

CLIMONET

4/2005



Elinsiirron ansioista elämämme jatkuu täysi- painoisena



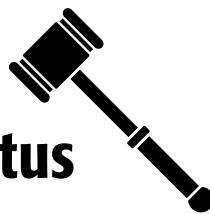
Uusin tieto elämän puolesta – olemme johtava elinsiirtolääkkeiden kehittäjä

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



Kuunnella – ja kuulla

Keskustelu on taito. Osata sanoa oikeat sanat oikeissa kohdissa, oikealla sävyllä ja toista kunnioittaen. Silloin, kun ollaan tekemisissä ihmisten auttamisen kanssa ja puhutaan terapeutista keskustelusta, on sanojen ja sävyjen merkitys vieläkin tärkeämpää. Keskustelutaito onkin vuorovaikutuksen ydin. Keskustelutaitoon kuuluvat sanallinen vuoroittainen viestintä ja eleet, ilmeet, äänenpainot ja tauotukset. Selkeä keskustelu on nopea keino ymmärtää toisia. Kysymykset ja vastaukset kuuluvat keskustelutaitoon. Aivan yhtä tärkeää on osata kuunnella – ja kuulla – mitä toisella on sanottavaa ja kerrottavaa. Ajatuksella kuunteleminen antaa hyvää tietoa siitä, mitä toinen tarvitsee ja mitä hän haluaa jakaa.

Keskustelua ovat myös mielipiteiden ja ajatusten vaihtaminen. Internetin keskustelupalstat, gallupkyselyihin vastaaminen, paneelisiin ja kyselytunneille osallistuminen ovat kaikki vuorovaikutusta. Ja tuon vuorovaikutuksen reaktiona voi olla, että se saa aikaan tekemistä ja uusia asioita, muutoksia omiin ajatuksiin ja synnyttää ideoita. Mutta ilman vastausta ei voi kuunnella. Mutta voisiko silti kuulla mitä viestitään?

Lehdessämme on vuosien varrella ollut kyselyä jos toista. On kysytty juttuideoita, askarruttavia asioita, tyytyväisyyttä lehteen, erilaisten tilaisuuksien järjestämisen halukkuutta ja myös tarvetta sekä haettu jopa keskustelukumppania. Viimeisinpäni olemme kysyneet jäsenistön halukkuutta liikunta-

harrastusten järjestämiseen. Vastauksia yhdistyksen osoitteeseen tai puhelimeen emme ole saaneet juuri mihinkään yllä mainituista, vain kuulopuhetta kolmannen osapuolen kertomana. Olemme siis kuulleet, tai ainakin tehneet johtopäätöksiä hiljaiselosta ja viestintuojien sanomasta.

Yhtenä reaktiona on se, että lehden ilmestymistä neljä kertaa jatketaan ainakin vielä ensi vuoden ajan. Hallitus ei saanut riittävää vakuutta siitä, että jäsentiedotetta kaivattaisiin takaisin tai että neljä lehteä olisi liikaa. Kuuntelimme kuitenkin toiveita tiiviin tietopaketin tarpeesta. Mutta sen toteutuminen vaatii aktiivisuutta myös teiltä jäseniltä. Seuraavan lehden taitossa otetaan vielä enemmän huomioon jäsenasioiden esittäminen tiiviissä paketissa, mutta teidän, hyvät jäsenet, täytyy muistaa leikata sivu irti lehdestä ja laittaa se jääkaapin oveen tai käsilaukkuun talteen.

Tämän kertaisessa lehdessä on lyhennelmä maailman elinsiirtopäivän vietosta eduskunnassa 14. lokakuuta. Tilaisuus oli interaktiivinen – keskustelua herättivät vakavat asiat. Lehti esittelee myös toisen vuorovaikutuksen muodon – tanssimisen. Pikkujouluun lähestyessä tanssi on tapa olla yhteydessä toisen kanssa. Uumun pikkujoulua vietetään 29. marraskuuta. Tervetuloa mukaan – vaikuttamaan.

Sisältö

Puheenjohtajan sana.....	4
Syyskokousmuistutus	5
Etsintäkuulutus: Kirjoittajia!	6
Kutsu pikkujouluihin	6
Jäsentapahtumat	7
Maailman elinsiirtopäivä 14.10	8

Tanssin hurmaa	10
Liikunnasta iloa ja virkeyttä	12
Elinsiirtotilastot	12
Korvaushakemuskavaake	13
Dialyysiletujen uusiokäyttöä	14
Uumun infisivu + toimitustiedot	15

Uudistukset, remontit, säästöt ja pieni ihminen

Suomalaisessa yhteiskunnassa on käynnissä enemmän muutoksia kuin viimeisten 30 vuoden aikana yhteensä. Meillä on nyt enemmän vaurautta kuin koskaan aikaisemmin, mutta toisaalta myös köyhyys on lisääntynyt. Taloudessa jatkuu nousukausi, mutta yritykset vähentävät henkilöstöään ja investoivat halpamaihin. Tuotannon ylläpito kotimaassa on mukamas liian kallista, palkat ovat liian suuret ja työntekijöiden muutkin edut ovat liian hyviä. Isänmaallisuus ei ole enää arvossaan, ei ainakaan yritysmaailmassa. Tehokkuus on avainsana ja omistajalle tulevat osingot ovat keskeisin tavoite. Jaellaan optioita, mutta vain ylimmälle johdolle, ei niille jotka tekevät tulosta tuotannossa.

Valtiokin aikoo vähentää työntekijöitään lähes kaikilta hallinnonaloilta tuhansilla, jopa kymmenillä tuhansilla henkilöillä. Samalla ylimpien virkamiesten palkkoja hilataan ylöspäin lähemmäksi yritysjohdajien palkkoja. Palveluja karsitaan ja priorisoidaan. Verotusta kevennetään. Yritysten verotusta on jo helpotettu ja nyt kevennetään rikkaimpien verotusta poistamalla varallisuusvero. Palkkaverotustakin on kevennetty valtionverotuksessa, mutta samaan aikaan kunnallisvero on nousussa. Onpa väläytelty jopa tasaveroon siirtymistä Viron mallin mukaan. Varaa ei ole enää edes nykyiseen hyvinvointiyhteiskuntaan, jos EVAn ilosanomaan on uskomista.

Suuri kuntaremontti on alkanut. Kuntien lukumäärää vähennetään ja synnytetään suurempia kuntayksiköitä. Suuruuden kautta on tarkoitus saada säästöjä ja tehokkuutta kuntien palveluihin. Pienten kuntien aika on ohi. Miksi näin? Valtio on lisännyt kuntien palvelutehtäviä, mutta samaan aikaan se on vähentänyt niiden valtionosuuksia ja –avustuksia. Se on keskeinen syy kuntien talousahdinkoon. Mutta onko suuri kunta parempi kuin pieni? Suuressa yksikössä asioiden käsittely mutkistuu

ja hidastuu, käytäville ilmaantuu enemmän pomoja, pomon pomoja ja pomonpomon pomoja. Tavallinen kuntalainen unohtuu. EU:nkin markkinoima läheisyys-periaate ei toteudu.

Erikoissairaanhoidon kulut kasvavat. HUS on malliesimerkki suuresta organisaatiosta, joka nielee joka vuosi jäsenkunniltaan enemmän ja enemmän rahaa. Onko tämä kierre millään katkaistavissa? Yritystä ja halua menokierteen katkaisemiseen on olemassa (Husin sairaanhoitoa odottaa täysi remontti, HeSa 18.9.2005), mutta kuinka pian ja millä ehdoilla muutos voi tapahtua? Luottamus-henkilö- ja luultavasti myös virkamieshallintoa voidaan keventää, päällekkäisiä palveluita ja investointeja sekä joutokapasiteettia voitaneen purkaa ja sairaaloiden yhteistyötä voidaan varmasti tiivistää. Jos saadaan säästöjä ja tehokkuutta, niin olkaamme tyytyväisiä. Kunhan vain kaiken uudistustohinan keskellä emme unohda varsinaista asiakasta, tavallista potilasta.

Kaiken kukkuraksi tulossa on suuri lääkekorvaus-uudistus, jonka tarkoituksena on vähentää yhteiskunnan menoja. Potilasjärjestöt ovat yrittäneet aktiivisesti vaikuttaa uudistuksen sisältöön. Toivottavasti tämä edunvalvontatyö tulee vaikuttamaan ainakin niin, että uudistus ei lisää köyhien määrää ja heikennä ennestään huonoimmassa asemassa olevien pitkäaikaissairaiden asemaa. Varakkaat kyllä aina pärjäävät, mutta pienituloiset ja pienellä eläkkeellä elävät pitkäaikaissairaajat ovat uudistuksen suurin häviöjä. Jos valtiolla (valtiojohtoisella yrityksellä) on varaa maksaa joillekin yritysjohtajille 500 miljoonan euron optiot, on sillä oltava varaa huolehtia myös pitkäaikaissairaiden ja elinsiirtopotilaiden tarvitsemasta potilaalle ilmaisesta lääkehoidosta.

ASKO RÄSÄNEN
PUHEENJOHTAJA

Muista!

Uudenmaan Munuais- ja siirtopotilaiden yhdistys ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään **tiistaina 15.11.2005 klo 17.30**, os. Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksen jälkeen Tuija Helander ja Kati Kauravaara luennoivat terveystilunnasta.

Kom ihåg!

Föreningen för Nylands Njur- och Transplantationspatienter rf:s stadgeenliga höstmöte hålls **tisdagen 15.11.2005 kl. 17.30**, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. Efter mötet föreläser Tuija Helander och Kati Kauravaara om hälsomotionen

Lahjoitukset

Haluatko Sinä tukea lahjoituksin yhdistyksemme toimintaa munuais- ja maksapotilaiden hyväksi?

Lisää aiheesta voit kysyä yhdistyksen toimistosta järjestösihteeriltä (09) 440 094.

Kutsu vaalikeräystalkoisiin!

Presidentinvaalit ovat tammikuussa 2006!

Tarvitsemme taas jäsenistömme apua vaalikeräyksen suorittamiseksi alueellamme. Hallitus toivoo, että Sinulla olisi mahdollisuus istua muutama tunti lipasvahtina sunnuntaina 15.1.2006.

Ota yhteys ja ilmoittaudu mukaan puh. (09) 440 094 / Paula



Hannu Maljanen

s. 22.8.1947
k. 18.10.2005

Muistoa kunnioittaen
Uudenmaan Munuais- ja
Siirtopotilaiden yhdistys ry

Oikaisuja

Viime lehdessä (3/05) oli painovirhepaholainen onnistunut kääntämään sivun 16 kuvan väärinpäin ja siten kuvateksti oli väärin. Kuva on oikein Elinehto-lehden 3/05 sivulla 29. Uumusen sivulla 7 oli kuvateksti jäänyt pois; kyseessä oli Hyvinkään sairaalan uuden dialyysiaseman tilat.

NELITILIT OY

K.H. Wiikinkatu

00700 Helsinki

p. (09) 347 8670

UUMUN PIKKUJOULUT



Tiistaina 29.11.05 klo 17.00

**Tervetuloa Uumun pikkujouluun Sokos Hotel Pasilaan
(os. Maistraatinportti 3, katso ala-aulasta paikka)**

**Sevillan pikkujoulumenuun kuuluu alkuruokana
Sevillan vaaleaa glögiä ja Caesar-salaattia**

Pääruokavaihtoehtoista on etukäteen valittavana:

*** Grillattua miekkakalaa, yrttiorjarisottoa,
limevoita ja mango-papusalsaa
tai**

*** Entrecote, valkosipulilohkoperunoita,
Madeira-kastiketta, ja papu-pekoni-
paistosta**

**Jälkiruokana herkutellaan marinoitua ananasta,
minttusokeria ja omenasorbettia.**

Illastamisen taustalla meitä viihdyttää trubaduuri.

**Pikkujoulun hinta on 10 € / potilasjäsen,
20 € / muut jäsenet / ei jäsenet 40 €.**

**Ilmoittautumiset ja maksun suorittaminen 17.11. mennessä
Uumun toimistoon puh. (09) 440 094
tai sähköpostitse uumu.sihteeri@uumu.inet.fi.
Maksu maksetaan Uumun tilille Nordea 102830-1511765.**

Etsintäkuulutus!

Sinä ideoita ja intoa pursuava jäsen tule mukaan värikkääseen Uumusen toimitusjoukkoon kirjoittamaan juttuja jäsenistöstä, hoitohenkilökunnasta ja muista sidosryhmistä ja muuten vain tutkivan journalismin aiheista. Tarvitsemme uutta verta nykyisten keskittyessä muihin yhdistyksen asioihin. Sinun ei tarvitse olla kirjoituksen ammattilainen, riittää että

kynä pysyy kädessä ja olet innokas raapustamaan tekstiä. Yhdessä sitten viimeistelemme jutut lehti-muotoon. Kaikki apu, kausittainenkin on tervetullutta!

Myös ruotsinkielisiä taitajia halutaan palvelukseen! Jos kiinnostuit, ota yhteys päätoimittajaan hannanurmi@jippii.fi tai 040-5155316.

MAKSAKERHO

Maksakerho kutsuu jälleen maksapotilaita sekä siirron saaneita läheisineen yhteisiin tapaamisiimme. Tavoitteena on koota samaa kokeneita yhteen, keskustella ja pyytää haluttaessa asiantuntijoita tilaisuuteen sekä pitää virikkeellisiä teemailtoja. Kokoonnumme entiseen tapaan kerran kuukaudessa torstaisin klo 17.00–19.00. Maksapotilaat myös rohkeasti mukaan.

Tulevat tapaamisajat ovat **1.12** (pikkujoulut, tuo n. 5€ arvoinen paketti), **12.1.06** ja **9.2.06** (tarjolla ystävänpäiväkahvit!).

Tapaamiset järjestetään Uumun toimistolla
Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki

Lisätietoja kerhon toiminnasta ja tapaamisista antaa:
Tarja Jaakonen p. (09) 350 6292 tai
gsm: 040–730 0344

Tervetuloa!

VERTAISTUKEA!

Haluaisitko keskustella toisen munuais- tai maksapotilaan kanssa?

Vertaistukijat ovat dialyysipotilaita tai munuais- tai maksansiirron saaneita, jotka haluavat kuunnella ja jutella kanssasi sekä rohkaista sinua. Vertaistukijan ja tuettavan yhteinen nimittäjä on kokemus samasta sairaudesta. Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista, jossa kumppanuus on tasavertaista ja luottamuksellista. Kumppikin osapuoli antaa ja saa!

Ota rohkeasti yhteyttä:
Yhdyshenkilö Kristina Öblom, osasto 3
puh. (09) 4718 8211
Aluesihteerit Veijo Kivistö,
puh. (09) 4540 211 tai 040–5240 674
Järjestösihteerit Paula Lappalainen
puh. (09) 440 094

Vertaistuki on Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistyksen toimintaa.

Kuntokortin palautusaika lähenee!

Olethan muistanut kirjata liikuntasuorituksesi lehdessä 2/05 olleeseen kuntokorttiin? Pikkujoulut lähenevät joten nyt loppukiri vauhtiin ja pistä kortti postiin 15.11. mennessä niin osallistut arvontaan. Muistathan, että suoritusten määrällä ei ole väliä, pääasia että olet liikkunut!

Lehdessä 2/05 oli kysely uumulaisten toiveista yhdistyksen järjestämään yhteiseen liikuntaan. Toistaiseksi kysely ei ole tuottanut tulosta. Meillä on monia mahdollisuuksia liikkua yhdessä ja erikseen – kannalta kukaan vastamällä!



Perheiden tapaamiset

Onko lapsesi saanut elinsiirron?
Onko hänellä maksa- tai munuaissairaus?
Tulkaa tapaamaan muita lapsia ja vanhempia ja ottakaa myös kummit, kaimat ja ystävät mukaan! Vietetään marraskuista iltaa piparipöydän ääressä kynttilöiden valossa.

Tiistaina 22.11.2005 klo 18–20

Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden yhdistys
Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki
Ennakkoilmoittautuminen suotavaa,
ei pakollista, torstaihin 17.11. mennessä.
katja.merontausta@wsoy.fi
050 360 1316
timo.nerkko@saunalahti.fi
050 559 3367

Maailman Elinsiirtopäivää vietettiin 14.10.2005

Maailman elinsiirtopäivänä lokakuun 14. pidettiin eduskunnan vanhassa auditoriossa kutsuseminaari jossa jaettiin ajankohtaista tietoa ja keskusteltiin elinsiirroista, elinluovutuksesta ja erityisesti lääkehoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Tilaisuuteen osallistui yhteensä noin 80 kuulijaa, joista osa olivat Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton edustajia, osa lääketieteen ammattilaisia ja osa lehtitoimittajia. Keskustelun tärkein huolenaihe oli paljon keskustelua herättänyt lääkekorvausasia, mitä tällä hetkellä pohditaan eduskunnassa. Tässä otteita tilaisuuden aiheista ja lyhennyksiä jaetusta materiaalista. Materiaali on luettavissa kokonaisuudessaan liiton internetsivuilta, www.musili.fi

ANTTI POLLARI & HANNA NURMI

Miten lääkekorvausjärjestelmä tukee elinsiirron saaneen lääkehoidon toteuttamista?

Sairausvakuutuslain nojalla vakuutetuilla on oikeus korvaukseen tarpeellisista sairauden hoidon aiheuttamista kustannuksista. Kansaneläkelaitos vastaa sairausvakuutuksen toimeenpanoon liittyvistä tehtävistä. Sairaanhoidona korvataan mm. lääkärin sairauden hoitoon määräämät, potilaiden avohoidossa käyttämät lääkemääräystä edellyttävät lääkkeet, joiden hinnan kohtuullisuuden sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva lääkkeiden hintalautakunta on vahvistanut.

Hinnan kohtuullisuuden vahvistamisen myötä lääke tulee peruskorvattavaksi. Peruskorvaus on 50 prosenttia 10 euroa ylittävästä määrästä ostokerralta. Lääkkeen erityiskorvaus on 75 prosenttia 5 euroa ylittävästä määrästä ostokerralta, kun kysymyksessä on vaikean ja pitkäaikaisen sairauden hoidossa tarvittava välttämätön lääke, ja 100 prosenttia, kun kysymyksessä on lisäksi vaikutustavaltaan korvaava tai korjaava lääke. Valtioneuvoston asetuksella on säädetty, minkä sairauksien hoidossa käytettävät välttämättömät lääkkeet ovat erityiskorvattavia. Lääkkeiden hintalautakunta päättää myyntiluvan haltijan hakemuksesta lääkevalmisteen erityiskorvattavuudesta.

Elinsiirron tai kudossiirron jälkitilan hoidossa välttämättömät lääkkeet oikeuttavat 100 prosentin korvaukseen kiinteän omavastuun ylittävältä osalta. Erityiskorvausoikeutta haetaan Kansaneläkelaitokselta. Elinsiirron tai kudossiirron jälkitilan erityiskorvausoikeuden myöntäminen edellyttää erikoissairaanhoidon tutkimuksiin ja lääkehoidon tarvearvioon perustuvaa lääkärinlausuntoa. Erityiskorvauksen potilaat saavat suoraan korvauksena apteekista.

Tällä hetkellä elinsiirron tai kudossiirron jälkitilan perusteella erityiskorvataan 61 eri lääkevalmistetta. Vuoden 2004 lopussa kaikkiaan 3 524 potilaalla oli voimassa oikeus elinsiirron tai kudossiirron jälkitilan hoidossa välttämättömien lääkkeiden erityiskorvaukseen. Heistä enemmistö (57,9 %) oli miehiä. Viisivuotisryhmittäin suurin ryhmä oli 55–59 -vuotiaat. Nuorimmat olivat alle viisivuotiaita ja vanhin yli 90-vuotias.

Elinsiirron tai kudossiirron saaneille aiheutuu hyljinnänestolääkityksen lisäksi kustannuksia muusta tarpeellisesta lääkityksestä. Elinsiirtopotilaista valtaosalla (93,5 %) oli vuoden 2004 lopussa voimassa myös jokin muu erityiskorvausoikeus.

Sairausvakuutuslain ja valtioneuvoston asetuksen nojalla elinsiirtopotilailla on oikeus sadan prosentin ryhmän mukaiseen korvaukseen elinsiirron takia välttämättömästä lääkityksestä. Lääkekorvausjärjestelmä huolehtii tämän oikeuden toteutumisesta. Lääkekorvausjärjestelmän ansiosta elinsiirron takia välttämättömän lääkityksen kustannukset eivät ole hoidon esteenä.

PEKKA KOIVISTO, ASiantuntijalääkäri
KANSANELÄKELAITOS

Lahja Elämälle®

Lasten elinsiirrot maailman huipputasoa

Suomessa kaikki lasten elinsiirrot on keskitetty HUS Lasten ja nuorten sairaalaan ja tehdään tiiviissä yhteistyössä aikuisten elinsiirtoja suorittavien yksiköiden kanssa. Toiminta aloitettiin munuaisensiirroilla 1985, maksansiirtoja on tehty vuodesta 1987 ja sydämensiirtoja vuodesta 1991. Yhteensä 322 lasta on saanut uuden elimen, 187 munuaisen, 85 maksan ja 50 sydämen. Nuorin uuden elimen saanut lapsi oli siirtohetkellä neljän kuukauden ikäinen. Aiemmin kaikki nämä lapset olisivat menehtyneet. Uuden maksan, sydämen tai uuden maksan ja munuaisen saaneista lapsista noin 80 prosentilla uusi elin toimii hyvin. Siirron saaneista lapsista 11 prosenttia on menehtynyt vaikeaan sairauteensa, kaikki muut voivat hyvin.

PROFESSORI CHRISTER HOLMBERG,
HUS LASTEN JA NUORTEN SAIRAALA

Suomessa ensimmäisestä sydämensiirrosta 20 vuotta ja keuhkonsiirrosta 15 vuotta

Historiaa

Christian Barnard teki Etelä-Afrikassa ensimmäisen sydänsiirron ihmiselle 3.12.1967. Varsinaisen työn kehittäjä ja pioneeri on kuitenkin Norman Schumway, joka teki kuukautta myöhemmin sydänsiirron Stanfordin yliopistossa Kaliforniassa 6.1.1968. Suomessa ensimmäinen sydänsiirto tehtiin 1985, yhdistetty sydän-keuhkosiirto 1988 ja keuhkonsiirto 1990. Keväällä 20-vuotista toimintaa esiteltiin juhlasymposiumissa. Sydänkeuhkokoneen keksimisestä on kulunut 50 vuotta. Kone mahdollisti avosydänsiirron.

Siirtotoiminta Suomessa

Suomessa on 1985-2004 tehty yhteensä 368 sydänsiirtoa 366 potilaalle. Näistä lapsille tehtyjä siirtoja on 48. Aikuisten 320 siirrosta on viiden vuoden kuluttua siirron saaneista elossa 70 %, mikä vastaa hyvää kansainvälistä tasoa. Keuhkonsiirroista vajaa puolet, viimeisten vuosien aikana jopa kolme neljäsosaa, voi hyvin. Potilaat ovat saaneet uuden ja pidemmän elämän. Sydänsiirron saaneista on pisimpään potilas elänyt 18 vuotta uudella sydämellä. Hän on hyväkuntoinen edelleen. Yhdistetyn sydän-keuhkobiopsiirron jälkeen potilas on 12 vuoden kuluttua edelleen työkunnossa. Toiseksi pisimpään on elänyt potilas keuhkonsiirron jälkeen 12 vuotta.

YLILÄÄKÄRI JORMA SIPPONEN
SYDÄN- JA THORAXKIRURGIAN KLINIKKA, HUS

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto julkaisi lokakuussa kaksi lehdistötiedotetta liittyen maailman elinsiirtopäivän ajan tapahtumiin. Tiedotteet ovat luettavissa kokonaisuudessaan liiton internet-sivulta www.musili.fi.

Professori Krister Höckerstedtille tunnustus elinluovutustoiminnan edistämisestä

Professori Krister Höckerstedt palkittiin Lahja elämälle® -tunnustuksella Maailman Elinsiirtopäivänä 14.10. HYKS:n elinsiirto- ja maksakirurgian klinikan ylilääkäri Krister Höckerstedt on merkittävästi edistänyt elinsiirtokirurgiaa Suomessa. Erityisesti maksansiirroissa hänen ansionsa ovat mittavat. Höckerstedt on tuonut maksansiirrot Suomeen ja aloittanut ne HYKS:n Kirurgisessa sairaalassa 20 vuotta sitten. Hän on myös kansainvälisesti arvostettu. Ihmisenä hän on humaani ja potilaiden keskuudessa erityisen pidetty ja arvostettu lääkäri. Höckerstedt on muun muassa kannustanut aktiivisesti maksapotilaita järjestäytymään. Lisäksi hän on tuonut korvaamatonta tietoa elinsiirroista kuuden järjestön yhteiseen Lahja elämälle® -toimintaan, jolla markkinoidaan elinluovutuskortteja ja tehdään elinluovutusta tunnetuksi.

Murrosikäisten elinsiirtolasten hoitotulokset huolestuttavia

Vaikka Suomessa lasten elinsiirtojen tulokset ovat maailman huipputasoa, 12-18 -vuotiaiden potilaiden hoitotulokset ovat huonommat kuin muiden ikäryhmien. Ilmiö on maailmanlaajuinen.

Uusien lääkkeiden ja yksilöllisen lääkityksen ansiosta elinsiirron saaneet lapset ja nuoret voivat tänään erinomaisesti. Vanhemmat valvovat kiitettävästi heidän lääkitystään ja kontrollikäyntejään. Hoidostaan itse vastuun ottavat nuoret kokevat itsensä fyysisesti terveiksi eivätkä välttämättä muista sairastaneensa varhaislapsuudessa. Siksi nuorten on joskus vaikea hyväksyä elinikäinen, säännöllinen lääkitys ja lääkärin kontrolli. Lääkityksen epäsäännöllisyys johtaa kuitenkin siirtoelimen toiminnan heikkenemiseen, pahimmassa tapauksessa sen hylkimiseen. Aikuistuvan nuoren on myös vaikea hyväksyä krooninen sairautensa, lääkkeiden kosmeettiset sivuvaikutukset ja erilaisuutensa.

Uuden maksan, sydämen tai munuaisen saaneista lapsista yli 80 prosentilla uusi elin toimii hyvin. Uudet lääkkeet ja tarkka, yksilöllinen hoito mahdollistaa lasten normaalin elämän. Seitsemän vuoden kuluttua siirrosta 87 prosenttia munuais-siirrännäisistä toimii hyvin.

Tanssin Hurmaa

Lavatanssit ja tanssi liikuntamuotona lisäävät jatkuvasti suosiotaan. Tanssiurheiluharrastus antaa fyysisen kunnon lisäksi paljon uusia kokemuksia ja liikunnan riemua. Tanssi on loistava harrastus myös niille, jotka haluavat harrastaa koko perheensä kanssa, sillä tanssi yhdistää eri sukupolvia. Tanssiharrastus opettaa liikunnan ohella tapakasvatusta, toisen huomioonottamista ja kurinalaisuutta sekä säännöllisyyttä. Parilajina tanssi kehittää yhteistyötä, pitkäjänteisyyttä ja toisen ihmisen huomioonottamista. Samalla kanssakäyminen vastakkaisen sukupuolen kanssa tulee luontevaksi. Tanssitaidosta on hyötyä monissa elämän eri tilanteissa.

Tanssi urheilulajina on vaativaa, mutta harrastuksena siitä voi saada mukavan ajanvietteen. Viime helmikuussa pidetyillä Elinsiirtoväen Liikuntaliiton talviurheilupäillä saimme kosketusta tanssin saloihin Lohjan Lockstep ry:n esityksen muodossa. Ties vaikka seuraavilla urheilupäivillä järjestettäisiin tanssikilpailut! Terveystanssiliikunnan sarjassa on siis nyt vuorossa pikaoppimäärä tanssin maailmaan. Lisätietoa löytyy parhaiten internetistä osoitteesta www.tanssi.net joka on virallisen epävirallinen Suomen tanssipalvelin; löydät sieltä tietoa aina tanssipaikeista, tanssin historiasta, opetusta tarjoavista yhdistyksistä ja paljosta muusta tanssin ympäriltä!

TANSSIETIKETTI JA SEN SOVELTAMINEN

Pukeutuminen

Pukeutuminen on tanssilavoilla aika vapaata ja vaihtelevaa. Useimmat pistävät ylle vähän arkivaatteita paremmat asusteet mutta ei kuitenkaan varsinaisia juhla-vaatteita. Vaatteiden pitää kuitenkin ehdottomasti olla siistit. Paitaa ei kannata pitää kahtena iltana pesemättä sitä välillä. Naisilla sekä hame että housupuku ovat etiketin mukaisia, mutta totuus on että useimpien miesten mielestä hame on viehättävämpi, varsinkin leveähelmäinen. Kapea hame on myös epäkäytännöllinen, koska se haittaa tanssiliikkeitä. Kolikot, avaimet, kammat ja muut vastaavat esineet kannattaa pitää sellaisessa taskussa, joka ei kosketa paria tanssiessa. Käsilaukkua ei kannata kuljettaa mukana.

Tanssiin kutsu

Normaalisti miehet hakevat naisia tanssimaan. Mies voi pyytää naista tanssimaan pelkällä kumarruksella tai hän voi sen lisäksi esittää kutsun sanoin; perinteinen sanonta ”saanko luvan” on yksi vaihtoehto muiden joukossa. Nainen vastaa niaamalla tai nyökkäämällä ja ojentaa miehelle vasemman kätensä. Mies saattaa naisen rivistä lattian vapaalle osalle. Tervehdykset vaihdetaan vasta, kun pari on päässyt pois muiden hakijoiden tieltä.

Tanssiinkutsusta kieltäytyminen ilman syytä on epäkohteliasta, mutta kaikki eivät piittaa kohteliaisuudesta. Hakijan humalatilasta, epäsiisteys ja etiketin vastainen käyttäytyminen ovat päteviä syitä kieltäytymiseen. Haettava voi myös syyn kertoen kieltäytyä, jos hän ei osaa kyseistä tanssilajia mutta ei ole ehtinyt väistyä hakurivistä.

Ohjaaminen ja seuraaminen

Mies on aina se, joka vie tanssissa. Hän valitsee sekä tansittavat kuviot että reitin. Etenevissä tansseissa lattiaa kierretään vastapäivään. Miehen tulee väistää tanssisuunnassa edellään olevia pareja. Jotta mies pysyisi koko ajan olla selvillä edessä olevasta tilasta, hänen täytyy välttää tanssimasta selkätanssisuuntaan enempää kuin pari askelta kerrallaan. Jos eteen ilmestyy este, jota mies ei näe, nainen voi antaa miehelle pienen merkin käden painalluksella. Törmäyksen sattuessa miehen tehtävä on pyytää anteeksi; naisen ei tarvitse pyydellä anteeksi, koska hän vain menee sinne mihin mies vie.

Tanssien päättyminen

Perinteen mukaan viimeinen kappalepari on aina valssia. Jos yleisö on esiintyjiin tyytyväinen, se voi taputtaa heidät uudestaan takaisin. Ylimääräiset kappaleet voivat olla mitä lajia tahansa.

KANTRI - RIVITANSSIT

Rivitanssi ilmiönä on varsin amerikkalainen, mutta on nopeasti levinnyt ympäri maailman ja mukautunut tanssityyliin paikallisiin oloihin sopivaksi. Amerikkalaisten kantritanssien luonteeseen ovat vaikuttaneet eurooppalaisten siirtolaisten, etenkin irlantilaisten ja hollantilaisten, kansantanssit. Aluksi kantria tanssivat miehet, ”cowboyt”, omaksi ja kavereiden iloksi. Suuri yleisö löysi rivitanssit 1990-luvun alussa, kun kantrimusiikki koki muutoksen ja syntyi tyyliä ”New Country” (rokahtavampaa, menevää ja tansittavampaa). Uusia tuulia on

tuonut Latin lines, joka sekoittaa latinalaisia rytmejä rivitanssiin. Jopa Indonesiassa asti on oma rivitanssityyli, nimeltään Poco-poco!

ROCK'N'SWING

Bluesin ja Jazzin eri muodot sekä Rock'n Roll ovat kautta historiansa innostaneet ihmisiä hauskanpitoon ja musiikin tulkintaan. Näistä aineksista on syntynyt useita pareittain tanssittavia jenkkitansseja, joiden suosio Suomessakin on viime vuosina kasvanut huimasti.

Tanssiseurojen lajivalikoimasta löytyy monia vaihtoehtoja niin kilpailuhaluisille, kuntoilijoille kuin lavatanssien harrastajille. Kiinnostaapa sinua huimat akrobatiakuviot, villit koreografiat tai improvisointi ja musiikin tulkinta, jenkkitansseista löydät oman lajisi.

Lindy Hop on kaikkien jenkkitanssien kantamuoto, joka on syntynyt New Yorkin Harlemissa. Se on rentoa ja iloista musiikintulkintaa, jota koreografiat eivät rasita. Jo peruskuviot opettelemalla pääsee mukaan 30-luvun swingin tai 90-luvun retroswingin tunnelmaan.

Boogie Woogie henkii 50-luvun tunnelmaa. Sitä voi tanssia niin hitaasti tunnelmoiden kuin iloisesti riehaantuenkin musiikista riippuen. Musiikki on vauhdikasta tai rauhallisempaa Rock'n rollia. Tanssi syntyy miehen vapaasta viennistä ja johtaa yhteiseen musiikintulkintaan, eläytymiseen ja improvisointiin.

Bugg on jenkkitanssi, jonka askeleet on todella helppo oppia. Se on syntynyt naapurimaamme Ruotsin tanssilavoilla, missä sillä on vankkumaton suosio. Mies vie ilman koreografioita ja musiikiksi kelpaa lähes mikä tahansa 4/4 -tahtinen rytmimusiikki.

TANSSI KESKIAJALLA

Keskiajalla tanssittiin paljon ja sillä oli suuri merkitys keinona purkaa tunteita. Jokainen tilaisuus tanssimiseen käytettiin hyväksi, eikä yhtään suurta juhlaa järjestetty ilman tanssia. Tanssilla oli merkitystä myös kaupunkien virallisessa elämässä. Jokaisella alueella ja kaupungilla oli omat tanssinsa, myös ammattikunnilla oli omia tansseja. Kaupunkien käsityöläisten ammattikillat järjestivät juhlia ja kulkueita, joissa kiltakulkue eteni pitkin kaupunkia ja pysähtyi välillä tanssimaan kodeissa ja kiltahalleissa. Lopuksi kokoonnuttiin torille, jossa esitettiin kullekin ammattikillalle ominaisia tansseja.

Keskiaikaiset tanssit ovat suurimmaksi osaksi piiri- ja ketjutansseja, joita yleensä tanssittiin ulkona. Myöhäiskeskiajalle saakka tanssia pidettiin lähinnä maalaisten ja palvelijoiden harrastuksena, kunnes se lisääntyi myös aateliston ja ylemmän keskiluokan

Tanssislangia

Jivejalka

Muusikoiden käyttämä haukkumanimi tanssijoista, jotka toivovat erityisesti tanssimusiikiksi sovitettuja kappaleita.

Kävelijä

Kävelyaskelin tanssiva henkilö, esimerkiksi kävelyhumpun, buggin tai paso doblen tanssija.

Limanuljaska

Miespuolinen tanssija, jolla on taipumusta lähentelyyn tanssin aikana.

Luomutanssija

Henkilö, joka on oppinut tanssimaan ilman tanssikursseja, esimerkiksi ystävien tai sukulaisten opettamana ja muiden tanssia katselemalla.

Meidänuudeltalevyltä

Usein kuulutettu tanssilaji, jonka askelia kukaan ei tiedä.

Pakit

Tanssiin hausta kieltäytyminen. Synonyymi rukkaset.

Seinäruusu

Nainen, joka jää toistuvasti hakuriviin.

Miespuolista vastinetta on nimetty mm. seinäohdakkeeksi ja seinänokkoseksi.

Turakainen

Muusikoiden käyttämä haukkumanimi tanssijoista, jotka eivät osaa arvostaa esiintyjien hienoa musiikkia.

juhlissa. Aluksi he tanssivat kansalta omaksuttuja tansseja. Yksi kaikkien yhteiskuntaluokkien suosima tanssi oli Carole. Estampie on vanhin paritanssi, joka on säilynyt. Se on peräisin myöhäiskeskialta, mutta viittauksia tanssimisesta pareittain löytyy jo paljon aikaisemmilta ajoilta peräisin olevista kirjoituksista.

Aatelisten seuratanssien ja kansantanssien tiet alkoivat erota 1200-luvulla. Kansantansseille oli ominaista spontaanisuus ja improvisaation mahdollisuus. Niitä sommittelivat, esittivät ja katsoivat samat ihmiset. Tansseja tanssittiin ulkona joukolla piirissä tai ketjussa. Osanottajat säestivät itseään laululla ja soitolla. Tanssi henki välitöntä iloa ja riemua. Aatelisten tanssit puolestaan olivat tanssimestarien sommittelemia ja opettamia tansseja, joita tanssittiin usein sisällä pareina ja parikulkueina, aluksi ilman fyysistä kontaktia. Tansseja säesti erillinen instrumenttiyhtye. Vuorovaikutus kansantanssien ja aatelisten tanssien välillä oli kuitenkin jatkuvaa. Piikatyttö kurkisteli keittiön oven raosta aateliston tanssia ja tanssimestarit hakivat innostusta aateliston tarpeisiin kansan tanssien askelista.

LENTOPALLO

Pelaamme keskiviikkoisin Töölön Kisahallissa kello 17–18, osoite Paavo Nurmenkuja 1. Voit tulla pelaamaan jo kello 16, jolloin alkaa SYKE ry:n vuoro ja pelaamme yhdessä. Lisätietoja saat Uumun aktiiviselta pelaajalta Hanna Nurmelta, 040 5155 316.

KUNTOSALI JA UINTI

Yhdistys korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta kuntosaliharjoittelusta, uimahallilipuista, kuntovoimistelusta ja tanssista. Maksetut kuitit, jossa näkyy maksajan nimi sekä tilunumero 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.



KERHOTOIMINTA

Hyvinkään kerho

Hyvinkään kerho kokoontuu joka kuukauden toinen keskiviikko Hyvinkään Sveitsin Uimahallilla liikunnan ja yhdessäolon merkeissä. Yhtenä lajina on mahdollisuus kokeilla vesijuoksu-
vyötä, joka helpottaa liikkumista vedessä esim. leik-

kausten jälkeen. Lisää tietoa tapaamisista saat kerhon vetäjältä Terttu Ranta-Knuuttila-Laaksolta puhelimen (019) 454 551. Tule mukaan iloiseen joukkoomme!

SOSIAALITIEDOTUS

Elinsiirrot Suomessa 18.12.1964 – 30.09.2005

ELIN	aloitus- vuosi	09/2005	2004	2003	2002	2001	yhteensä
munuainen	1964	126	197	163	172	169	4879
maksa	1982	34	50	43	47	38	590
sydän	1985	9	19	21	18	13	378
keuhko	1990	8	8	6	4	1	73
sydänkeuhko	1988	-	2	1	-	3	30
yhteensä	–	177	276	234	241	224	5950
sarveiskalvot	–	117	169	166	192	174	4396

Uudenmaan Munuais- ja Siirtopotilaiden Yhdistys ry:n potilasjäsenille

Yhdistys korvaa vähävaraisille potilasjäsenilleen osan sairauden hoidosta aiheutuista kustannuksista. Varat myönnetään vuosittain yhdistyksen saaman testamenttilahjoituksen tuotosta. Vuoden 2005 sairauskuluihin käytetään 10.000 €.

Yhdistyksen hallitus on päättänyt, että vuoden 2005 sairauskuluista korvataan:

- julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut: hoitopäivämaksut, poliklinikkamaksut (asiakasmaksukatto 590 €)
- suuret lääkekustannukset (lääkärin hakijan sairauden hoitoon 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 31.1.2006 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 €

Dialyysiletkujen uusiokäyttöä

Säästäväistä sukua kun ollaan, tuntui pahalta viedä dialyysiletkuja roskiin. Niinpä dialyysiletkut poikastiin kolmen metrin pituisiksi pätkiksi. Sen jälkeen ne pestiin isossa saavissa ja kuivatettu kunnolla. Ja sitten ei muuta kuin tekemään; tukihenkilöni Seija Salvasaho keksi, että niistä voi tehdä kukkia. Seija kokeili ideaansa ja jäi koukkuun. Hän teki 70–100 erilaista versiota. Siskoni Sirpa taas kehitti oviverhon, jossa on pätkä letkua – helmi – pätkä

letkua – helmi jne. Siskoni Terttu käytti letkua marjapensaana sitomiseen. Kuka tahansa voi keksiä vaikka mitä ideoita letkusta hyötykäyttöön. Ei muuta kuin ideoimaan!

TERVEISIN TARJA TAKANEN

P.S. Tulitikkuaskista näkee kukan kokosuhteen ruukkuun nähden.



Tervetuloa käymään!

Runeberginkatu 15 A 1, 00100 HELSINKI.
Toimisto on avoinna loppuvuoden ma, ti, to
kello 10–14.

* * *

Yhdistyksen jäsenmaksu vuonna 2005 on 13,00 €.
Tilinumero Nordea 102830-1511765

Ilmoitathan osoitteenmuutoksen!

Muistathan ilmoittaa osoitteenmuutoksestasi Uu-
mun toimistoon joko käyttämällä postista saatavaa
osoitteenmuutoskorttia, soittamalla, sähköpostitse
tai faksaamalla. Näin saat yhdistyksen ja liiton pos-
tin viivyttelemättä oikeaan osoitteeseen.

TOIMITUSTIEDOT

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

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton jäsen

JULKAISIJA

UUDENMAAN MUNUAIS- JA
SIIRTOPOTILAIEN YHDISTYS UUMU RY
Föreningen för Nylands Njur- och
Transplantationspatienter ry
Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton jäsen

Runeberginkatu 15 A 1

00100 HELSINKI

Puhelin (09) 440 094

Telefax (09) 454 4176

Pankki Nordea 102830-1511765

Levikki 1200 kpl

Painopaikka Offsetkolmio, Hämeenlinna

TOIMITUSKUNTA

Päätöimittaja Hanna Nurmi

Sähköposti hannanurmi@jippii.fi

Puhelin 040 5155 316

Toimitussihteeri Paula Lappalainen

Sähköposti uumu.sihiteeri@uumu.inet.fi

Puhelin (09) 440 094

Lindberg Pirkko

Merontausta Katja

Metsola Seija

LEHDEN KOKO

A4 (210x297 mm)

Painopinta-ala 186x267 mm.

Neljä palsta, palstan leveys 80,5 mm

ILMOITUSHINNAT

Kaikki sivut ovat samanhintaisia.

Kannet ovat neliväriset, sisäsivut yksiväriset.

1/1 sivu 330 €

½ sivu 170 €

¼ sivu 90 €

rivi-ilmoitus 40 €

JULKAISUAIKATAULU

Lehti ilmestyy neljä (4) kertaa vuonna 2006.

Lehti	aineiston toimitus	ilmestymispäivä
-------	--------------------	-----------------

Nro 1	21.01.06	08.02.06
-------	----------	----------

Nro 2	31.03.06	19.04.06
-------	----------	----------

Nro 3	25.08.06	13.09.06
-------	----------	----------

Nro 4	20.10.06	08.11.06
-------	----------	----------

GRAAFINEN SUUNNITTELU / TAITTO:

Hanna Nurmi / Pauliina Tapola

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

UUMUNEN 01/2006 ilmestyy helmikuussa.

LIITON INFOSIVU

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto

Etelä-Suomen aluesihtööri

Veijo Kivistö

Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki

Puhelin/Fax (09) 454 0211, gsm 040 524 0674

sähköposti: veijo.kivisto@musili.fi



*Pitkä joki,
syvät uomat.*

Elämänviivaa kanssasi piirtää Roche Oy.

Roche Oy on edelläkävijä **anemia- ja elinsiirtolääkkeiden** kehittäjänä. Vahva kansainvälinen yritys on panostanut lääkkeiden tuotekehitykseen jo vuosikymmeniä. Näiden tuotteiden parissa meitä työskentelee Suomessa 12 henkilön osaava ja ammattitaitoinen tiimi.

Sinun tulevaisuutesi hyväksi.



www.roche.fi/anemia
www.roche.fi/elinsiirrot

Roche Oy
Sinimäentie 10 B, PL 12
02630 ESPOO
puh. 09-525 331
fax 09-525 33352