiikka, puu- ja metallityöt jne.

Mikäli haluat myydä töitäsä näyttelyssä, sekin onnistuu.

Näyttely on avoinna TI 23.11.04 KLO 12–18
JA 24.–25.11. KLO 10–16.

Ilmoittautuminen järjestösihteerille
puh. (09) 440 094 tai sähköpostitse
uumu.sihteri@uumu.inet.fi

Perheiden tapaamiset

Uumun (Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistys) toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1) tiistaisin klo 18–20

30.11.2004

Lastentautien erikoislääkäri
Jussi Merenmies kertoo työstään.
Lapsille askartelua.

Tule lasten kera tai ilman. Pientä purtavaa tarjolla.
Ennakoilmoittautuminen suotavaa, ei pakollista, tiistaita edeltävään maanantaihin mennessä.
Tule kuuntelemaan vierailijoita, keskustelemaan, jakamaan kokemuksia, suunnittelemaan toimintaa, viettämään aikaa samaa kokeneiden kanssa!
Tervetulleita ovat myös isovanhemmat, kummit, ystävät ja muut läheiset.

Halutessasi voit lähettää kysymyksiä vierailijoille allaoleviin sähköpostiosoitteisiin.

katja.merontausta@wsoy.fi

050 360 1316

timo.nerkko@saunalahti.fi

050 559 3367



UUMUn jäsenten PIKKUJOULU



08.12.04 kello 18

Tervetuloa Uumun pikkujouluun Sokos Hotel Pasilaan
(os. Maistraatinportti 3, 2.kerros), jossa heittäydytään pikkujoulu aikaan
rattoisiin, espanjalaisen porsasjuhlan tunnelmiin – tule mukaan!

Mieli ja kieli viritetään juhlan alkajaisiksi herkullisella Jalatalta-sangrialla.

Taustalla meitä viihdyttää tulisieluista mustalaismusiikkia soittava trubaduuri.

Viva Espana-buffet on runsas tapaspöytä, joka sisältää mm.
sardellileipiä, paahdettuja valkosipuleita, patatas bravas -perunaa,
serranokinkkua ja verkkomelonia.

Lämpiminä ruokina katkaravuilla täytettyä hietakampelaa,
possun filettä Sangre de Toro ja sipulitortillaa.

Ilmoittautumiset 17.11. mennessä Uumun toimistoon puh. (09) 440 094
tai sähköpostitse uumu.sihteeri@uumu.inet.fi.

Pikkujoulun hinta 10 € / potilasjäsen ja 20 € / muu jäsen.

Maksu maksetaan Uumun tilille Nordea 102830-1511765
viimeistään 30.11. mennessä.

”Espanjan neito ja Espanjan maa mielesi tenhoten valloittaa”



Maksakerhon kokoontumisajat

Maksakerhon tavoitteena on koota samaa kokeneita yhteen, keskustella, pyytää halutessaan asiantuntijoi-
ta tilaisuuteen sekä pitää virikkeellisiä teemailtoja.

Lisätietoa kerhon toiminnasta ja tapaamisista antaa
Tarja Jaakonen puh. (09) 3506 292, 040-730 0344.
Tapaamiset järjestetään Uumun toimistolla Rune-
berginkatu 15 A 1, Helsinki.

Kokoontumiset:

torstai 4.11.04 kello 18
torstai 2.12.04 kello 18 , pikkujoulun merkeissä
torstai 13.1.05 kello 18
torstai 3.2.05 kello 18
torstai 3.3.05 kello 18



Keskusteluryhmä munuaispotilaiden omaisille

Uudenmaan Munuais-ja Siirtopotilaiden Yhdistys
järjestää ohjatun vertaistuki-/keskusteluryhmän
MUNUAISPOTILAIDEN OMAISILLE.

Ryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa keskiviikko-
sin klo 17.30–19.00 Uumun toimintakeskuksessa
osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, HELSINKI,
ovikello: Uumu/aluetoimistot

Kokoontumispäivät syksyllä 2004 ovat seuraavat:

- ke 6.10.2004
- ke 3.11.2004
- ke 8.12.2004

Ryhmä on ns. avoin ryhmä ja siihen voivat tulla mu-
kaan munuaispotilaiden puoliset ja omaishoitajat
sairauden vaiheesta tai hoitomuodosta riippumatta.
Ryhmän käyttövoima on vertaistuki: yhteiset koke-
mukset ja niiden jakaminen.

TERVETULOA !

Uudenmaan Munuais-ja siirtopotilaiden yhdistys ry

Maksakerhon kuulumisia

S yyskuun ensimmäisenä torstaina
saimme maksakerhoomme mielen-
kiintoisen luennoitsijan. Meitä oli
kymmenisen henkilöä kuuntelemassa monel-
le niin tärkeää aihetta, luuston hoitoa. Pää-
kaupunkiseudun Osteoporoosiyhdistyksestä
fysioterapeutti Salme Laukkanen oli luennoi-
massa Osteoporoosista, ravinnosta sekä lii-
kunnan merkityksestä meille. Maksansiirron
saaneista moni kärsii kortisonilääkityksen
seurauksena luuston haurastumisesta, joten
asia oli meille hyvin tärkeä. Saimme kuulla
opetuskansion pohjalta asiasta ja esittää miel-
tä askarruttavia kysymyksiä. Salme Laukka-
nen on luvannut kirjoittaa tiivistelmän seu-
raavaan lehtemme tuosta muitakin koske-
vasta tärkeästä asiasta.

TARJA JAAKONEN



Luuston hoito kiinnosti maksansiirron saaneita

Potilaasta kuntoutujaksi

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, Munuaistautialan sairaanhoitohenkilöstö ry sekä Nefrologiyhdistys ry järjestävät yhteistyössä seminaarin "Potilaasta kuntoutujaksi"

Aika Perjantai 21.1.2005 klo 10.00–17.00

Paikka Biomedicum, Haartmaninkatu 8, 00290 Helsinki
(Rautiovaunu 4, linja-autot 14 ja 18)

Seminaari on tarkoitettu järjestäjäyhteisöjen jäsenille, munuaispotilaille ja heidän läheisilleen, lääkäreille sekä muille terveydenhuollon ammattilaisille.

Seminaarissa käsitellään munuaispotilaan kuntoutumismahdollisuuksiin liittyviä asioita painipisteenä omatoimisuus ja henkinen jaksaminen, työkyvyn säilyttäminen ja työhön paluu.

Seminaari on ilmoittautuneille ilmainen. Tarjolla on lounas ja kahvi.

Tarkemmat ohjelmatiedot saatavissa MuSiLi:sta, Päivi Sohlman.

Ilmoittautuminen Sitovat kirjalliset ilmoittautumiset oheisella ilmoittautumislomakkeella tai sähköpostitse viimeistään 10.1.2005 mennessä osoitteeseen:

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry / Päivi Sohlman
Pohjoinen Hesperiankatu 5 A 1 00260 Helsinki tai
Sähköposti: paivi.sohlman@musili.fi. Faksi 09-454 10075.

Ilmoittautumislomake

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, Munuaistautialan sairaanhoitohenkilöstö ry sekä Nefrologiyhdistys ry järjestävät yhteistyössä seminaarin "Potilaasta kuntoutujaksi" 21.1.2005 Biomedicum, os. Haartmaninkatu 8, 00290 Helsinki.

Suku- ja etunimi: _____

Ammatti: _____

Toimipaikka: _____

Osoite: _____

Postinumero ja postitoimipaikka: _____

Puhelin suuntanumeroineen: _____ Faksi: _____

Sähköpostiosoite: _____

Erikoisruokavalio, mikä: _____

Hyvinkään kerho

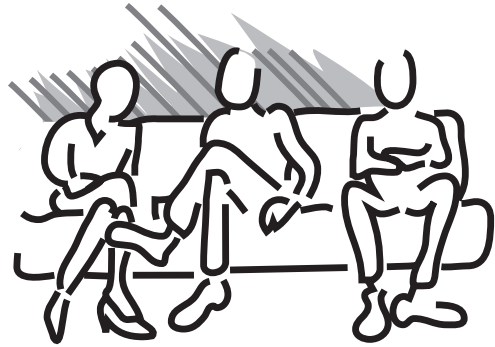
Hyvinkään kerho kokoontuu joka kuukauden toinen keskiviikko Hyvinkään Sveitsin Uimahallilla liikunnan ja yhdessäolon merkeissä. Uutena lajina on mahdollisuus kokeilla vesijuoksuvyötä, joka helpottaa liikkumista vedessä esim. leikkausten jälkeen.

Lisää tietoa tapaamisista saat kerhon vetäjältä Terttu Ranta-Knuuttila-Laaksolta, puh. (019) 454 551.

Tule mukaan iloiseen joukkoomme!

Tammisaaren kerho

Lisää tietoa kerhon tapahtumista saat Pirkolta, puh. (019) 446 831



Nycanderinkatu 18
10900 Hanko
tel. 019-248 2312

TERVETULOA
VÄLKOMMEN



Sleep Safe. Nuku turvallisesti!

Markkinoiden potilasturvallisin
automaattinen peritoneaalidialyysilaite.



Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Suomi Oy
Vattuniemenranta 2, 00210 Helsinki
tel. 09-67 0166 fax. 09-97 0761

LENTOPALLO

Pelaamme keskiviikkoisin Töölön Kisahallissa kello 17–18, osoite Paavo Nurmenkuja 1. Huomio! Voit tulla pelaamaan jo kello 16.00, silloin alkaa SYKE ry:n vuoro ja pelaamme yhdessä. Tule mukaan! Lisätietoja saat Paulalta toimistosta, puh. (09) 440 094.

KUNTOSALI JA UINTI

Yhdistys korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta kuntosaliharjoittelusta, uimahallilipuista, kuntovoimistelusta ja tanssista. Maksetut kuitit, jossa näkyy maksajan nimi sekä tilinumero lähetetään Uumun toimistoon, os. Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki.



SAUVAKÄVELY

Yhdistys vuokraa jäsenilleen kävelysauvoja. Vuokraus tapahtuu Uumun toimistosta, pantti on 4 €, joka annetaan takaisin sauvojen palautuksen yhteydessä.

SYKEMITTARIT

Sykemittarilla voidaan seurata liikkujan harjoittelun tehokkuutta. Vuokraus tapahtuu Uumun toimistosta, pantti on 10 €, joka annetaan takaisin sykemittarin palautuksen yhteydessä.



Erityisryhmien yhdistysten yhteinen uintiaika Otaniemen uimahallissa sunnuntaisin klo 14–16

- uintiaika on tarkoitettu espoolaisille erityisryhmien yhdistyksille
- veden lämpötila +30 astetta
- uinti on maksuton
- valvojana toimii Anne Sädeaho / Espoon Reumayhdistys

Erityisryhmien yhdistysten yhteinen kuntosalivuoro Keski-Espoon uimahallin kuntosalilla torstaisin klo 17–18

- vuorolla ei ole vielä vetäjää, vaan toiminta tapahtuu vapaaharjoitteluna
- syyskausi 9.9.–16.12.2004 maksaa 15 €
- ei sisällä uimahallimaksua
- kuntosalin sisäänkäynnin edustalla on varattu naulakko ulkovaatteita varten



Puhtia punteista -kuntosaliryhmä Helsingissä 15.9.–15.12.04

Puhtia punteista -kuntosaliryhmän kohderyhmä on terveytensä kannalta riittämättömästi liikkuvat yli 40-vuotiaat elinsiirron saaneet, dialyysihoidossa olevat, osteopeniaa sairastavat ja osteoporoosin. Kaikille em. ryhmille lihaskuntoharjoittelu on ensiarvoisen tärkeää sairauden hoidossa ja ehkäisyssä sekä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Ryhmä kokoontuu Kuntokeidas Sandelsissa, osoite Välskärinkatu 4, 00260 Helsinki, keskiviikkoisin 15.9. alkaen klo 15–16. Ohjaaja on perehtynyt osteoporoosiin. Kurssin hinta 45 €.

Ilmoittautumiset osteo-infoon, puh. (09) 278 8500 tai Sirkka Saksa, puh. (09) 146 2184.



HOITOTAKUU

Ensi vuoden maaliskuussa voimaantulevilla terveydenhuollon lainsäädännön muutoksilla on tarkoitus parantaa terveystalouden saatavuutta ja myös niiden riittävyyttä. Hoitotakuun pohjalla on kysymys kansalaisten oikeuksien turvaamisesta. Perustuslain mukaan kansalaisilla on oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin. Arkipäivän totuus on kuitenkin se, etteivät kaikki pääse riittävän nopeasti tarvitsemaansa hoitoon tai että palveluiden saatavuudessa on suuria kunta- tai alueellisia eroja. Hoitotakuun tavoitteena on lisätä kansalaisten yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta. Nimensä mukaisesti hoitotakuun tavoitteena on turvata Suomessa asuville aina tarvittava hoito. Hoitotakuu on osa kansallista terveyshanketta.

Eduskunta hyväksyi hoitoon pääsyn turvaamisesta koskevat lait kesäkuussa 2004. Kiireelliseen hoitoon on päästävä välittömästi. Kiireettömään hoidon tarpeen arviointiin olisi päästävä terveyskeskukseen kolmessa arkipäivässä yhteydenotosta. Hoidon tarve voidaan arvioida esimerkiksi puhelimitse tai sähköpostilla tai varsinaisella vastaanottokäynnillä. Kokemuksin tämäntapaisesta toiminnasta on saatu netti-neuvoloista. Arvion voi suorittaa myös muu kuin lääkäri esimerkiksi sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja. Tarpeelliseksi todettuun hoitoon olisi päästävä kohtuullisen ajan sisällä kuitenkin viimeistään kolmen kuukauden sisällä. Tätä enimmäisaikaa voidaan kuitenkin jatkaa vielä kolmella kuukaudella, jos lykkäykselle löytyvät perustelut.

Erikoissairaanhoidossa hoidon tarpeen arviointi olisi aloitettava kolmessa viikossa lähetteen saapumisesta. Tarpeelliseen hoitoon olisi päästävä puolen vuoden sisällä. Lasten ja nuorten mielen-terveystalouteissa hoito olisi järjestettävä pääsääntöisesti kolmessa kuukaudessa.

Jos kunta ei pysty järjestämään hoitoa, olisi se hankittava muilta palvelujentuottajilta. Sosiaali- ja terveysministeriön johdolla valmistellaan yhteisiä, kansallisia kiireettömään hoitoon pääsyn kriteerejä. Ne on tarkoitus antaa kuluvaan vuoden loppuun mennessä.

Helsingin kaupungin terveyslautakunnan puheenjohtaja Kalle Könkkölä totesi Helsingin Uutisissa, ettei Helsinki ainakaan pysty toteuttamaan hoitotakuuta erikoissairaanhoidon osalta, jos se tulee voimaan maaliskuussa 2005. Erikoissairaanhoidossa toteutumisen esteenä ovat tiukka kuntatalous ja pitkät hoitojonot. Nämä ongelmat eivät ole vain Helsingin omia vaan lähes jokaiselle kunnalle tuttuja.

Valtion ensivuoden budjettiesitys sisältää lisäämäärärahoja hoitotakuun toteuttamiseksi. Hoitotakuun toteutuminen ei kuitenkaan ole yksinomaan kiinni rahasta, vaan se vaatii terveydenhuollon henkilökunnan kouluttamista uusiin ja usein entistä vaativampiin tehtäviin.

VEIJO KIVISTÖ

Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden Yhdistys ry:n potilasjäsenille

Yhdistys korvaa vähävaraisille potilasjäsenilleen osan sairauden hoidosta aiheutuvista kustannuksista. Varat myönnetään vuosittain yhdistyksen saaman testamenttilahjoituksen tuotosta. Vuoden 2004 sairauskuluihin käytetään 10.000 €.

Yhdistyksen hallitus on päättänyt, että vuoden 2004 sairauskuluista korvataan:

- julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut: hoitopäivä-maksut, poliklinikkamaksut (asiakasmaksukatto 590 €)
- suuret lääkekustannukset (lääkärin hakijan sairau-denhoitoon määräämät lääkkeet, omavastuu 604,72 €)
- kunnallinen hammashoito

Täytä alla oleva lomake ja leikkaa se irti. Liitä mukaan kopiot tai kaksoiskappaleet tositteista. Hoitopaikastasi saat maksuyhteenvedon, jos olet hukannut maksutositteesi. Kopioita ei tarvitse todistaa oikeiksi. Mukaan ei liitetä sairauskertomuksia eikä lääkärintodistuksia.

Palauta lomake 31.1.2005 mennessä osoitteella:
Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistys ry
Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki



Nimi ja puhelin numero

Osoite

Pankki ja tilinumero

Anon korvausta seuraavista sairauskuluista:

Sairaalan hoitopäivämaksuja €

Poliklinikkamaksuja €

Lääkekuluja €

Kunnallinen hammashoito €

Yhteensä €

Munuais-siirto-tilastoja

Vuosi	Siirrot	Omaissiirtojen osuus
1964	1	1
1974	98	13
1984	142	12
1994	178	4
2004 (1.1.-29.2.)	22	1

Jonotilanne 23.02.2004

Munuaissiirtoa odottaa aktiivisesti 265 henkilöä, joista 9 lasta. Kaikkiaan jonossa on tilapäisesti poissaolevat mukaan lukien 343 henkilöä.

Aikuisia dialyysipotilaita HUS:n alueella 01.01.2004

Vuosi	Dialyysipotilaita	Hemo	CAPD
1994	232	186	46
2002	352	286	66
2003	362	294	68
2004	392	294	98

Elinsiirrot Suomessa 18.12.1964– 31.08.2004

ELIN	1.1. –31.8.2004 (suluissa lasten lkm)	2003	YHTEENSÄ
Munuainen 18.12.1964 -	121 (4) 3 om.siirto	163 (14) 7 om.siirt.	4677, joista omais-siirtoja 346
Maksa 1982 -	34 (3)	43	540
Sydän 13.2.1985 -	14 (3)	21 (5)	362
Keuhko 1990 -	5	6	61
Sydänkeuhko 1988 -	1	1	29
Yhteensä	175	234	5669
Sarveiskalvot	109	166	4219

ALUEELLINEN VERTAISTUEN KOULUTUSPÄIVÄ

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry. järjesti tänäkin vuonna alueellisia vertaistukikoulutuksia. Etelä-Karjalan, Kymsin sekä Uumun vertaistukijoille, vertaistukijoiksi aikoville sekä sairaaloiden yhdyshenkilöille järjestettiin yhteinen koulutustilaisuus 25.9.2004 Helsingissä, liiton toimistossa.

Tilaisuuteen oli ilmoittautunut kaksikymmentä vertaistukitoiminnasta kiinnostunutta. Oli mieltä ylentävää havaita, että joukossa oli entistä enemmän miespuolisia vertaistukijoita ja vasta-alkajia. Myös nuoria maksansiirron saaneita on verkostossa.

Koulutuspäivän tarkoituksena oli perehdyttää uusia vertaistukijoita tehtäväänsä konkareiden kokemuksilla sekä lisätä toimijoiden valmiuksia toimia tehtävissään. Koulutuspäivien vetäjänä toimi aluesihteri Veijo Kivistö. Tavanmukaisen esittelykierroksen jälkeen aloitimme tuumasta toimeen. Ryhmätöinä työstimme ajatuksia taitavan vertaistukijan tunnuspiirteistä, joista käytiin keskusteluja kaikkien vertaistukikoulutusta saaneiden kanssa. Taitavan vertaistukijan tunnuspiirteinä pidettiin mm. luotettavuutta, empaattisuutta, toivon ylläpitoa, rohkaisua. Lisäksi vertaistukijan on tunnettava omat rajansa ja vastuunsa eikä hänen pidä ottaa sairaalalle kuuluvaa roolia, eikä hoitaa itseään suhteen kautta. Vertaistuen pitää olla tasavertaista suhdetta tuettavan ja tukijan välillä.

Vertaistukijaa pidetään myös toivon ylläpitäjänä. Aiheesta luennoi enemmän kurssilaisille sairaalapastori Virpi Sipola, Kirurgisesta sairaalasta. Toivo pidetään ajatuksena jostakin paremmasta, uskoa tulevaisuudesta ja siihen että aina on uusi mahdollisuus, uusi huominen. Toivo suuntaa ihmistä eteenpäin. Toivo syntyy siellä missä ei ole

valoa. Aiheesta on tehty myös tutkimuksia. Mietittiin millaisissa asioissa näemme toivoa ja millaisissa epätoivoa?

“Ilman toivoa ihminen ei voi elää. Toivo ei ole sitä, että tosiasiat voitaisiin muuttaa toisiksi, vaan se on voimavara, joka kasvaa ihmisten keskinäisestä yhteydestä, elämisen hyväksymisestä ja siitä iloittamisesta, mikä elämässä on mahdollista.”

(Positiiviset ry)

Lounaan jälkeen jatkoimme aiheesta: Hyvä yhteistyö hoitoyksiköiden kanssa. Sairaustapauksen johdosta emme saaneet ennakoon sovittua alustusta, mutta asia hoitui Veijon alustuksella aiheesta.

Toiminta perustuu sairaalan ja vertaistukijatoiminnan väliseen yhteistyöhön ja luottamukseen. Keskustelimme pelisäännöistä ja miten vertaistukijan tulee käyttäytyä ja toimia sairaalaan tukisuhdetapaamiseen mennessään. Koimme, että tämä joukko joka on hyvin motivoitunut ja kiinnostunut vertaistukitoiminnasta, on myös omaksunut nämä pelisäännöt ja he ovat valmiit noudattamaan niitä. Haluamme viedä sitä toivoa ja tukea sairastuneille, sillä kokemuksella jonka kautta itse olemme selvinneet takaisin elämään. Tiedämme myös, että meillä on tukena niin sairaaloiden yhdyshenkilöt kuin oman alueemme aluesihterit, joihin voimme tukeutua hankalan paikan tullen.

Lisäksi kuulumme vertaistukijan, tuettavan sekä yhdyshenkilön kokemuspuheenvuoroja ja keskusteltiin niiden pohjalta.

Henkilökohtaisesti koin koulutustilaisuuden erittäin kiinnostavana ja antoisana. Koin saavani uusia ajatuksia ja toivoin samalla antaneeni itsensä myös jotakin muille.

VERTAISTUKITERVEISIN!

TARJA JAAKONEN

MITEN SAAN ITSELLENI VERTAISTUKIJAN?

Aikuisten vertaistukea välittää Etelä-Suomen vt. aluesihteri Mervi Rahko.

p. (90) 454 0211, e-mail: mervi.rahko@musili.fi sekä

Uumun järjestösihteri Paula Lappalainen, p. (09) 440 094, e-mail: uumu.sihteri@uumu.inet.fi

Lapsiperheiden ja nuorten välityspyynnöistä vastaa Länsi-Suomen aluesihteri Anja Riihijärvi.

Hänellä on käytössä valtakunnallinen tukiperherekisteri, josta löytynee sopiva tukiperhe lapsiperheille.

Anjan tavoittaa p. (03) 222 4297 ja e-mail: anja.riihijarvi@musili.fi

Vertaistukea välittävät yhdyshenkilöt HUS Kirurginen sairaala: sos.työntekijä Ethel Tonev

(maksapotilaille ja siirron saaneille) sekä hoitaja Kristina Öblom (munuaispotilaat)

Vertaistukea tarjolla myös sähköisessä muodossa keskustelupalstan kautta, osoitteessa: www.musili.fi/keskustelu

Min bror valde hemodialys i hemmiljö

På vårvintern 2004 var min bror Henriks njursjukdom så långt framskriden att han småningom skulle välja mellan peritonealdialys (via bukhinnan) eller hemodialys, där blodet renas från slaggprodukterna.

Han var trött, frusen, hade hudproblem och andra sjukdomar orsakade av sin njursvikt. Vidare var de ekonomiska frågorna överhängande eftersom han dessutom är egen företagare. Jag beslöt mig då för att tillfälligt försöka ställa upp som stödperson, utan att egentligen veta något om njursjukdomar fastän jag jobbat inom sjukvården.

Vid Kirurgiska sjukhusets njurpoliklinik började Henriks vårdplanering. Personalen var mycket vänlig och tillmötesgående. Speciellt avdelningssköterskan informerade, gjorde upp en vårdplan och gav brochyrier (om t.ex. Diet, PD-dialys m.m.). Vi önskade också tid till informationstillfällerna om PD- och hemodialys i hemmet hade vi tyvärr missat. Men även nu ställde personalen upp och vi fick undervisning om båda behandlingsmetoderna. Nu återstod för Henrik att fundera och välja vilken vårmotod som passade honom bäst. Vidare hade vi stor hjälp och stöd av

kontakt med Förbundet för Njur- och Transplantationspatienter rf. och speciellt från Förening för Njulands Njur- och Transplantationspatienter rf. Henrik söte också på internet Riksförbundet för Njursjuka vilket var till stör nytta.

Slutligen stannade han inför valet av hemodialys i hemmiljö. Den främsta orsaken var att han har ett rörligt arbete, ville känna sig fri och självständig samt eventuellt kunna resa på semester så bekvämt som möjligt. Han är också i god fysisk kondition, har bra blodådror i armen och brunnen ger tillräckligt med vatten för dialysmaskinen. Framför oss låg nu en cirka fyra veckors skolning vid Kirurgiska sjukhusets dialyskolningsavdelning. Henrik skulle lära sig sköta dialysmaskinen, sticka sig i armen och koppla sig till maskinen för dialys. Detta skulle övas ungefär 3–4 gånger per vecka.

På skolningsavdelningen fick Henrik egen sjukskötare som undervisade honom. Hon var mycket kunnig och duktig, hade tålanod och var uppmuntrade trots ett något jäktat arbetsschema. Samtidigt dyker det upp en massa frågor som man vill ha svar på. Stegvis lärde han sig sköta



maskinen, sticka sig och sätta igång dialysen själv. Sköterskan uppmuntrade med orden att när man en gång lärt sig sticka nålarna gör man det sedan helst själv, vilket också stämde i Henriks fall.

Sedan kom den dagen då han skulle ta sin första dialys hemma. Hans egen sköterska, en kollega och jag var närvarande. Visst var det litet nervöst men allt gick bra. Under cirka tre veckors tid fortsatte jag att vara med framförallt när han påbörjade sin dialys. Han tar dialys varannan dag 4,5 timme per gång. Via telefon får han kontakt med dialysskötare dygnet runt. Personligen tycker jag att övergången till hemodialys gick smidigt delvis beroende på att han inte genast blev helt ensam med sin behandling. Hans blodtryck har också varit rätt stabilt och han har inte fått några infektioner. Han motionerar och är noggrann med hygien i samband med dialysen.

Henrik själv är mycket nöjd med valet av sin behandlingsmetod. Fysiskt mår han bra av dialys

varannan dag och han har arbetat hela sommaren. För tillfället sitter vi i köket och småpratar över en kopp kaffe till dialysavdelningen och allt verkade någorlunda bra. Hans sköterska och läkaren hade föreslagit att han skulle börja med nattedialys. Kroppen mår bättre av en längre behandlingstid och dagarna blir lediga till annat. Vi får se och igen småningom pröva oss fram. Det behövs tålamod, en hel del "sisu" och motivation att försöka med något nytt. "Och glöm inte att litet hälsosam humor är bra ibland" säger Henrik innan han åker vidare.

ULLA WECKSTRÖM

Mera info också från

Riksförbundet för Njursjuka, RNJ

BOX 1386, 17227 Sundbyberg, Sweden

Tel. +46 08 5464 0500

Hemsida www.rnj.se

Minun tarinani

Arvomaailmamme muuttui täysin vuoden 2002 alussa. Olin jo pitkään ennen vuoden vaihdetta tuntenut oloni huonoksi. Vatsaa ja selkää koski, pientä kuumetta oli välillä. Koko ajan vaan väsytti. Voideltiin selkää kipuvaihteilla, särkylääkkeitä kului jonkun verran, vaikka olin aina suhtautunut lääkkeiden käyttöön vähän varauksella.

Huono oloni paheni kun olimme lomamatkalla etelässä. Tuli tiuskittua vähän puolin ja toisin kun jatkuva kipu teki olon kurjaksi. Kotiin tullessamme hakeuduimme Hangon terveystieteiden keskukseseen ja sain lähetteen Tammisaareen. Sieltä sitten Helsinkiin Kirrälle. Tutkimuksien jälkeen löytyi tälle kurjalle ololle nimi. Olin sairastunut munuaisten vajaatoimintaan. Molemmat munuaiseni olivat 80%:sesti lakanneet toimimasta. Ennuste ei ollut hyvä. Olo kuitenkin helpottui kun sai tietää mikä on.

Onneksi täällä on Tammisaaren aluesairaala, jossa hyvä hoito ja hyvin empaattinen lääkäri. On to-

della sellainen tunne, että on hyvissä käsissä, meillä myös oli hyvänä tukena entinen naapurimme joka oli käynyt läpi kaikki vaiheet; dialyysit ja munuaisensiirron. Saimme alan lehtiä ja paljon hyviä neuvoja.

Ei se kuitenkaan ollut niin helppoa sopeutua tähän suureen määrään lääkkeitä, ja ruokavalio minulle makkaran ja suolan sekä runsaan maitomäärän ystävälle. Tuntui, ettei oikein mitään saanut syödä. Eikä se olokaan nopeasti kohentunut, välillä tuntui ettei tästä tule mitään. Ajattelin, ettei tästä enää voi lähteä lomamatkallekaan. Taus-talla oli huoli kuinka sitten dialyysin kanssa.. jne.

Nyt on kuitenkin 2,5 vuotta kulunut siitä kun sairastuin. Kaikenlaisia vaivoja on tullut lisää, joiden kanssa pitää yrittää "tuhertaa". Vaimon ja tyttärieni avulla ja heidän tuellaan sitä kuitenkin jaksaa huonotkin päivät. Kyllä tätä sairautta ja huonoja päiviä keventää perheen ja ystävien tuki.

HANGOSSA, JOUKO SOULASMAA, 71 v.

Monessa mukana

Henkilökuvassa kansanedustaja

Jouko Skinnari

Keskeneräistä piha-aluetta rakentavien koneiden äänet eivät kantaudu Eduskunnan upouuden lisärakennuksen kahvioon, jossa juuri aamulenkiltä tulleen Jouko Skinnarin kanssa vietämme pienen tarinatuokion.

Jouko muistelee nuoruusvuosiaan Lahdessa 1960-luvun tienoilla. Nuorukaisen päivät täyttyivät koulunkäynnistä Lahden Lyseossa, urheilusta ja henkisistä harrastuksista. Koulun näytelmäkerhon toimintaan hän osallistui aktiivisesti esiintyen myös runonlausujana. Kesälomien aikana hän puuhasteli aputoissa rakennuksilla ja urheilutoimittajanakin hän ehti olla peräti kuuden vuoden ajan.

Ylioppilaaksi hän kirjoitti vuonna 1965, ja näin oli edessä opiskelualan valinta. Mielessä olivat pyörineet toimittajan tai voimisteluopettajan urat. Jouko päätyi kuitenkin lukemaan lakia Helsingin yliopistoon, josta hän valmistui oikeustieteen kandidaatiksi 1969. Hän oli kokenut tämän opiskelusuunnan mielekkääksi sen suomien laaja-alaisten mahdollisuuksien vuoksi.

Politiikkaan hän tuli mukaan n. 20-vuotiaana. Presidentti Kennedyn murha herätti hänet pohtimaan, millaisessa maailmassa me oikeastaan elämme, kun tällaista voi tapahtua. Työläiskodin lapsena hän tosin jo nuorempaanakin oli pohdiskellut yhteiskunnallisia asioita. Eipä tainnut nuorimies aavistaa, mitä kaikkea tällä sektorilla olisi hänelle tarjottavanaan! Paasion hallituksen poliittiseksi sihteeriksi hän tuli 1972. Vuosina 1972–73 Jouko oli valtioneuvoston esittelijänä, jolloin hän esitteli mm. nykyisen vuosilomalain presidentti Kekkoselle. Lukuisista työ- ja luottamustoimistaan hän edellisten lisäksi halusi mainita seuraavat:



- Kansanedustaja vuodesta 1980–
- Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan puh.joht. 1987–97
- Ministeri valtiovarainministeriössä, valtioneuvoston kansliassa ja sosiaali- ja terveysministeriössä 1997–99
- Euroopan investointipankin valtuuston puh.joht. 1997–98
- Työ- ja tasa-arvoasiainvaliokunnan puh.joht. 1999–98
- Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin valtuuston puh.joht. 2001–
- Eduskunnan talousvaliokunnan puh.joht. 2003–

Harrastustoiminnassa urheilulla tuntuu olevan erittäin keskeinen paikka Joukon sydämessä.

Hän saavutti vuonna 1963 ensimmäisen Suomen mestaruutensa 3x1000m viestissä ja maastojuoksun joukkuekilpailussa 16–17-vuotiaitten sarjassa. Viimeisimmät SM:t hänellä on elinsiirtoväen kisoissa 100 m juoksusta ja kuulantönnöstä veteraanisarjassa! Kilpailut ovat kilpailuja, mutta säännöllisen kuntoliikunnan merkitystä Jouko korostaa useaan otteeseen.

Jo nuorena alkanut kirjallinen toiminta kuuluu edelleen hänen rakkaisiin harrastuksiinsa. Julkaisusta mainittakoon teokset Varusmiehen käsikirja (Ilpo Halosen kanssa), Lasisota (Pekka Aron kanssa), Uusi Eurooppa ja Suomi (Pentti Arajärven kanssa). Jokaviikoisen pakinan hän kirjoittaa Lahden ilmaisjakelulehteen.

Sykyksen runojen kirjoittamiseen Jouko kertoo saaneensa Edith Södergranin runosta ”Landet som icke är”, joka julkaistiin pari vuotta Södergranin kuoleman jälkeen samannimisessä postuumikokoelmassa vuonna 1925. Tämän harrastuksen piirissä ideoivat Jouko Skinnari ja Risto Ahti junamatkanalla Helsinkiin suuren runotapah-tuman perustettavaksi Lahteen. Uudelle lapselle piti keksiä nimi ja niinpä siitä tuli Lahden Runo-maraton. Selityksenä tälle loppuosalle hän mainitsee, että Lahti on niin kova urheilukaupunki, että jotain siihen liittyvää pitää tapahtuman nimessä olla! Lahden Runomaratona ry:n puheenjohtajana Jouko on ollut sen perustamisesta eli 1982 lähtien.

Täytenä yllätyksenä alkanut epämääräinen sairaus keskeytti kuitenkin tämän aktiivisen miehen työt joksikin aikaa kolmisen vuotta sitten. Diagnostisointi oli aluksi väärä, ja hoito ei tuntunut auttavan. Ymmärrettävästi tämä sai aikaan suurta huolestuneisuutta läheisten piirissä. Tilanne kehittyi hankalaksi, kun kukaan ei tiennyt, mistä oli kysymys. Aivan sattumalta sairaalassa käyneen eläkkeellä olevan lääkärin tutkimuskehoitus joh-ti oikeille jäljille. Joukolla oli maksasyöpä. Elin-siirto onnistui erinomaisesti, ja jo viiden viikon kuluttua hän palasi takaisin työelämäänsä. Positiivisen elämänasenteen omaavana hän löytää tästä-kin sairaudesta hyvät puolensa. Täysin raittiina ja terveet elämäntavat omaavana hän sanoo nykyi-sin vielä entistäkin enemmän kiinnittävänsä huo-

miota ravintoon ja liikuntaan. Kun näkee Joukon nuorekkaan olemuksen, voi uskoa hänen haluunsa olla vaikuttamassa yhteiskunnan asioihin vielä pitkään.

Keskustelumme kääntyy terveydenhoidon nykytilanteeseen Suomessa. Tiukkaan taloudelliseen tilanteeseen Joukolla on looginen selitys. Suomessa on tänään Euroopan epäedullisin ikä-rakenne. Eläkeläisten osuus on suhteettoman suuri. Koska eläke on yleensä huomattavasti palkkatuloa pienempi, jää kuntien verotulo myös alhaisemmaksi. Kuitenkin eläkeikäiset ovat terveyspalvelujen suurin käyttäjäkunta. Oravanpyörä on valmis! Jouko korostaakin, että tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota **terveydenhoi-**toon jo hyvissä ajoin. Keskeisellä sijalla tässä on meidän jokaisen **oma vastuu** kehomme kunnos-ta.

Hoivahenkilökunnan palkkausta Jouko pitää aivan liian alhaisena työn vastuullisuuteen ja määrään verrattuna. Hän sanoo, että nykypäivänä arvostetaan aivan liikaa työskentelyä hienojen teknisten laitteiden kanssa. Unohdetaan, että ihminen on kuitenkin näistä aparaateista kaikkein herkin ja upein!

REIJO METSOLA

Tämän monia ajatuksia herättäneen keskustelun päätteeksi sopinee Joukon laajasta runotuotannosta seuraava:

Vuosi

Vuosi meni,

jälleen.

Oletko muistanut,

elää.

Ellet,

tee parannus.

Vuosi menee,

jälleen.

Vuosi menee,

toinenkin.

Joko elät?

Lasten ja nuorten sairaalan infektio-osaston (K1) osastonhoitaja esittäytyy: **Annika von Schantz**

Kuka olet?

Olen Annika v. Schantz. Asun Espoossa. Perheeseeni kuuluu miehen lisäksi kolme lasta.

Missä työskentelet?

Lasten ja nuorten sairaalassa, osastonhoitajana infektio-osastolla (K1) vuodesta 2002 lähtien.

Millainen koulutus sinulla on takanasi?

Valmistuin sairaanhoitajaksi vuonna 1979 (Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut). Vuonna 1982 erikoistuin lasten ja nuorten sairaanhoitoon samasta koulusta.

Koska aloitit työsi Lastenkllinikalla ja missä tehtävissä?

Tulin vastavalmistuneena sairaanhoitajana Lastenkliniikan poliklinikalle tammikuussa 1980. Samana vuonna siirryin jouluksi osastolle 3, joka silloin oli ruotsinkielinen osasto. Jossain vaiheessa muutimme osastolle 2, josta tuli sisätauti-osasto. Siellä sain apulaisosastonhoitajan viran. Kun uusi dialyysi- ja elinsiirtopotilaiden osasto K3 avattiin, toimin siellä va.osastonhoitajana. Pidän kovasti työstäni täällä Lastenkllinikalla!

Ketkä ovat lähimmät työtoverisi?

Pediatrica-alueen toiset osastonhoitajat ja tietysti oman osastoni väki.

Mitä kuuluu toimenkuvaasi ja työpäivääsi?

Huolehdin siitä että infektiopotilaat saavat mahdollisimman hyvän hoidon ollessa meillä. Hyvää henkilökuntaa pitää olla riittävästi, joten jos työntekijöistä joku sairastuu, vaihdetaan työvuoroja tai hankin sijaisen.

Mitä työssäsi tarvitaan?

Iso annos kärsivällisyyttä, huumoria, innovatiivisuutta ja organisaatiokykyä.

Mikä on työssäsi parasta?

Kun sekä perheet että henkilökunta voivat hyvin ja ovat tyytyväisiä.

Mikä on ikävintä työssäsi?

Kun on liian kiire eikä hoitajilla ole riittävästi aikaa olla potiladen kanssa. Kun ei voida toteuttaa hyvää hoitoa.

Mitä haluaisit sanoa potilaille ja heidän vanhemmilleen?

Olkaa avoimia, keskustelkaa ja kysykää hoitajilta mitä tahansa mieleenne tulee.

Toivon myös, että vanhemmat huolehtisivat omasta jaksamisestaan.

Mitä toivot potilailta ja vanhemmilta?

Antakaa kaikenlaista palautetta!

Hyvää ja luottamuksellista yhteistyötä!

KATJA MERONTAUSTA



Lapsiperheiden tapaaminen

Virroilla 23.–25.7.2004

Olimme koko perheen voimin mukana vuotuisessa Munuais- ja siirtopotilaiden liiton lapsiperheiden tapaamisessa. Perheemme lapset ovat seitsemänvuotias Roope ja viisivuotias Ronja, jolle tehtiin munuaisensiirto reilun vuoden ikäisenä.

Tapaaminen pidettiin tänä vuonna Virroilla, kauniilla Marttisen saarella. Mukana oli kaiken kaikkiaan 19 lapsiperhettä. Lapset olivat iältään 1–16-vuotiaita. Viikonlopun vetäjinä toimivat lapsijaoston sihteeri Anja Riihijärvi ja Kati Kauravaara ELLI:sta. Lastenhoitoapua antoivat Sanna Vara, Inka Railo, Minna Tschesmenski ja Marjukka Miettinen, jotta me vanhemmat saimme välillä puhuttua keskenämme aikuisten asioita. Mukana porukassa oli myös kaksi nuorta, Asta-Maria Niemi ja Antti Pollari, jotka ovat itse saaneet lapsuusiällä elinsiirteen.

Vanhempien ohjelma alkoi perjantaina iltapäivällä OYS:n lääkärin Matti Nuutisen luennolla elinsiirtolasten hoidosta ja ennusteesta. Lapset olivat lastenhoitajien hyvässä hoidossa, eri ikäiset omissa ryhmissään. Lastenhoitajat olivat ansiokkaasti suunnitelleet lapsille monipuolista ohjelmaa kuhunkin ikätasoon sopien. Roopen ja etenkin Ronjan mielestä ensimmäinen ilta oli vähän jännittävä, kun he eivät vielä tunteneet ainakaan kaikkia lapsia ja tuttujenkin tapaamisesta oli vierähtänyt aikaa. Lasten tutustuminen toisiinsa, ja samalla myös vanhempien, pääsi hyvään vauhtiin illalla rannalla makkaran paiston merkeissä. Lapset iloitsivat majoituspaikastakin, koska huoneet olivat isoja ja kavereita perheineen majaili viereisissä huoneissa yhteisten oleskelutilojen äärellä.

Ronjan mielestä lauantaiaamun yhteinen jumppahetki ulkona oli kiva. Sillä lähti päivä mukavasti käyntiin. Jumpan jälkeen, vanhempien keskustellessa lapsijaoston asioista, tekivät lapset huovutustöitä ja ulkoilivat. Lounaan jälkeen perheet kiersivät ryhmänä vetäjien tekemillä rasteilla: ohjelmassa oli mölkyyn pelaamista,

puujaloilla kävelyä, kangaskassin maalaamista, palloilua ja tanssin opettelua, josta yllättäen Roope-poikamme innostui kovastikin. Pienimmät ja väsyneimmät ottivat päiväunet runsaan ohjelman välillä.

Keskusteluhetken jälkeen pääsivät vanhemmat taas lasten kanssa mukaviin puuhiin. Isommilla lapsilla vanhemman kera oli mahdollisuus kannootilla melomiseen. Osa vähän pienemmistä lapsista halusi päästä kokeilemaan ratsastusta vie-reiselle ratsastuskoululle. Lasten riemuksi muutama kierros tädin taluttaman ponin selässä onnistuttiinkin järjestämään. Hepan selässä istuminen näytti olevan elämys monelle, vaikka ”onneksi se tati kuitenkin talutti sitä heppaa”.

Päivän päätteeksi saunottiin ja uitiin ranta-saunalla. Nuorille ja vähän vanhemmillekin ty-töille oli yksi äideistä järjestänyt kosmetiikkaesit-telyä saunomisen yhteyteen. Saunomisen jälkeen paistettiin yhdessä lettuja nuotiolla.

Sunnuntain aikuisten ohjelma oli meille van-hemmille erityisen antoisa, koska kuulumme An-tin ja Asta-Marian kokemuksia elämästään elin-siirron saaneina nuorina. Heidän tapaamisensa antoi uskoa siihen, että normaali nuoren ja aiku-i-sen elämä on mahdollista myös elinsiirtolapselle. Vanhempien oman ohjelman aikaan lapset tutus-tuivat viereiseen Perinne kylään, missä lapset ker-toivat nähneensä tuulimyllyn, jossa kummitteli ja vanhan talon, jossa oli ”tuhat tai miljoona vuotta vanhoja tavaroita” sekä erilaisia eläinten ansoja, jotka puhututtivat kovasti varsinkin poi-kia.

Loppulaulun ja kahvien jälkeen hyvästelimme uudet ja vanhat tutut ja toivoimme tapaavamme toisemme jälleen mieluummin näissä merkeissä kuin sairaalan käytävillä. Viikonlopun jälkeen vahvistui entisestään ajatus, että nämä tapaamiset ovat lapsillemme ehdottoman tärkeitä heidän tu-levaisuuttaan ajatellen. Uskon pieniin ja isom-piin ”kohtalon tovereihin” tutustumisen tukevan lasten kasvua tasapainoisiksi ja oman arvonsa tunteviksi aikuisiksi sekä auttavan heitä hyväksy-mään sairautensa osana elämäänsä.

SARI LAHTI

Kesällä liikuttiin ja kilpailtiin **Pohjois-Karjalassa**

E linsiirron saaneiden kesäliikuntapäivät ja kesälajien SM-kisat järjestettiin 4.–6.6. Pohjois-Karjalassa Joensuussa, Liperissä ja Kontiolahdella. Liikunnan ja kilpailujen ohessa Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI juhli komeasti 10-vuotista toimintaansa. Viikonlopun tapahtumiin osallistui ennätysmäärä eli noin 200 urheilijaa ja terveysliikkujaa. Mukana oli kaikenikäistä väkeä eri puolilta maata. Erikoisesti erilaiset oheistapahtumat ja harrasteliikuntalajit tuntuivat kiinnostavan ihmisiä. Sääkin suosi sopivasti kilpailuja, sillä sade alkoi haitata jonkin verran vasta petankki- ja kyykkä-kilpailuja.

Yleisurheilussa kilpailtiin aurinkoisessa kesäsäässä Joensuun perinteikkäällä keskuskentällä. Golf-kilpailut järjestettiin Kontiolahdella ja muut lajit Liperissä kuntoutuskeskus Kaprakas-
sa. Vain viisi uumulaista osallistui kilpailuihin! Ilmeisesti matka Helsingistä muualle Suomeen on aina pitempi kuin toisin päin! Pienestä kilpailijamäärästä huolimatta uumulaiset saavuttivat yhteensä 10 mitalia. Anne Helander voitti kultaa naisten golfissa sekä pronssia superseniorinaisten kuulantönnössä ja pallonheitossa. Kari Dammert sai pronssimitalin miesten golfissa.

Joukon nuorin Jere Kettunen kilpaili 9–11-vuotiaiden poikien sarjassa ja saavutti hopeaa 60 metrin juoksussa, pituushypyssä ja pallonheitossa. Jerry Kettunen voitti kultaa seniorimpiesten 100 metrin ja 3000 metrin juoksuissa. Superverteranisarjassa kilpaillut Asko Räsänen sai hopeaa 100 metrin juoksussa, mutta juoksun aikana sattunut reisilihaksen revähdys esti osallistumisen muihin lajeihin.

Ensi vuonna kesäliikuntapäivät ja SM-kisat ovat Oulussa 10.–12.6.2005 ja kahden vuoden päästä kilpaillaan Päijät-Hämeessä. Toivottavasti myös uumulaiset innostuvat lähtemään mukaan. Ainakin petankki on laji, johon voivat osallistua kaikenikäiset ja kaikenkuntoiset henkilöt. Jos ei halua kilpailla, voi osallistua vaikkapa tarkkuuskävelyyn. Siinä järjestystä ei ratkaise kävelijän kunto tai nopeus. Tärkeintä on joka tapauksessa saada itsensä liikkeelle - joko yksin tai hyvässä porukassa vaikkapa kesäliikuntapäivillä. Kesäkisoja ennen ovat talviliikuntapäivät ja talvilajien SM-kisat todennäköisesti 26.–27.2.2005 Lohjalla.

- AR.



Kultaa ja kunniaa EM-kisoista

E TDSF:n eli Euroopan elinsiirtoväen EM-kilpailut järjestettiin Slovenian pääkaupungissa Ljubljanassa 29.8.–4.9.2004. Kisat oli tarkoitettu kaikille elinsiirron (maksa, munuaisten, sydän, keuhkot) saaneille ja dialyysihoidossa oleville urheilijoille. Suomesta kisoihin osallistui 12 elinsiirtourheilijaa. Joukkue menestyi erinomaisesti, sillä tuomisina oli yhteensä 35 mitalia, joista 16 oli kultaa, 6 hopeaa ja 13 pronssia. Kilpailut järjestettiin 9 eri lajiryhmässä: minimaraton, uinti, sulkapallo, pöytätennis, lentopallo, pyöräily, tennis, keilailu ja yleisurheilu. Kisoihin osallistui yhteensä 240 urheilijaa 19 eri maasta.

Uumulaiset 4 urheilijaa menestyivät kisoissa erinomaisesti. Superveteraani Asko Räsänen voitti kultaa 5 kilometrin ratakävelyssä ja keilailussa sekä pronssia korkeushypyssä, sulkapallossa ja sulkapallon nelinpelissä. Veteraanisarjan Esko Räsänen puolestaan voitti kultaa tenniksessä ja sulkapallon nelinpelissä. Junioriurheilija Jere Kettunen sai erikoiskultamitalin kisojen nuorimpana kilpailijana. Lisäksi Jere voitti pronssia pituushypyssä ja pallonheitossa. Jerry Kettunen saavutti pronssia minimaratonilla ja pahasta kaa-tumisesta huolimatta hopeaa maastopyöräilyssä. Muihin lajeihin hän ei sen jälkeen pystynyt osallistumaan. Uumulaiset olivat Jereä lukuunottamatta mukana myös lentopallossa, mutta siinä

Suomen joukkue jäi neljänneksi.

Slovenia hoiti kisajärjestelyt erittäin hyvin. Kaikki kisapaikat olivat varsin lähellä majapaikkaa ja kuljetukset sujuivat joustavasti. Suomen joukkueen majoitus oli järjestetty upeasti remontoituun viiden tähden Lev-hotelliin. Hotellin ravintolan ruoka oli erinomaisen hyvää ja monipuolista. Kauppojen tavaravalikoima näytti olevan vähintäänkin suomalaista tasoa, joten kaupoihin ehtineet saivat varmasti sitä, mitä halusivat ostaa. Oheisohjelmaan kuuluivat käynnit Postojnan fantastisen kauniissa valtavan suuressa tippukivi-luolastossa, turistien suosimassa kaupungissa Bledissä ja lähellä Italian Triesteä olevalla kuuluisalla Lipican hevostilalla. Slovenian upeat vuoristomaisemat antoivat loistavat puitteet kilpailuille ja liikkumiselle Sloveniassa.

Joukkueen johtajina toimivat oman kilpailemisensa ohella Jerry Kettunen ja Asko Räsänen. Kilpailujen yhteydessä pidettiin myös ETDSF:n yleiskokous, jossa Suomen edustajana oli Asko Räsänen. Kokouksessa ei vielä pystytty valitsemaan seuraavaa kisapaikkaa. Unkarin Pecs oli tosin lähettänyt kisahakemuksensa, mutta kokouksessa myös Romania ilmoitti halukkuutensa vuoden 2006 kisojen isännäksi. Kisapaikka valitaan ensi vuoden alussa.

- AR.

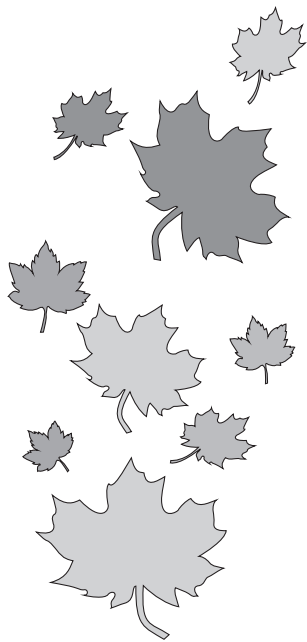


Maamme-laulu soi sulkapallon veteraani- ja superveteraanisarjan mitaliseremoniassa. Unkarin hopeajoukkue vasemmalla, keskellä kultaa voittaneet Esko Räsänen ja Risto Näpänkangas, oikealla pronssia ottaneet Asko Räsänen ja Raimo Laine.

Terveisiä sairaalasta!

Olin potilaana Meilahden urologisella osastolla 23.–30.8.04, leikattiin molemmat omat munuaiset pois. Onneksi 'Oskari Onnekas' jäi avukseni ja me molemmat voimmekin juuri niin kuin pitää sellaisen räähkin jälkeen. Mutta mitä on tapahtunut Meilahden sairaalalle?! Onko asianmukaista, että keskellä remonttia leikataan isoja juttuja ja hoidetaan ala-arvoisissa tiloissa missä on vain kolme wc:tä ja ja kaksi suihkua, päiväsalissa potilaita joilla on hepatiitti, ripuli ja muita pizaratartunta juttuja. Onko tämä oikea paikka tehdä työtä ja vielä yrittää saada tervehtyneitä ihmisiä ulos? Meillä kaikilla on oikeus saada kunnon hoitotilat ja hoidot jatkossakin. Minkälainen on työpaikkojen ja sairaaloiden terveyskontrolli jos se näin pahasti pettää? Vaatimus olisi päättäjille eduskuntataloon että heidät hoidetaan myös verovaroin ylläpidettävissä sairaaloissa eikä heidän asemansa saa vaikuttaa hoitosuhteisiin! Ei kaikki suuri ja mahtava ole aina hyvää, onhan se nähty!

P.L.



*Mulla mikä parasta elämässä
minä Elän!
Hengitän, kävelen, näen,
ja osaan vielä toimia.
Eikun, me, toki me,
ei sais olla itsekäs,
vaan pitää olla että;
Oskari Onnekas ja minä!
Elämme,
vaikka huikeassa räähkissä olimme,
me selvisimme,
on meillä molemmilla mahtava sisu,
ei huolinut vielä yläkerran Herra,
eikä alakerran Häntäheikki.
Ehkä meidät pelasti
molempien mahtava halu elää,
ja se SISU!*

POTILAS N:O 51

* * * * *

Kyllä suuri kiitos kuuluu Meikun henkilökunnalle, niin hoitsuille kuin leikureillekin. Taito suuri on heillä on hyppysissä, todella huikeaa! Vaik' olosuhteet ovat sitä, tätä, on pitänyt purkaa piikkilanka-aitaakin, ommellakseen suurta haavaa, no, varmasti pitää! Silti hellä hymy herkässä, ja jopa 'joskus' hellät sormetkin. Sydämellinen kiitos meiltä molemmilta!

P.L.

* * * * *

*On syksyn harmaus ilmassa,
sataa, tuulee,
on värikkäät asut
vaihtuneet sadeasuiksi.
Hei, ei hätää,
siitä muotia tulee,
kohta kaikilla on muodikkaat
kuteet! JES!*

MEILAHTI 30/8 -04



Puhtia punteista -kuntosaliryhmä



Keväällä 2004 perustettiin pääkaupunkiseudulle kokeiluluontoisesti Suomen Osteoporoosiyhdistyksen ja Elinsiirtoväen Liikuntaliiton jäsenten yhteinen kuntosaliryhmä "Puhtia punteista". Ryhmä onnistui niin, että järjestöt hakivat 'Kunnossa Kaiken Ikää' -ohjelmasta avustusta uusien syksyllä aloitettavien ryhmien käynnistämiseen. Taloudellista tukea myönnettiin, joten tämän avustuksen turvin oli mahdollista perustaa lisää ryhmiä. Syksyllä alkanut ryhmä siirtyi paikallistasolle. Se on Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistyksen sekä Pääkaupunkiseudun Osteoporoosiyhdistyksen kanssa yhteistyönä jatkuva ryhmä.

Puhtia punteista -hankkeen tavoitteena on innostaa jäseniä, jotka eivät juuri aiemmin ole harrastaneet liikuntaa, eivätkä ole kiinnostuneet kilpaurheilusta, lisäämään liikuntaa päivittäiseen elämäänsä kuntosaliryhmän innoittamana sekä sitä kautta ylläpitämään ja kehittämään terveytään ja toimintakykyään. Puhtia punteista kuntosaliryhmän kohderyhmänä ovat terveytensä kannalta riittämättömästi liikkuvat, yli 40-vuotiaat

elinsiirron saaneet, dialyysihoidossa olevat, osteopeniaa sairastavat ja osteoporoosikot. Keväällä aloitetussa kuntosalikokeilussa Töölössä Kuntokeidas-Sandelsissa, meitä oli mukana viisi maksansiirron saanutta lähinnä osteopeniaa ja osteoporoosia sairastavia yhdessä Suomen Osteoporoosiyhdistyksen jäsenten kanssa.

Koimme ryhmän mielekkääksi ja tärkeäksi. Ryhmän vetäjänä toimii osteoporoosikoulutuksen saanut kuntosaliohjaaja, joten salilla opastetaan tekemään oikein kuntosaliliikkeitä sekä opastetaan ettei kiertoliikkeitä eikä tiettyjä kurkotuksia ja taivutuksia pidä tehdä. Syksyllä alkaneessa ryhmässä tehdään jokaiselle kuntosalissa kävijälle oma henkilökohtainen kunto-ohjelma.

Olemme myös kokeneet salitoiminnan eräänlaisena vertaistuen muotona. Tunnin kuntoilun jälkeen on mukavaa mennä istuskelemaan lähikahvilaan juttutuokiolle mukavassa seurassa. Pienikin edistyminen kunnan kohenemisessä on mieltä ylentävä asia.

TARJA JAAKONEN



Vas. Sirpa ja Heli ja oikealla Sirkka hankkimassa puhtia punteista

LIIKUNTA ON OSA HYVÄÄ ELÄMÄÄ

Filosofit ovat kautta historian pohtineet elämän tarkoitusta. On pohdittu, miten elämä on syntynyt ja miksi on elämää. Yleensä on tavoitteeksi asetettu hyvä elämä. Vuosituhansien aikana hyvän elämän sisältö ja merkitys ei ole oleellisesti muuttunut. Hyvä elämä tarkoittaa ennen kaikkea henkisesti rikasta elämää. Henkisesti rikas voi olla aineellisesti rikas tai köyhä, hyvän koulutuksen saanut tai kouluja käymätön, kehityksensä ihminen taikka rikkaan valtion kansalainen. Hyvään elämään kuuluu monia asioita, kuten kulttuuri, taiteet, sivistys, koulutus, liikunta, terveys, työ, perhe, sukulaiset, ystävät ja kaverit, järjestöt ja monet muut tekijät. Sairaushan ei ole este hyvälle elämälle! Hyvään elämään kuuluu vapaus ja oikeus itsensä toteuttamiseen. Monet hyvän elämän kriteereistä on turvattu perustuslailla ja lainsäädännöllä. Suomalaisessa hyvinvointivaltiossamme kansalaisten asiat ovatkin yleensä hyvin!

Kuitenkaan kaikkia edellä mainitsemistani asioista ei voida turvata lainsäädännöllä tai muilla päätöksillä. Hyvä terveys voidaan menettää ja lainsäädännöllä turvatun hoidon saannissakin voi olla ongelmia. Meistä jokainen on joutunut kokemaan terveyden menetyksen henkilökohtaisesti tai omaisensa taikka läheisensä kautta. Tämän päivän hyvinvointiyhteiskuntamme ansiota on, että me olemme hyvän terveydenhoidon ja elinsiirron ansiosta saaneet terveytemme takaisin ja pystymme nyt elämään täysipainoisesti ja tasavertaisesti kaikkien muiden ihmisten tavoin. Tästä meidän on annettava kiitos omalle yhteiskunnalle. Elämme globalisoituvassa maailmassa ja yhdentyvässä Euroopassa, mutta kyllä me voimme olla ylpeitä yhteiskuntamme saavutuksista varsinkin terveydenhuollon sektorilla. Tunnettua edesmennyttä kenraalia Adolf Ehrnroothia vapaasti lainaten ”tämä yhteiskunta on puolustamisen arvoinen ja sen puolustajia olemme me suomalaiset”.

Oman tai läheisemme sairauden kautta me osaamme suhtautua elämään uudella tavalla. Näemme asiat eri tavoin kuin aikaisemmin ja osaamme arvostaa uusia asioita, joilla ei aikaisemmin ehkä ollut meille mitään arvoa. Elämäämme on tullut uusia ulottuvuuksia. Rohke-

nen väittää – vaikka en tunne enkä voi tietää toisten asioita – että meillä kaikilla on nyt hyvä elämä. Olemme saaneet sen nimenomaan sairauden ja paranemisen ilon kautta. Osa tätä uutta hyvää elämää on liikunta, joka elämänmuotona sopii kaikille iästä ja elämäntilanteesta riippumatta. Liikunta tuo fyysistä ja henkistä hyvinvointia jokaiselle eikä se maksa paljoa! Sitä saa nauttia jopa ilmaiseksi.

Elinsiirron saaneiden ja dialyysihoidossa olevien organisoitu liikunta on annettu Elinsiirtoväen liikuntaliiton tehtäväksi. Liiton tavoitteena on sääntöjen mukaan aktivoida ja kannustaa kaikkia dialyysihoidossa olevia ja elinsiirron saaneita henkilöitä harrastamaan terveys- ja kunto liikuntaa heti sairauden alkuvaiheesta lähtien. Liiton on annettava tietoa liikunnan positiivisista sekä terveyttä edistävästä ja elinvoimaa lisäävistä vaikutuksista. Lisäksi sääntöjen mukaan liitto palvelee myös kilpaurheilusta kiinnostuneita, kun se luo ja turvaa edellytykset valmentautua ja osallistua myös kansainvälisiin kilpailuihin. Tosin viime aikoina liitto on taloudellisten syiden vuoksi hoitanut tämän tehtävänsä tavalla, jota urheilijat ovat täysin aiheellisesti kritikoineet. Taloudellinen tuki urheilijoille on toisin sanoen ollut liian pieni.

Elinsiirtoväen liikuntaliitto on liikuntajärjestö, joka saa valtionapua opetusministeriöltä. Ilman tätä rahoitusta liitto ei voisi toimia eikä osallistua kansainvälisiin kilpailuihin. Ongelma on se, että valtionapu on jäänyt jälkeen todellisesta tarpeesta. Tosin ministeriön taholta näytettiin vihreää valoa valtionavustuksen lisäämiselle, kun siitä neuvoteltiin pari viikkoa sitten. Toimivat yhteydet valtiovaltaan ja ennen kaikkea opetusministeriöön ovat siis liitolle elintärkeitä. Tavoitteenamme on luonnollisesti saada lisää valtionavustusta sekä perustoimintaamme että kansainvälisen kilpailutoiminnan osallistumiskuluihin.

Muita elinsiirtoväen liikuntaliiton tärkeitä sidosryhmiä ovat SLU eli liikuntajärjestöjen valtakunnallinen keskusjärjestö sekä SoVeLi, soveltava liikunta eli entinen erityisliikunnan keskusjärjestö. Olemme myös Paralympiayhdistyksen ehdokasjäsen, mutta tästä jäsenyydestä ei ole ollut eikä näytä olevan tulossa mitään konkreettisia

ta hyötyä, ei ainakaan taloudellisenä tukena. Jos ja kun emme pääse täysjäseneksi, on syytä harkita myös ehdokasjäsenyyden tarkoituksenmukaisuutta.

Kansainvälisellä tasolla olemme aktiivisesti mukana elinsiirtourheilijoiden keskusjärjestössä WTGF:ssä (World Transplant Games Federation). Sen hallituksessa istuu edustajanamme Jukka Nurmi, joka muuten juuri nyt on neuvoston (counsilin) kokouksessa Kanadassa. Lisäksi olemme mukana elinsiirtoväen eurooppalaisessa keskusjärjestössä ETDSF:ssä (European Transplant and Dialysis Sports Federation) sekä sydän- ja keuhkosiirrokkaiden eurooppalaisessa keskusjärjestössä EHTF:ssä (European Heart and Lung Transplant Federation), jossa hallituksen varapuheenjohtajana toimii Ilkka Vass. Emme siis ole eristäytyneet tänne Pohjolan perukoille, vaan toimimme ja vaikutamme yhteisissä kansainvälisissä liikunta-asioissa.

Kansainvälisissä kilpailuissa liittomme urheilijat ovat menestyneet erinomaisesti kaikissa kesä- ja talvilajien MM- ja EM-kisoissa, joihin on osallistuttu. Viime vuonna liiton hallitus tarkisti kansainvälisiin kilpailuihin osallistumisen kriteerit niin, että kisoihin pääsevät osallistumaan kaikki halukkaat eivätkä ainoastaan huippu-urheilijat. Tämä on mielestäni oikea päätös senkin vuoksi, että tätä käytäntöä noudattavat myös muut maat. Osallistumisen esteeksi nousee monen kohdalla rahoitus, sillä liitto ei ainakaan toistaiseksi pysty rahoittamaan riittävästi kilpailumatkoja eikä edes valmennusta kilpailuihin.

Olemme selvittelleet mahdollisuutta saada järjestettäväksemme Suomessa talvilajien MM-kisat vuonna 2008. Asiaa käsitellään parhaillaan Ka-

nadassa WTGF:n neuvoston kokouksessa. Jos saamme kisat, se on meille valtava taloudellinen haaste, mutta toisaalta myös mahdollisuus kahdellakin tavalla. Ensinnäkin MM-kisat kotimaassa motivoivat omia jäseniämme – niin kun-

to- kuin kilpaurheilijoita – liikkumaan

entistä aktiivisemmin sekä harjoittelemaan suunnitelmallisesti ja määrätietoisesti.

Toisaalta kisat voivat

tuoda myös taloudellista tuottoa, kun ne järjestetään hyvin.

Jos emme saa kisoja, se ei ole meille mikään takaisku. Vältymme siinä tapauksessa taloudellisen riskin ottamiselta.

Tosin myös mahdolliset tulot jäävät saamatta.

Liittomme on yhteistointajärjestö, joka tarvitsee

tuekseen monia muita tahoja, yrityksiä ja sponsoreita. Niiden tuki

on meille tarpeen, mutta toisaalta ne saavat myös vastinetta sijoituksilleen ainakin myönteisenä julkisuutena.

Nykyisessä yhteiskunnassa emme kerta kaikkiaan voi toimia yksin. Liitto ei ole mitään ilman jäsenjärjestöjään Munuais- ja Siirtopotilaiden Liittoa sekä Sydän- ja Keuhkosiirrokkaita sekä kummankin keskusjärjestön henkilöjäseniä, siis meitä. Puhuin äsken kilpaurheilusta, mutta haluan korostaa lopuksi, että liitto on ennen kaikkea kunto- ja terveysliikunnan järjestö. Sellaisena liitto parhaiten palvelee kaikkia jäseniään. Kilpaliikunta antaa tähän liikuntakeittoon suolan, jota jokainen voi annostella oman innostuksensa ja taipumustensa mukaan.

Toivotan teille kaikille iloa ja terveyttä sekä henkisesti rikasta ja fyysisesti hyvää elämää liikunnan avulla ja liikunnan parissa.

ELINSIIRTOVÄEN LIIKUNTALIITTO ELLI RY
10-VUOTISJUHLA 5.6.2004 JOENSUU
JUHLAPUHE ASKO RÄSÄNEN



Alkukesän retki Kustaviin, Ahvenanmaan saaristoon ja Taivassaloon 5.–6.6.2004

Aamulla varhain Mikonkadun tilausajopysäkiltä alkoi iloisten uumulaisten parin päivän tutustumisretki ylläoleviin kohteisiin. Aurinkobussin luotettavan Aarnon kuljettamana. Aamukahvit poikkesimme juomaan Suomusjärvellä, josta sitten suuntasimme suoraan Kustaviin läpi peltoaukeiden, Taivassalon ja Kustavin siltojen kautta merenrantaa seuraillen. Lomavalkama Kevon kylässä on vanha kalstu- ja maanviljelyspaikka. Nyt se on pieni ja idyllinen tämän päivän lomakylä.

Täällä viivähdimme vain sen ajan, että saimme vatsamme täyteen hyvää kotiruokaa. Matkaamme liittyivät mukaan täältä maanmainiot oppaat, jo eläkkeelle ehtinyt pariskunta, joka tunsu tulevan reittimme kuin omat taskunsa. Lossien ja saaristolautan välityksellä saavuimme Åvan laitu-

riin, joka on ulkosaaristoa. Täällä kaikki näytti erilaiselta kuin mantereella. Kappale Lappia on siirretty tänne meren keskelle, siltä se ainakin tuntui. Jos yritän kuvailla näkymiä tuolla tuulten ja tyrskyjen muotoilemilla kallioilla, en löydä siihen sanoja. Käymme noin kahdessakymmenessä eri saarella. Pienet kylät kallioiden kupeessa, juhannussalot, matalat katajapensaat, kukassaolevat metsäomenapuut, orapihlajat, pähkinäpuut tekevät luonnosta unohtumattoman näyn. Oppaat noutavat meille autoon luonnosta käsinkosketeltavaksi ja ihailtavaksi sini- ja valkovuokkoja, ruohosipulia, kevätesikoita, villiruusuja, kalkan- kukan ja näemme myös Aatamin ja Eevan, jotka kasvavat vapaana vain Ahvenanmaalla.

Myös villieläimistä luonto on rikas, on metsäjäniksiä, kauriita, kyhmyjoutsenia, kotkia ja hyl-



Kahvihetki rantakalliolla.

keitä. Kahvihetki rantakalliolla "Myrskyluodon Maijan maisemissa" on virkistävä tuokio. Olo on onnellinen kaikesta nähdystä, mutta myös haisee, koska aikaa meillä on vain rajallisesti. Suuntaamme takaisin Lomavalkamaan, josta siirrymme yövieriksi Laupuksen kartanoon. Siellä vietämme myöhäisillassa parituntisen yhdessä kuunnellen erilaisia elämäntarinoita. Tämähän on sitä vertaistukea. Aamiaisen jälkeen lähdemme tutustumaan Taivassaloon.

Poikkeamme 1300-luvulla rakennettuun Pyhän Ristin kirkkoon, joka on kuuluisa merkittävän hienoista koko kirkon seinä- ja kattopin peittäivistä maalauksista. Tutustumme Viiaisten kartanoon, jonka päärakennuksessa oli noin 7000 esinettä, jotka liittyivät perinteisiin elinkeinoihin sekä paikalliskulttuuriin ja -historiaan.

Matkamme viimeinen huipentuma on rokokootyylinen aateliskartano 1300-luvulta Vehmasalmen rannalla Nuhjalan kartano, jonka nykyinen omistaja Merja Ylismäki-Nervanto on perinyt vanhemmiltaan. Siellä väentuvassa nautimme runsaan, maittavan lounaan, jonka jälkeen talon emäntä tutustutti meidät tilan mahtavaan päärakennukseen, joka toimii myös perheen omana kotina.

Oli aika lähteä kohti Helsinkiä. Paljon tuli nähtyä ja koettua yhdessä. Saimme aimo annoksen voimaa luonnonkauneudesta evääksi matkallemme.

Näin lehden välityksellä toivotan Teille kaikille matkalla mukana olleille hyvää syksyä!

MAIJA



Nuhjalan kartanon omistaja Merja Ylismäki-Nervanto.

Petankkiturnauksen saldoa

Etelä-Suomen yhdistysten (KymSi, Etka ja Uumu) petankkimestaruus ratkottiin 15.5. Helsingissä Talilla. Onni oli myötä uumulaisille, jotka voittivat tänä vuonna mestaruuden. Kuvassa yhdistysten kilpailijat. Mukana oli väkeä kaikkiaan 36.



Euroopan elinsiirtopäivää viettämässä

Euroopan elinsiirtopäivää vietettiin syyskuussa. MuSiLi:n yhdistysväki kautta koko maan osallistui Lahja Elämälle – tietoviestilä päivän viettoon. Juju oli, että yhdistysväki kookoontuu omalla alueellaan kauppakeskukseen, torille tai vastaavalle näkyvälle paikalle, ja 15 minuutin ajan kuljettaa rullalle käärittyä elinluovutuskorttiesitettä tanssien, juosten, kävellen tai muuten pisteestä toiseen. Samalla jaettiin elinluovutuskortteja ohikulkijoille. Lisäksi oli vielä aikataulutusta; jokaisella kaupungilla oli oma 15 minuuttiansa päivän aikana, ja ennalta sovittuna aikana puhelinsoitto kaupungista toiseen vei 'viestiä' eteenpäin. Viestiketju päättyi lopulta Kuopioon liki 20:n kaupungin jälkeen. Mitäköhän ensi vuonna keksitään? :)

Uumunen uudistuu!

Olemme päättäneet kokeilla Uumusen ilmestymistä neljä kertaa ensi vuonna. Korvaamme siis helmikuussa ja elo-syyskuussa tulevat jäsentiedotteet Uumunen-lehdellä. Näin voimme nopeammin ja laajemmin julkaista kuulumisia jäsentapahtumista, tiedottaa sosiaaliuutisista, kertoa jäsenistön tarinoita elämästään, tutustuttaa alan ihmisiin kulissien takana sekä jakaa tietoa asiantuntija-artikkeleiden avulla.

Luonnollisesti toivomme myös jäsenten osallistuvan lehden tekoon meille lähettämien juttujen, runojen, kuvien ja tervehdysten kera!

Tässä alustava lehtien ilmestymisaikataulu:

Lehti	aineiston jättöpäivä	postitus
N:o 1	vko 3 (23.1)	vko 6–7
N:o 2	vko 14 (10.4)	vko 17–18
N:o 3	vko 33 (21.8)	vko 36–37
N:o 4	vko 41 (16.10)	vko 44–45

Mikäli Teillä herää kysyttävää tästä asiasta tai on muuta sydämellä niin vastaan mielelläni.

Syksyisin terveisin,
Hanna
päätoimittaja
puh: 0504866781
email: ext-hanna.nurmi@nokia.com

Toimiston osoite:

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puhelin (09) 440 094
Fax (09) 454 4176
E-mail: uumu.sihteeeri@uumu.inet.fi
Kotisivut: <http://personal.inet.fi/yhdistys/uumu/>

Tervetuloa käymään!

Toimisto on avoinna ma, ke, to, pe kello 10–14
ti kello 14–18

Etelä-Suomen vt. aluesihteeeri

Mervi Rahko
Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puhelin/Fax (09) 454 0211, gsm 040 524 0674
e-mail: mervi.rahko@musili.fi

Yhdistyksen jäsenmaksu vuonna 2004 on 13,00 €.
Tilinumero Nordea 102830-1511765

Ilmoitathan osoitteenmuutoksen!

Muistathan ilmoittaa osoitteenmuutoksestasi Uumun toimistoon joko käyttämällä postista saatavaa osoitteenmuutuskorttia, soittamalla, sähköpostitse tai faksaamalla.
Näin saat yhdistyksen ja liiton postin viivyttlemättä oikeaan osoitteeseen.

TOIMITUSTIEDOT

Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistys ry
Föreningen för Nylands Njur- och Transplantationspatienter rf

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton sekä Elinsiirtoväen Liikuntaliiton jäsen

UUMUNEN 02/2004

Ilmestyy kaksi kertaa vuodessa

JULKAISIJA:

Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistys ry- Föreningen för Nylands Njur- och Transplantationspatienter rf

Runeberginkatu 15 A 1

00100 Helsinki

Puhelin 09-440 094

Fax 09-454 4176

e-mail: uumu.sihteeeri@uumu.inet.fi

kotisivut: <http://personal.inet.fi/yhdistys/uumu/>

TOIMITUSKUNTA:

Nurmi Hanna, päätoimittaja
Lappalainen Paula, toimitussihteeeri
Lindberg Pirkko
Merontausta Katja
Metsola Seija

PAINO:

OffsetKolmio, Hämeenlinna

PAINOS:

1300 kpl

ILMOITUSHINNAT:

1/1 sivu 336 €

1/2 sivu 168 €

1/4 sivu 84 €

rivi-ilm. 34 €

GRAAFINEN SUUNNITTELU / TAITTO:

Hanna Nurmi / Pauliina Tapola

**KIITÄMME KAIKKIA, JOTKA
ILMOITUKSIN OVAT TUKENEET
TOIMINTAAMME !**

UUMUNEN 01/2005

ilmestyy helmikuussa



Nostetta, tehoa, luottamusta.

Rajoittaako anemia elämääsi? Reco-Pen[®] on kätevä ja helppokäyttöinen injektiokynä lääkkeen annosteluun. Reco-Pen[®] ei koske vaikka pistää*.

Kysy lisää lääkäriltäsi.

* Ruiz P.G. ym. Clin Drug Invest 2000 Sep; 20 (3): 151-158. Voys ym. Clin Therapeutics 1998; 20: 41-44.



Roche Oy, Sirmäntie 40 B, 02630 Espoo, Puh. 09 - 525 531, fax 09 - 525 53 352 -
www.roche.fi