

UUMU

2/2012

**Anni käy vaativaa
koulua ja harrastaa**

Töölön apteekki tukee Uumua

Näytä jäsenkorttisi, kun ostat

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ja Töölön Apteekki ovat sopineet yhteistyöstä. Kampin kauppakeskuksessa sijaitseva apteekki tukee yhdistyksen toimintaa, ja jatkossa ideoidaan ja kehitetään uusia yhteistyömuotoja.

Kun Uumun jäsen keskittää ostoksiaan Töölön Apteekkiin, yhdistys ja sitä kautta jäsenet hyötyvät siitä. Muista siis näyttää Uumun jäsenkorttia, kun esität reseptejä ja maksat Töölön Apteekissa. Uumun jäsenkortin olet saanut vuoden 2012 jäsenmaksun maksamisen yhteydessä.

Apteekki palvelee Kampin kauppakeskuksen Töölön puoleisessa päädyssä, Sähkötalossa Espoon bussiterminaalin tasolla.

APTEEKKI TÖÖLÖ Apoteket Tölö

Avoinna:

MA-PE 8-21
LA 9-18
SU 12-18



Kampinkuja 2 (Sähkötalo)
00100 Helsinki

Puh. (09) 441 919, Fax. (09) 498 279
sähköposti: toolonapteekki.kampinkeskus@apteekit.net



Uudenmaan munuais- ja
maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen
i Nyland rf

Munuais- ja maksaliiton
jäsen

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puh. (09) 440 094
Fax (09) 454 4176

sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Järjestölehti UUMU
Päätoimittaja:
Kari Piekkola
kari.piekkola@uumu.fi

Kansi:
Anni ja Laura Kaarento

Tilaushinta:
20 euroa / vuosi
Tilaukset, osoitteenmuu-
tokset
ja jakelumuistutukset:
(09) 440 094
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1400

A4 (210x297 mm)
Värit 4/4 CMYK
Materiaalivaatimukset
TIFF tai JPG-tiedosto
vähintään 300dpi

Ilmoitushinnat 2012
Takakansi
1/1 sivu 370 e
Sisäkannet
1/1 sivu 340 e
Muut sivut
1/1 sivu 310e
½ sivu 170e
¼ sivu 90e
1/8 sivu 40e

ISSN-L 2242-4377
ISSN 2242-4377

2/2012



05 Marjatta Linnanmaa



08 Anni Kaarento

Hei Kaikille

Vuodesta 2012 on jo kolmannes mennyt ja kevät tulee tapansa mukaan keikkuen. Tätäkin lehteä teen taas sairastuoteelta, lieneekö lehden teolla tai taitto-ohjelmalla joku syy-yhteys sairauksiin. Asia pitää varmaan tutkia.

Juttuja on tullut kohtuullisesti, mutta kirjoittajat tuntuvat olevan samoja kuin aiemminkin. Toivoisin uusia kyniä lehden tekoon, varsinkin näin nuorten ja lasten teemavuonna ilahtuisin voimakkaasti nuorista skribenteistä. Kirjoittaa voi aivan mistä tahansa aiheesta, minkä kokee itselleen tärkeäksi tai vaikeaksi. Lehden aihepiirin laajentaminen kertomaan jäsentemme elämästä muutenkin kuin sairauksien osalta muuttaisi mielikuvaa meistä enemmän normaaliin ihmisten kaltaisiksi. Joukossamme on varmasti monenlaisten lajien harrastajia autourheilusta yösuunnistukseen. Rohkeasti vain mukaan, toimitus auttaa mielellään tarvittaessa.

Todistuksena jäsentemme aktiivisuudesta tässäkin lehdessä on kertomus suomalaisurheilijoiden hienosta menestyksestä talviurheilun MM-kisoissa. Lisäksi kerrotaan nuoresta jäsenestämme, joka käy kansainvälistä lukiota.

Lopuksi haluan toivottaa lukijoille hyvää kevättä ja kesää!

kari.piekkola@uumu.fi

Puheenjohtajalta	04
Marjatta Linnanmaa	05
Rokottaminen	06
Anni Kaarento	08
Elinsiirrot	12
Retki Kuresaareen	15
Kehittyvää lääketiedettä	16
MM-kisamenestys	18
Aluesihteerin palsta	21



Puheenjohtajalta 2/2012

Talvi on taittunut ja kauan odotettu kesä on jo ovella. Kuukausi vielä niin ensimmäinen lämpöaalto on hellinyt meitä. Yhdistys täytti 45 vuotta ja vietti 18.4. ansaittua juhlaa toimitiloissa Runeberginkadulla. Onnittelut yhdistykselle ja sen n. 1200 jäsenelle. Pidetään yhdistys yhdessä toimintakykyisenä ja hyvänä myös tulevat vuosikymmenet. Onhan yhdistys osoittanut toiminnallaan tärkeytensä munuais- ja maksapotilaiden ja heidän omaistensa edunvalvojana

sekä antanut heille mahdollisuuden harjoittaa liikuntaa eri muodoissa, järjestänyt kulttuuri- ja kylpylämatkoja sekä terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä luentoja ja erilaisia kerhotoimintoja. Alkuperäisiä jäseniä 1970 - luvulta on edelleen mukana toiminnassa ja uusia jäseniä liittyy kuukausittain yhdistykseen. Nuorten aikuisen kerho aloitti toimintansa helmikuussa. Kerho on kokoontunut kaksi kertaa, maaliskuun kerhossa luennoitsijana oli elinsiirtokoordinaattori Eero Hartikka.

Vuosikokous pidetään torstaina 26.4. yhdistyksen toimistolla osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat, virallisen kokouksen jälkeen on asiantuntijaluento.

Väestön vanhetessa munuaisten vajaatoiminta eri syistä lisääntyy, mikä johtaa yhä useamman potilaan eri dialyysihoitomuotojen käyttäjiksi. Munuaissiirtoja tehtiin vuonna 2006 210 kpl ja vuonna 2011 164 kappaletta. Maksansiirtoja vastaavasti vuonna 2006 53 kpl ja 2011 56 kpl. Uusi kudoslaki tuli voimaan 1.8.2010 ja sen toivottiin lisäävän elinsiirtojen määrää. Toivottavasti lähitulevaisuudessa sadat elinsiirtoa odottavat potilaat saavat siirrännäisen.

Lääkekorvausmenojen vähentämiseen tähtäävä sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä esittää väliraportissaan 15.2.2012 muutoksia, jotka koskevat meitä kaikkia. Hallitushan on jo aiemmin päättänyt lääkekorvausten vähentämistä siten, että valtiontalouden säästö olisi 113 miljoonaa euroa vuoteen 2015 mennessä. Lääkekorvausjärjestelmää pyritään uusimaan siten, että järjestelmästä hyötyisivät erityisesti paljon lääkkeitä käyttävät henkilöt. Työryhmän pitäisi saada työnsä valmiiksi kuluvan vuoden aikana. Työryhmä esittää: peruskorvausta alennettaisiin 42 prosentista 35 prosenttiin, alempaa erityiskorvausta alennettaisiin 72 prosentista 65 prosenttiin. Ylemmän erityiskorvausluokan korvaustaso pysyisi ennallaan. Työryhmä ehdottaa erityisen paljon lääkkeitä käyttävien henkilöiden vuotuisen omavastuukaton laskemista noin 50 eurolla. Toteutuessaan työryhmän ehdotus lisäisi jonkin verran lääkekustannuksia.

Useita vuosia suunnitteilla ollut sähköinen e-resepti on vihdoinkin tulossa Hus/Hyksen alueelle. Resepti toimii seuraavasti: Potilaalle määrätään lääke ja kirjoitetaan sähköinen resepti. Se tallennetaan reseptikeskukseen. Reseptikeskus on Kelan ylläpitämä järjestelmä. Potilas saa lääkkeiden nimet ja ohjeet paperilla. Lääkkeen voi hakea mistä tahansa apteekista, jolla on valmius käsitellä e-reseptejä. Vuoden 2012 aikana se pitäisi olla käytössä kaikissa apteekeissa. Mikäli et halua sähköistä reseptiä, voit pyytää lääkäriltä paperireseptin. Paperireseptin tietoja ei tallenneta Reseptikeskukseen. Lisätietoa saat käydessäsi seuraavan kerran lääkärillä, apteekissa tai netissä.

Joutuin Joutiaisiin!! Toimistosta kannattaa kysyä edullista lomaviikkoa Joutsan lomahuoneistoomme.

Hannu Ouvinen

Puheenjohtaja:

Hannu Ouvinen

Mutkatie 6

02330 Espoo

0400 303 139

hannu.ouvinen@uumu.fi

Varapuheenjohtaja:

Liisa Poikolainen

Untuvaisentie 11 D 33

00820 HELSINKI

040 342 4767

liisa.poikolainen@kolumbus.fi

Varsinaiset jäsenet:

Petri Monto

laaksontie 3

02920 Espoo

040 311 3035

[petrimonto@](mailto:petrimonto@eltelnetworks.com)

eltelnetworks.com

Mirjami Rajamäki

Lokitie 15 B

00980 Helsinki

040 8658 114

mirjami.rajamaki@suomi24.fi

Olavi Rautiainen

Lapinlahdenkatu 11 A 3

00180 Helsinki

0440 506518

olavi.rautiainen@luukku.com

Marjatta Suikkanen

Ruorimiehenkatu 5 B 14

02320 Espoo

040 757 2331

Veijo Uotinen

liluodontie 9 A 103

00980 Helsinki

050 575 6125

hotvuo@hotmail.com

Varajäsenet:

Eva-Maria Mellanen

040 594 5096

Henry Virtanen

045 110 8320

henry.boy@luukku.com

Riitta Koponen

0400 743 995

ri.koponen@luukku.com

Rainer Nissinen

0500 443 837

rainer.nissinen@gc.fi

Kari Piekkola

kari.piekkola@uumu.fi

Juha Latva-Nikkola

050 557 0088

[juha.latva-nikkola@](mailto:juha.latva-nikkola@kolumbus.fi)
kolumbus.fi

Ikä ei jarruta Marjatta Linnanvuota

Teksti: Tarja Heinonen ja Kari Piekkola
Kuva: Sirpa Martinviita.

UUMU sai syyskokoukseensa vieraaksi Marjatta Linnanvuon, joka kertoi eloisesti ja värikkäästi työstään dialyysiaseman lääkärinä.

Marjatta Linnanvuo valmistui lääkäriksi vuonna 1969. Hän muutti Helsingistä Ouluun, jossa hänen kotinsa on edelleen, vaikka työpaikkana on Helsingin Pitäjänmäen satelliittiklinikka. Työmatkat sujuvat nykyisin lentäen, vaikka aluksi Marjatta ajoi Oulusta Helsinkiin kerran viikossa ”yhden pysähdyksen taktiikalla”. Matkustajana autossa oli tällöin Marjatan koira.

Linnanvuo ei kauaa epäroinyt, kun häntä eräessä alan kongressissa Yhdysvalloissa kysyttiin uutta hoitopaikkaa vetämään, vaikka hän oli jo irtautumassa lääkärin toimesta eläkkeelle. Koska hakuaika oli jo umpeutunut, Marjatta lähetti nopeasti lyhyen sähköpostin, jonka sanoma oli ”olen kiinnostunut”. Se riitti.

Dialyysipotilaiden määrä on kasvussa eliniän lisääntymisen ja diabeteksen yleistymisen myötä. Kaikille ei voida tehdä siirtoja eivätkä kaikki välttämättä niitä edes halua. Alussa siirtolistoilla oli n. 25 -30 % potilaista.

Kaikki dialyysiaseman potilaat ovat HUSin lähettämiä. Asemalla ei tehdä paljoa muita tutkimuksia kuin CRP-testit. Lääkekaappikin on kovin tyhjä. Siellä on lähinnä Panadolia. Vähillä



lääkkeillä on kuitenkin tultu toimeen.

HUS ei ole silti jättänyt dialyysiasemaa oman onnensa nojaan. Asemalta lähetetään laaturaportteja HUSiin kolmen kuukauden välein. Myös päämiehelle Saksaan on säännöllistä raportointia. ”Kaikki vapaa-aika menee raportteihin”, Marjatta kertoi uumulaisille.

Dialyysiaseman potilasjoukko on vaihtelevaa. Potilaista on ollut ainakin Kosovosta, Serbiasta, Bosniasta, Somaliasta, Jordaniasta, Turkista, Filippiineiltä ja Kiinasta suomalaisten lisäksi. Myös ikäjakuma on laaja. Nuorin

potilas on 23- ja vanhin 90-vuotias. Potilaita koulutetaan omatoimisuuteen mahdollisuuksien mukaan. Ulkomaiset kollegat hämmästelevätkin suomalaisten omatoimisuutta.

Vaikka jatkuva matkustaminen on rankkaa, 68-vuotias pirteä Marjatta ei valita. Hän ihmettelee itsekin, kuinka oikein jaksaa vielä työskennellä tähän tahtiin. Toivottavasti virtaa riittää vielä pitkään. Siihen uskoo myös Marjatan pankki. Marjatta otti asuntolainan, joka tulee maksetuksi takaisin, kun hän on 88-vuotias.

Elämän lahja -koru ja -solmioneula



Osta itsellesi tai lahjaksi Munuais- ja maksaliiton Elämän lahja -koru tai -solmioneula. Näin tuet munuais- ja maksasairaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia. Hopeisessa logoriipuksessa on 45 cm pitkä, ohut Omega-ketju.

Korun halkaisija on 3,3 cm.

Korut on suunnitellut Heikki Hartikainen, Saurum Oy.

Korua on myynnissä UUMUn toimistolla. Hyvä lahja itsellesi tai läheisellesi. Sisältää Tommy Tabermannin runotekstin.

Hinnat:

Kaulakoru 108 euroa

Solmioneula 98 euroa

Rokottaminen

Teksti : Tarja Heinonen ja Kari Piekkola
Kuva: Tarja Heinonen.

Jäsenemme matkustavat yhä useammin työ- ja lomamatkoilla. Matkakohteetkin voivat olla entistä eksoottisempia. Kohteisiin ennakolta tutustussa huomaa usein maininnan rokotussuosituksista tai -vaatimuksista. Tällöin nousee mieleen, onko elinsiirtopotilaan tarpeellista ja mahdollista ottaa rokotuksia inhoittavia tauteja vastaan. Tietoa suositeltavista tai vaadittavista rokotteista löytyy terveyskeskuksesta ja esim rokote.fi nettisivuilta.



Rokotteet jaetaan kolmeen ryhmään seuraavasti

Mahdolliset rokotukset:

Pneumokokki (polysakkaridirokote):

Pneumovax (PPV23) siirtojonoon laitettaessa ja kerran viiden vuoden kuluttua. Pneumokokkibakteeri voi aiheuttaa mm. verenmyrkytyksen tai aivokalvontulehduksen.

Meningokokki:

Mencevax ACWY alle 25 –vuotiaille. Lisäksi jos elinsiirtopotilaalta perna on poistettu tai toimimaton, siirtolistalle laitettaessa ja kerran viiden vuoden kuluttua. Bakteeri aiheuttaa meningiittia ja meningokokkisepsistä.

Hemophilus influenzae tyyppi B (HIB):

Hiberix-rokote siirtolistalle laitettaessa.

Tätä bakteeria ei pidä liittää influenssaan. Hemofilusbakteeri voi aiheuttaa mm. aivokalvontulehduksen tai keuhkokuumeen.

Difteria ja tetanus;

eli kurkkumätä ja jäykkäkouristus: dT, jos edellisestä tehosteesta on yli viisi vuotta, tehoste annetaan siirtolistalle laitettaessa ja sen jälkeen kymmenen vuoden välein.

Influenssa:

Vuosittain odotettavissa olevan influenssan tyyppin mukaan vaihtuva rokote ennen epidemiakauden alkua.

Hepatiitti- A:

Hepatiitit ovat maksan tulehduksia. Havrix/ Epaxal/ Vaqta rokote heti siirtojonoon laitettaessa ja kuusi kuukautta myöhemmin. Jos siirto tehdään alle kuudessa kuukaudessa, jälkimmäinen rokote annetaan puoli vuotta siirrosta. A- ja B-hepatiitin ero on huomioitava.

Vesirokko:

Elinsiirtoa odottava potilas, joka ei ole sairastanut vesirokkoa ja jonka VZV-vasta-aineet ovat negatiiviset, tulisi rokottaa kuudesta kahdeksaan viikkoa ennen suunniteltua siirtoleikkausta (Varilrix- rokote). Jos siirteen saaja on immunologisesti normaali ennen siirtoa, riittää yksi rokote, muutoin tarvitaan kaksi rokotusta kolmen kuukauden välein. Tämä koskee vain elinsiirtoa odottavia potilaita.

Potilaskohtaisesti voidaan harkita seuraavia rokotteita:

Kolera

Difteria eli kurkkumätä

Inaktivoitu poliorokote (IPV, SALK)

Rabies eli vesikauhu

Inaktivoitu lavantautirokote (Typherix tai Typhim)

Puutiaisaivotulehdusrokote

Japanin aivotulehdusrokote

B-hepatiittirokote

Seuraavat rokotteet sisältävät eläviä heikennettyjä mikrobeja, eikä niitä saa antaa elinsiirron saaneille.

BCG (Bacillus Calmette- Guerin)

MPR (Tuhkarokko, Sikotauti, Vihurirokko) tai näitä viruksia sisältäviä rokotteita

Vesirokkorokote (Varilrix)

Oraalinen poliorokote, ei saa antaa elinsiirtopotilaiden perheenjäsenillekään

Isorokkorokote

Keltakuumerokote

Oraalinen lavantautirokote (Vivotif)

Luetteloa on syytä lukea huolellisesti ja tarkastaa ajankohtainen tilanne asiantuntijoilta ennen matkaa ja rokotuksia tautien levinneisyyksien ja rokotussuosittelujen muuttuessa ajan mittaan. On hyvä pitää omat rokotustiedot tallessa, sillä niitä ei mikään viranomainen rekisteröi.

Lähteet

HUS Kolmiosairaan nefrologi Petri Koskinen ja HUS:in potilasohjeet

Hae mukaan Elinsiirron saaneiden kuntoutuskurssille

Vuonna 2012 Munuais- ja maksaliitto järjestää vuoden aikana kolme kuntoutusjaksoa elinsiirron saaneille.

Kurssit järjestetään Siuntion kylpylässä.

ELINSIIRRON SAANEET 16–64-VUOTIAAT

**Seuraavilla kursseilla vielä tilaa:
2-osainen kurssi
11-15.6.2012 sekä 10-14.12.2012**

**1-viikon kurssi
27-31.8.2012 tai
22-26.10.2012**



Näille kursseille on jatkuva haku. Täytä liitteenä oleva Kelan Ku 102 lomake ja pyydä lääkäriltäsi B-lausunto, jossa hän suosittelee ko. kurssia sinulle ja läheisellesi. Lausunnossa on hyvä olla kuvaus terveydentilasta, toimintakyvystä ja kuvaus kuntoutustarpeesta sekä tarvittaessa perustelu läheisen osallistumiselle. Ja toimita nämä paperit omaan Kelaan.

Kurssi on tarkoitettu sinulle munuaisen- tai maksansiirron saanut, joko yksin, puoliso tai muun läheisesi kanssa, kun elinsiirrostasi ei ole kulunut vielä yli kolmea vuotta ja haluat tukea kuntoutumiseesi.

Kurssin tavoitteena on tukea sinua ja läheistäsi kehittämään mahdollisimman täysipainoisen elämän edellytyksiä elinsiirron muuttamassa elämäntilanteessa.

LISÄTIETOJA: Kuntoutumispäällikkö Pekka Kankaanpää 040- 524 0673 tai Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelijat / www.musili.fi.

Sairaus ei jalosta mutta laajentaa näkökulmaa

Teksti ja kuvat: Liisa Poikolainen

Kaarenon perheessä on opeteltu tulemaan toimeen sairauden kanssa. Vaikka ei voi sanoa, että sairaus tekisi ihmisen paremmaksi, se antaa laajemman näkökulman elämään – toisinaan jo varhain.

Anni Kaarento on 16-vuotias Kulosaaren lukion ensimmäisen luokan oppilas. Hän on kansainvälisellä luokalla, jossa opetus tapahtuu englanniksi. Lukioon asti hän opiskeli suomen kielellä kotinsa lähikoulussa Tapanilassa ja Malmilla. Miten opiskelu vieraalla kielellä nyt sujuu?

Koulua englannin kielellä

”Pari viikkoa oli vähän totuttelemissa, mutta sitten se alkoi sujua, ja nyt kielen vierautta ei enää huomaakaan”, Anni kertoo. Hänen opettajansa ovat sekä suomalaisia että englantia äidinkielenään puhuvia, mutta kaikki aineet paitsi äidinkieli opetetaan kokonaan englanniksi.

”Halusin johonkin lukioon, joka ei olisi ihan tavallinen. Opintojen ohjaaja ehdotti, että kannattaa hakea kansainväliseen lukioon.”

Koulu vie suuren osan Annin ajasta, sillä läksyjä ja luettavaa riittää. Harrastuksille ei jää paljoa aikaa. Monikulttuurinen kouluympäristö antaa uudenlaisia virikkeitä.

”Tykkään opiskelusta, ja uusia kavereita on nyt eri puolilta kaupunkia. Koulussa on mielenkiintoisia aineita, ja erityisesti tykkään psykologiasta, kuvaamataidosta ja espanjasta. Matka Tapanilasta Kulosaareen on vähän pitkä ja se on tylsää, mutta kyllä senkin kestää. Kun vapaa-aikaa jää, valokuvaan, piirrän ja lenkkeilen.”

Annin koulunkäynti ei ole aina ollut yhtä mukavaa. Yläasteen ensimmäisellä luokalla jo aiemmin esiin tullut sairaus tuli pahaan vaiheeseen, ja se vaikutti myös uuteen ympäristöön sopeutumiseen.

Nefroottinen syndrooma

Anni sairastui nelivuotiaana, ja kuten niin usein käy, diagnoosi ei ihan heti selvinnyt. Pikku tyttö voi huonosti, silmät turposivat, jalat turposivat. Kaikki tämä alkoi korvatulehduksen



Laura ja Anni Kaarento ymmärtävät terveyden arvon

jälkeen. Epäiltiin allergista reaktiota, kevät kun oli. Kesälomalla Kotkassa tilanne paheni. Terveyskeskuspäivystys oli neuvoton.

Kun palattiin kotiin, omalääkäri kauhistui. Tuttua tyttöä oli vaikea tunnistaa, niin paljon hän oli muuttunut. Omalääkärin arvio oli, että vika on munuaisissa tai sydämessä, ja taksii vei äkkiä Meilahteen.

Melko pian selvisi, että kysymyksessä on nefroottinen syndrooma. Normaalisti virtsaan erittyy proteiinia vuorokaudessa vain hyvin pieniä määriä (muutamia kymmeniä milligrammoja). Tietyissä munuaissairauksissa munuaisherästen läpäisevyys lisääntyy ja proteiinia pääsee virtsaan grammoja tai jopa kymmeniä grammoja vuorokaudessa. Kun virtsaan erittyvän valkuaisen määrä on liian suuri, veren pääasiallisen valkuaisen albumiinin pitoisuus alkaa pienentyä. Tämä johtaa siihen, että nestettä ”karkaa” verisuonistosta kudoksiin ja potilaalle tulee turvotuksia.

Annin nefroottisen oireyhtymän aiheuttajaksi epäiltiin sen tavallisinta aiheuttajaa, niin sanottua minimal change -glomerulonefriittä. Nimi johtuu siitä, että munuaisista otetussa biopsianäytteessä munuainen näyttää hyvin normaalilta eli ei todeta juuri mitään muutoksia. Näin oli Annillakin. Sairauden perimmäinen syy on kuitenkin vieläkin epäselvä.

Pikku Anni sai hoidoksi kortisonia, joka normalisoi tilannetta nopeasti. Turvotus laski. Pari viikkoa sairaalassa oli kuitenkin sokkihoitoa nelivuotiaalle ja varsinkin vanhemmille. Sairautta alettiin hoitaa Sandimmunilla, jonka useimmat tuntevat paremmin hylkimisenestolääkkeenä.

”Lääke auttoi ja piti tilanteen kurissa. Kaikki oli ookoo aina, kun hoitoa jatkettiin. Kun kokeiltiin jotakin muuta, tuli ongelmia”, Annin äiti Laura Kaarento muistelee. Onneksi Annilla ei ollut minkäänlaista munuaisten vajaatoimintaa, vain suodatuskyvyssä oli ongelmaa.

Terve sairas

Lääkityksen avulla Annin terveys siis useimmiten pysyi vakaana. Yläasteen ensimmäisellä luokalla tilanne kuitenkin paheni, kun samalla pyrittiin eroon Sandimmunista.

”Lopulta jouduin taas käyttämään kortisonia. Nilkat turposivat, en voinut tehdä kävelylenkkejä, masennuin ja vähän eristäydyinkin uudessa koulussa”, Anni kertoo sairautensa vaikeimmasta vaiheesta muutama vuosi sitten.

Nyt tilanne on taas vakaa, ja erilaisia hoitoja kokeillaan. Toive on, että sairaus helpottaa iän mukana, niin kuin sen joskus tiedetään tekevän. Paradoksaalista on, että Anni on muuten ollut hy-

vin terve: ei korvatulehduksia lapsena, ei flunssia. Eikä Anni ole hoitojenkaan vuoksi joutunut olemaan paljoa sairaalassa, alkua lukuun ottamatta.

"Nyt on kontrollit kolmen kuukauden välein, ja lääkkeet pitää ottaa ajallaan, mutta muuten sairaus ei kauheasti vaivaa enkä ajattele sitä paljoakaan", Anni sanoo.

Sairaus vaikuttaa elämään

Annin äiti kertoo, että lapsen hoitosuhteen jatkuvuus on estänyt perhetä esimerkiksi harkitsemasta vakavasti muuttamista toiselle paikkakunnalle. Vertaistukea hän on saanut Munuais-

ja maksaliiton perhe- ja nuorisosaoston kautta, ja on itse valmis tukemaan vastaavassa tilanteessa olevia.

"Sairaudesta huolimatta elämä on meillä ollut enimmäkseen ihan normaalia. Alku oli sokki, mutta sitten tilanteeseen sopeutuu. Ensimmäinen yö kotona ensimmäinen viikko kotona... Elämä vain jatkuu."

"Alussa olin liiankin pedantti ja ankara: vahdin jokaista välipalaa, ettei kortisonin aiheuttama ruokahalu nostaisi lapsen painoa. En halunnut tietää sairaudesta yhtään enempää, kunnes vasta Annin ollessa yläasteella aloin etsiä tietoa. Monta päivää voisi

antaa pois, mutta hyviäkin asioita tilanne on tuonut. Kun on joutunut ajattelemaan, on oppinut arvostamaan terveyttä."

Anni ei tietysti toisenlaisesta elämästä tiedäkään, mutta nähtyään sairautta koko ikänsä hän tietää terveyden arvon.

"Olen oppinut arvostamaan sitä, kun voi tuntea itsensä terveeksi ja kun ei tarvitse liian usein turvautua lääkäreihin ja sairaalaan. Ei tulisi mieleenkään lähteä myrkyttämään itseään tahallaan esimerkiksi tupakalla tai alkoholilla. Vaikka sairaus ei tee ihmisestä parempaa, se saattaa antaa näkemystä omaan elämään."



YHTEINEN ETELÄ-SUOMEN YHDISTYSTEN JÄRJESTÄMÄ LASTEN-NUORTEN JA PERHEIDEN VIRKISTYSTAPAHTUMA 8.9.2012 HOLIDAY CLUB HOTELLI, JOUTSENO

Lauantai 8.9.2012

klo

6.30

**Lähtö Mikonkadun tilausajopysäkiltä
(matkalla lyhyt tauko tarvittaessa)**

10.30

Aamukahvit Holiday Club, Joutseno

11.00

**Rauhan alueen luontoon tutustuminen/Holiday Club talon esittely
(omat ryhmät)**

11.45

**Luento
(lapsille parkki luennon ajaksi)**

12.35

Lounas (noutopöytä)

13.30

**Etelä-Suomen orympialaiset (halukkaat voivat mennä kylpylään)
Petanque kisa**

15.00

Palkintojen jako ja iltapäiväkahvit

16.30

Kotimatalle lähtö

**Ilmoittautumiset 20.6.2012 mennessä UUMU:n toimistolle puh. 09 440 094 tai
sähköpostilla sihteeri@uumu.fi**

Mukaan mahtuu ainakin 20 henkilöä. Matkan hinta 45,00 sis. kylpyläliput

HOK-Elannon jäsenille
Edustajiston vaalit ovat 2.-14.5.12
Äänestäjät osallistuvat auto-arvontaan.
Olen ehdokkaana numerolla 744



**** Riitta Koponen ****

Uumun jäsen



Tarja Takanen

s. 3.7.1947
k. 28.3.2012

Uumun hallituksen entinen jäsen,
aktiivinen lipasvahti ja
Keski-Uudenmaan kerhon vetäjä
(hallituksessa 2004 -2006)

Muistoa kunnioittaen, UUMU ry.

Mitä kuuluu Kirralle?



Merja Mäntylä-Marjanen ja ranskanbulldoggi

Teksti: Liisa Poikolainen Kuva: Mirja Koponen

Soitimme dialyysihoitaja Merja Mäntylä-Marjaselle kyselläksemme hänen ja Kirurgisen sairaalan kuulumisia.

Kuka? Merja Mäntylä-Marjanen, dialyysihoitaja, perushoitaja, lapset 27, 24 ja 20 vuotta, lapsenlapset 2 vuotta ja ½ vuotta.

Missä? Helsinki, Kirurginen sairaala, Dialyysikoulutusosasto (DOK). Toimii aamu- ja iltavuoroissa, maanantaista lauantaihin, sunnuntaisin vain poikkeustapauksissa.

Mitä työsi sisältää? Dialyysihoitajan töitä.

Tyypillinen päiväsi? Dialyysien aloitusta ja lopetusta, tarkkailua. Potilaiden koulutusta omatoimiseen hoitoon heidän omien kykyjensä mahdollistamalla tavalla. Potilaiden asioiden hoitoa, esimerkiksi aikojen varausta ravintoterapeutille, labraan, lääkärille. Nyt ei enää tehdä julkista lääkärikiertoa, vaan potilaat tapaavat lääkärin kansliassa kaikessa rauhassa noin kerran kuussa.

Mitä tätä ennen? Aloitin Unioninkadulla vuonna 1979, tutkimusosastolla ja dialyysiosastolla; sieltä siirryin Malminkartanon dialyysiyksikköön vuonna 1986 ja olin siellä siihen asti, kun se lopetettiin pari vuotta sitten. Sieltä siirryin tänne Kirralle.

Mieliruokasi? "Lihapullat."

Mielijuomasi? "Tee."

Missä asut? "Omakotitalossa Malminkartanossa."

Vapaa-ajan harrastukset? "Pidän pientä kenneliä, kasvatan ranskanbulldoggeja. Kennel on nimetty miehisävelmäni mukaan: Valse Triste. Tällä hetkellä koiria on kolme ja neljäs on vierailijauros Moskovasta. On myös kilpikonna ja viisi liskoa."

Erityistä viime aikoina? Potilaat täällä koulutusyksikössä vaihtuvat tiuhaan. Olemme "hautomo", josta lähdetään satelliitteihin, kotidialyysiin tai vatsakalvodialyysiin. Osa potilaista on vielä valitsemassa hoitomuotoa, osa valmistautuu siirtoon. Huolestuttavaa on uusi ilmiö: kaikki potilaat eivät aina "muista" saapua hoitoon oikeaan aikaan. Se on vaarallista oman terveyden kannalta ja aiheuttaa hankalia järjestelyjä.

Parasta työssäsi? Parasta ovat pitkät ihmissuhteet sekä potilaiden että työkaverien kanssa.

TAPAHTUMAKALENTERI

Huhtikuu 2012

18.04. ke Avoimet ovet yhdistyksen toimitilassa 45-vuotisjuhlan kunniaksi klo 14-19
26.04. to Yhdistyksen vuosikokous Uumun toimitilassa klo 17.30

Toukokuu 2012

Keski-Uudenmaan kerhon kevätretki toukokuussa. Tiedustelut Maija Matero puh. 050 3663 951
08.05. ti Porvoon kerho kokoontuu Omenamäen palvelukeskuksessa klo 14 - 16
08.05. ti Munuais- ja maksaliiton Hepatiittiluento Pasilan kirjaston auditorio kello 18:00 .
Aiheena virushepatiitit ja C-hepatiitin hoitomuodot. Martti Färkkilä. Vapaa pääsy.
09.05. ke Nuorten aikuisten kerho klo 17.00, luennoitsijana nefrologi Petri Koskinen
23.05. ke Maksa - ja munuaiskerhojen kevätkauden päättäjäiset, paikka Cafe-Piritta,
Tokoinranta klo 17.00-19.00. Ilmoittautumiset 8.5.2012 mennessä puh. 09 440 094

Kesäkuu 2012

02.-06.06. Kesäretki Saarenmaa, Kuressaari
09. - 10.6 VAU:n elinsiirron saaneiden kesäkisat Tampereella Lisätietoja teemu.lakkasuo@vammaisurheilu.fi

Heinäkuu 2012

Toimisto suljettu. Hyvää kesää!

Elokuu 2012

11.08. la Päijät-Hämeen munuais- ja maksayhdistys järjestää MUNU –mölkkymatkan
16.08. ke Porvoon kerhon retki Loviisaan Tiedustelut Riitta Forsberg puh.045 873 5204

Syyskuu 2012

06.09. to Maksakerho klo 17.00, UUMUn toimisto.
08.09. la Teemavuodentapahtuma Holiday Club, Joutseno
14.09. pe Nuoret aikuiset tekee matkan Tampereelle, luentotilaisuuden aiheena Nuorten pitkäaikaisairaiden työllistymisen ja opiskelun mahdollisuudet. Tiedustelut Antti Pollari 040 413 9970
17.09.ma Munuaiskerho, klo 17.30, UUMUn toimisto

ELINSIIRROT SUOMESSA

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Munuainen	166	210	173	150	180	175	164
Maksa	43	53	53	47	48	50	56
Haiman saarekesolu Haima	6	4	7	8	8	2 2	6 1
Sydän	12	17	18	21	13	22	18
Keuhko	9	13	11	12	14	15	23
Sydänkeuhko	2	0	1	4	0	0	0

NELITILIT

Karviaistie 9
00700 Helsinki
050 533 3004
050 533 3003

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

Huoneistojen, kiinteistöjen ja tonttien
myynti ja vuokraus, arviointi ja kauppakirjat



kiinteistövälitys

HuoneistoPortti
LKV

www.huoneistoportti.fi

Hannu Ouvinen 0400 303 139
Satu Ouvinen 040 526 1123

Asiantuntijat kertovat elinsiirtotilanteesta

Teksti: Tarja Heinonen ja Kari Piekkola
Kuvat: Tarja Heinonen.

Biomedicumissa marraskuussa järjestetyssä mielenkiintoisessa tilaisuudessa kolme tunnettua elinsiirtojen asiantuntijaa kertoi omista erikoisalueistaan. Auditorio oli lähes täynnä ihmisiä.

Arkkiatri Risto Pelkonen totesi avauspuheenvuorossaan, että Suomi on elinsiirtokirurgian osaamisessa Euroopan huippuluokkaa, mutta siirtojen määrässä emme ole aivan samalla tasolla. Eurooppalaisessa vertailussa Suomi on siirtomäärässä asukaita kohden kymmenennen sijan paikkeilla. Suomi otti ensimmäisenä maana lainsäädäntöön määritelmän, jonka mukaan potilaan aivokuolema merkitsee kuolemaa. Tämä mahdollistaa aivokuoleleen henkilön elimien käyttämisen siirteinä. Elinsiirtoihin liittyvät läheisesti kirurgian ohella juridiikka, eettiset kysymykset ja hoito ennen ja jälkeen elinsiirron. Niinpä jokaista elinsiirtopotilasta on hoitanut yli kymmenen erikoislääkäriä prosessin aikana. Läheisten tuki on erittäin tärkeä siirrännäispotilaille.

Krister Höckerstedt: maksa- ja munuaissiirrot

Vuosina 1964-2010 Suomessa on tehty yhteensä 5959 munuaissiirtoa. HUS:n kirurgit ovat tehneet kaikki siirrot. Siirteet otetaan talteen keskussairaaloissa.

Munuaissiirtojen yleisimmät perussyty ovat diabetes (29%), munuaisten rakkulatauti (23%) ja polykystinen munuaistauti (19 %). Muita syitä ovat mm. myrkylliset sienet ja eräät luontaistuotteet. Munuaissiirteiden keskimääräinen toiminta-aika on pidentynyt 20 vuodessa kahdeksasta vuodesta yli 20 vuoteen lääkkeitä ja kokemuksen kehittymisen myötä. Viime vuosina on tehty muutama haiman ja munuaisten yhteissiirto, jolla potilaan verensokeritaso saadaan helposti pysymään hyvänä. Se parantaa hoitoennustetta huomattavasti. Munuaissiirtoihin liittyy myös mahdollisia ongelmia, kuten 2-3-kertaiseksi lisääntynyt syövän esiintyvyys. Tosin suuri osa näistä on ihosyöpiä, joiden



hoito on melko helppoa, jos hoitoon hakeudutaan riittävän ajoissa. Mainitakoon samalla verenpaineen nousu, hyljinnänestolääkkeiden sivuvaikutukset ja diabetes, joka on usein alkanut jo ennen siirtoa.

Maksansiirtoja tehdään Suomessa kroonisten (65 %) ja akuuttien (22%) maksasairauksien vuoksi sekä aineenvaihduntasairauksien takia. Syöpä on syynä kahdeksaan prosenttiin Suomen maksasiirroista. Hepatiitti C ja B ovat Suomessa harvinaisempia kuin yleensä Euroopassa, eivätkä siten johda niin usein maksansiirtoon. Suomen maksansiirtojen tulokset ovat noin 10 % paremmat kuin Euroopan kattavan rekisterin ilmoittamat tulokset.

Positiivisia vaikutuksia ovat parantunut elämänlaatu, eräiden liitännäissairauksien helpottaminen ja odotetavissa olevan eliniän lisääntyminen. Kuitenkaan siirrännäisen saaminen ei ratkaise kaikkia potilaan ongelmia. Jotkut jopa masentuvat leikkauksen jälkeen.

90 prosenttia suomalaisista on laajan tutkimuksen mukaan myönteisiä elinsiirrolle ja he luovuttaisivat elimiä, jos menehtyisivät aivokuolemaan. Kuitenkin vain kahdellakymmenellä prosentilla suomalaisista on elinluovutuskortti. Tosin korttia ei välttämättä tarvita, jos kukin meistä ilmoittaa lähiomaisille suostumuksensa elinluovutukseen siltä varalta, että sitä tarvittaisiin tulevaisuudessa.

Elinsiirtoihin liittyy myös ongelmia. Pahin on elinluovuttajien puute. Suomessa n. 200 ihmistä vuodessa kokee aivokuoleman, mutta vain noin puolet toimii elinluovuttajina. Esimerkiksi Norjassa luovuttajia on paljon enemmän mm. sen ansiosta, että sairaaloiden hoitohenkilökunnalla on hyvä valmius elinsiirtoihin. Hoitotuloksia heikentää se, että perussairaus saattaa puhjeta uudelleen. Myös hyljinnänestolääkkeillä on hankalia sivuvaikutuksia. Sen sijaan siirtoleikkausten kustannukset eivät välttämättä ole ongelmallisen korkeat, sillä pitkään jatkuva hemodialyysihoito tulee kalliimmaksi kuin munuaissiirtoleikkaus. Munuaissiirron kustannus on n. 35 000 euroa. Siirto kuitenkin tuo yhteiskunnalle säästöä, kirurgi Kaija Salmelan mukaan jopa noin 800 000 euroa 20 vuodessa. Maksansiirto on munuaisten siirtoa tuntuvasti kalliimpaa. Se maksaa noin 110 000 euroa. Toisaalta siirron avulla monet ihmiset voivat jatkaa työssäkäymistä. Nykyisin 44 % työikäisistä maksansiirtopotilaisista käy töissä.

Kustannusnäkökulma vaikeuttaa silti siirtoa odottavien potilaiden elämää. Säästötoimenpiteet ovat johtaneet henkilöstöpulaan sairaaloissa. Aivokuolemaa ei aina havaita tarpeeksi ajoissa eikä teho-osastoille tehdä tilaa elinluovuttajille. Lisäksi joskus omaiset kieltävät elinluovutuksen. Vuonna 2009 näin tapahtui 15 tapauksessa. Suomessa omaisilla on veto-oikeus, vaikka lainsäädännön mukaan oletuksena on, että aivokuol-

lut on suostuvainen luovutukseen.

EU-direktiivi elinsiirroista pyrkii parantamaan siirroselinten laatua ja lisäämään potilasturvallisuutta. Sairaaloihin nimetään elinluovutuskoordinaattoreita. Elävien munuaisluovuttajien lisäämistä tuetaan. Jokaiseen EU-maahan on tarkoitus perustaa elinsiirtorekisteri ja maiden välistä elinsiirtotoimintaa vahvistetaan. Lisäksi ihmisten tietoa elinluovutuksista parannetaan.

Kari Lemström: sydän- ja keuhko-siirrot

Sydän- tai keuhkosiirrännäisiä koskevat monet samanlaiset haasteet kuin maksa- ja munuaisluovutuksia.

Luovuttajia on liian vähän tarpeeseen nähden. Siirtoa odottavia potilaita voidaan tosin nykyisin pitää hengissä Berlin heart-laitteen avulla, mutta vain tilapäisesti. Hyljinnänestolääkkeiden sivuvaikutukset ovat samanlaisia kuin muillakin siirrännäispotilailla.

Hannu Jalanko: lasten ja nuorten siirtopotilaiden erikoispiirteet

Lasten ja nuorten elinsiirrot käynnistyivät vuonna 1986. Suurin osa potilaista on saanut munuaisen. Lapsille ja nuorille tehdään vuosittain n. 15-30 siirtoa. Siirteen saajan on oltava yli 9 kg painava (mikä käytännössä tarkoittaa vähintään 1-vuotiasta). Luovuttaja voi olla toinen vanhemmista (27 %) tai aivokuollut aikuinen. Maksansiirrossa

lapselle siirretään usein vain osa maksasta, koska kokonainen elin on liian suuri. Luovuttajan ja vastaanottajan suuri kokoero onkin yksi merkittävimmistä eroista aikuisten siirrännäisleikkauksiin nähden.

Murrosikäisten hoidossa ongelmaksi voi tulla lääkkeiden ottamatta jättäminen. Jos teinin olo tuntuu hyvältä, hän ei välttämättä halua ottaa lääkettä, jolla voi olla sivuvaikutuksia. Samoin lääkkeiden mahdollisesti haitallinen vaikutus nuorelle tärkeään ulkonäköön voi vähentää annoste-luohjeiden noudattamisintoa. Suurin osa lapsista ja nuorista kuitenkin pärjää melko hyvin. Kymmenen vuotta leikkauksen jälkeen on elossa 95 % munuaispotilaita ja 75 % maksapoti-laita.

tapahtuu

Maksakerho

Maksakerho kokoaa yhteen samaa kokeneita maksapotilaita sekä -siirron saaneita läheisineen. Tavoitteenamme on keskustella, pyytää halutessamme asiantuntijoita tilaisuuteen sekä pitää virikkeellisiä teemailtoja.

Tule mukaan keskustelemaan kanssamme kahvikupposen ääreen. Myös sinä maksasairas, joka tunnet olevasi yksin oman sairautesi kanssa. Huomaat, että on muitakin samaa kokeneita.



Kokoontumiset ovat kerran kuukaudessa, kunkin kuukauden ensimmäinen torstai klo 17-19, ellei toisin mainita.

Lisätietoja kerhoilloista antaa Uumun järjestösihteeri ja maksavastaava Sirpa Martinviita (09) 440 094 tai sähköpostitse: sihteeri@uumu.fi.

Kerhon vetäjänä toimii Tarja Jaakonen 040-730 0344 tai tarjuskainen@gmail.com

Munuaiskerho

Munuaiskerho on tarkoitettu kaikille munuaispotilaille ja heidän läheisilleen. Tervetulleita ovat niin jo munuaissiirron saaneet kuin dialyysissä tällä hetkellä

olevat sekä vielä dialyysin alkua odottavat tai muut munuaissairauksista kärsivät. Mukaan ovat tervetulleita myös potilaiden omaiset.



Munuaiskerho antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja saada lisää tietoa aiheesta. Mahdollisuuksien mukaan kuullaan myös eri alojen asiantuntijoita ja järjestetään teematapaamisia.

Kerhon toiminnasta voi tiedustella Uumun toimistolta Sirpa Martinviidalta (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi.

Kerhon vetäjänä toimii Hannu Ouvinen 0400 303 139 tai hannu.ouvinen@elisanet.fi sekä avustaja Olavi Rautiainen 044 0506518 tai olavi.rautiainen@luukku.com.

Kaikki tapaamiset Uumun toimistolla. Uumun nettisivuilta tai järjestösihteeriltä saa tietoa mahdollisista erityisaiheista.

Keski-Uusimaa

Kerho ei kokoonnu tämän kevään aikana. Tiedustelut syksyn kerhotapaamisista ja toiveista kerhon vetäjältä Maija Materolta 050 3663 951.

Raseborg/Raasepori

Raaseporin kerho jatkaa koontumisiaan Raaseporin Sydänyhdistyksen kanssa. Kerhon vetäjänä toimii Eino Valtonen 0192412207 tai 044 3241220. Tietoa tulevista tapaamisista V-N ja Etelä Uusimaa lehdistä.

Raseborg klubben träffas tillsammans med Raseborgs Hjärtförening. Närmare i tidningar Västra Nyland och Etelä Uusimaa.

Porvoo

Porvoon kerhossa voit tavata alueen muita saman kokoneita ja jakaa ajatuksia. Tavoitteena on järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista. Tapaamiset ovat joka kuukauden ensimmäisenä tiistaina klo 14-16 Omenamäen palvelukeskus, Tullinportinkatu 4, 01600 Porvoo. Ryhmähuone 1. Kerhoa vetää Riitta Forsberg 045 873 5204.

Liikuntapalvelut

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta liikunnasta.

Vuotuinen korvauskatto on 100 euroa/potilasjäsen. Myös liikuntaryhmien kausimaksut lasketaan mukaan korvaukseen.

Suoritetusta maksusta pitää olla kuitti, jossa on maksuerittely ja maksun saajan nimi. Muista liittää mukaan nimesi ja tilinumerosi.

Kuluvan vuoden kuitit pyydetään toimittamaan toimistolle vuoden loppuun mennessä.

Sauvakävely

Uumu lainaa jäsenilleen kävelysauvoja. Lainaus tapahtuu toimistosta. Sauvoista peritään 4 euron pantti, jonka saa takaisin palautuksen yhteydessä.

Sykemittari

Sykemittarilla voit seurata harjoittelusi tehokkuutta. Mittareita voi kysyä Uumun toimistosta. Pantti on 10 euroa ja se maksetaan takaisin sykemittarin palautuksen yhteydessä.

Petanque ja mölkky

Petanqueta ja mölkkyä pelataan Väinämöisen urheilukentällä Väinämöisenkatu 4 - 6, Helsingissä tiistaisin alkaen 15.5. 2012 klo 18.00 - 19.00.

Tervetuloa mukaan kaikki liikunnasta ja pelaamisesta kiinnostuneet.

Tarkempia tietoja Olavi Rautiaiselta puh. 044 0506518

Liikuntaryhmät

Syyskauden keilailu- ja allasjumpparyhmät aloittavat syyskuussa.

Keilailu alkaa torstaina 6.9.2012 Talin keilahallilla torstaisin klo 20.00 -21.00

Kausimaksu 80 euroa/jäsen

Ohjattu allasjumppa Kuntokeidas Sandelsissa maanantaisin ajalla 3.9. - 10.12.2012 klo 11.00- 12.00 ja tiistai- iltapäivisin ajalla 4.9.- 11.12.2012 (6.12.2011) klo 15.00 – 16.00.

Kausimaksu 80 euroa/jäsen

Nurmijärven keilailu aloitetaan vko 36, keilataan joka toinen tiistai.

Ilmoittautumiset syyskauden ryhmiin 15.6.2012 mennessä Uumun toimistolle

Nuorten aikuisten kerho

UUMU:ssa aloitti vuoden alussa nuorille aikuisille suunnattu kerho. Kerho on suunnattu yhdistyksen munuais- ja maksapotilaille, iältään 18 - 35-vuotiaat.

Kerho kokoontuu UUMU:n tiloissa 3 kertaa kevään aikana ja 3 syksyn aikana. Tapaamisiin sisältyy tietoisuutta munuais- ja maksasairaiden elämään liittyvistä asioista, sekä kerhon jäsenten toiveista toteutettavaa toimintaa.

Tervetuloa mukaan kehittämään kerhomme toimintaa!
Terveisin Antti Pollari 040-4139970

pollari.antti@gmail.com

Kesäretki Saarenmaan Kuresaareen 02.-06.06.2012

Uumu ry järjestää kesäretken Saarenmaalle Kuressaaren kaupunkiin ajalla 02.06.-06.06.2012. Majoitumme Grand Rose Spa hotelliin, jossa toimii myös ylellinen kylpylä - ja saunakeskus Rosaarium. Hoidot varataan etukäteen ja maksetaan kauttamme ennakoon, jotta pystytään varmistamaan haluamienne hoitojen saatavuus.

Lauantai 02.06.

- * klo 07.30 Lähtö Mikonkadun tilausajopysäkiltä. Linja-auto mukana koko matkan ajan
- * klo 08.00 Tulo Länsisatamaan, lippujen jako ja siirtyminen laivaan.
- * klo 08.30 Aamiaisbuffet
- * klo 09.00 M/S Nordlandia lähtee Tallinnaan
- * klo 12.00 Saapuminen Tallinnaan, josta matka jatkuu kohti Saarenmaata
- * klo 14.40 Virtsu - Kuivastu lautalla Saarenmaalle
- * klo 16.00 Majoittuminen Grand Rose Spa hotelliin
- * klo 17.00 Päivällinen hotellilla

Sunnuntai - tiistai 02. - 05.06,

- * Kuresaare - Saarenmaa

Keskiviikko 06.06.

- *klo 09.30 Kotimatka alkaa
- *klo 10.50 Lautta Kuivastu – Virtsu
- *klo 16.30 M/S Nordlandia lähtee Helsinkiin
- *klo 20.00 saapuminen Länsisatama, Helsinki

Matkan hinnat:

Uumun jäsenille 240 euroa/hlö 2-hengen huoneessa
Uumun jäsenille 290 euroa/hlö 1-hengen huoneessa
Ei-jäsenille 480 euroa/hlö 2-hengen huoneessa (jos jäsenistöä ei ole riittävä osallistujamäärää)

Hintaan sisältyy:

- *Laivamatkat kansipaikoin Helsinki-Tallinna-Helsinki
- *Laivalla menomatkalla aamiaisbuffet, paluumatkalla päivällisbuffet.
- *Linja-autokuljetukset.
- *Majoitus 2-hengen huoneessa.
- *Aamiaiset, illalliset hotellissa.
- *Kaksi hoitoa/perilläolopäivä (6 hoitoa).
- *Rajoittamaton Spa- ja saunakeskus Rosaariumin käyttö.
- *N. 3h opastettu retki Saarenmaalla, sis. kahvit

Lisämaksusta:

- *Hytit laivalla.
- *Muut lisäpalvelut ja hoidot kohteessa.



Saarenmaa – jännittävä paikka meren takana

Viron suurinta saarta Saarenmaata pidetään hyvänä lomakohteena, jossa on omaperäinen luonto ja monenlaista nähtävää.

Ainutlaatuisuuttaan Saarenmaa on säilyttänyt paljonkin juuri sijaintinsa ja eristyneisyytensä takia. Vanhoissa kylissä näkee vielä ruokokattoisia rakennuksia ja kiviaitoja, säilyneet ovat myös kauniit kansanpuvut ja omaperäinen kieli (murre).

Lukuisista **nähtävyyksistä** monikin olisi maininnan arvoista, mutta mainittakoon niistä Anglantuulimyllymäki, jossa käymme retken aikana.

Ilmoittautumiset:

Sitovat ilmoittautumiset 04.05.2012 mennessä Sirpalle toimistoon puh. 09 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Maksu:

Matkat ja varatut hoidot maksetaan 15.05.2012 mennessä tilille Nordea FI0310283001511765

Kehittyvää lääketiedettä

Teksti : Tarja Heinonen ja Kari Piekkola.

Tutkijat kehittävät nerokkaita menetelmiä hyljinnän estämiseksi ja lääkkeiden salakuljettamiseksi kehon luonnollisten suojausjärjestelmien läpi.

Ihmisen kehoon on vaikea tunkeutua sekä sattumalta että suunnitellusti. Meitä ympäröivät suojamuurit, kuten iho ja suolen limakalvo sekä verenkierron ja aivojen välinen suojaus. Immuunijärjestelmän solut ja vasta-aineet valvovat kehon koskemattomuutta. Tunkeutuminen vaikeuttaa valtimot ja laskimot yhdistävä labyrinthimainen hiusverisuonisto.

Terveessä kehossa suojauksesta on vain hyötyä, mutta sairauden hoitoa se voi estää. Lääketieteen kiehtovin alue on uusien hoitojen kehitys ja testaus. Hyväkään hoito ei auta, jos sitä ei saada toimitettua oikeaan kohteeseen. Siksi tutkijat yrittävät päästä hallitsemaan moderneja hoitoja haastavia esteitä.

Yksi sankarillisen lääketieteen suurimmista edistysaskeleista muutaman viime vuosikymmenen aikana on ollut elinsiirtokirurgia. Vuosittain noin 70 000 elämää pelastetaan munuaissiirroilla ja 30 000 sydämen-, keuhkon-, maksan- tai haimansiirroilla.

Uusien elinten vastaanottajat eivät saa näitä arvokkaita lahjoja toki vastineetta. Heidän on käytettävä lääkkeitä vaimentamaan suojausjärjestelmän pyrkimystä hylkiä vieraita kudoksia. Nämä lääkkeet pitävät siirteiden saajat hengissä, mutta samalla helpottavat tulehduksien muodostumista kehoissa. Lisäksi lääkkeet voivat aiheuttaa muun muassa verenpaineen ja painon nousua. Siksi paremmat järjestelmät siirteiden suojaksi ja tulehduksia vastaan olisivat hyvin tervetulleita.

Joseph Wu ja Jeremy Pearl Stanfordin yliopistosta ovat saamassa tällaisen menetelmän kehitettyä. Hyljinnän tutkimuksessa on havaittu immuunijärjestelmän T- soluiksi kutsuttujen solujen keskeinen rooli. Tämän havainnon pohjalta Wu ja Pearl keskittyvät T-solujen aktiivisuuden häirintään.

Vartijoiden toiminnan esto

T-solun täytyy aktivoitua saadakseen viesti vasta-aineita tuottavilta soluilta. Nämä etsivät proteiinin osia

ja bakteereista, mutta myös siirteistä elimistä) ja hälyttävät T-solua tunkeilijan löydyttyä. Hälytystä varten vasta-aineita muodostavien solujen ja T-solujen täytyy kohdata ja kätellä.

Wu ja Pearl oivalsivat, että estämällä kätteleminen T-soluihin sitoutuvien vasta-aineiden avulla suojausjärjestelmä ei havaitsisi siirteitä.

Vasta-aineiden tehon testaamiseksi he ruiskuttivat yhden geneettisen hiiripopulaation soluja toiseen populaatioon.

Teoriassa vastaanottajan geneettiset järjestelmät hylkivät siirrettyjä soluja. Käsittelemättömillä hiirillä tapahtuu juuri näin. Käsiteltyihin eläimiin siirretyt solut jäävät terveiksi ja kolme kuukautta siirron jälkeen ne toimivat vielä osalla koe-eläimistä. Tärkeämpi havainto oli kuitenkin, että käsiteltyjen hiirien immuunijärjestelmä reagoi vieraisiin aineisiin nopeasti myöhemminkin. Eläimet eivät siis vahingoitu vasta-ainekäsittelyssä.

Kun tekniikan toimivuus oli varmistettu hiirillä, siirryttiin apinakokeisiin. Jos nämäkin kokeet onnistuvat, seuraavaksi aloitetaan ihmiskokeet. Monia avoimia kysymyksiä on kuitenkin jäljellä. Suurin mysteeri on, miksi uusi tekniikka passivoi T-solut juuri aluksi siirretyille kudoksille. Kun T-solujärjestelmän toiminta on estetty asteittain vasta-aineita poistamalla, se ei enää pidä siirrettyä kudosta vieraana. Syy tähän on vielä epäselvä.

Tämä hieno tieteellinen läpimurto voi helpottaa elinsiirtoja. Kokeilu T-solulla on vain pieni osa siitä valtavasta työstä, mitä on tehty yleiselle ongelmalle, jossa keho kieltäytyy lääkinnästä.

Aivojen rajavartiosto

Tutkijat etsivät myös menetelmiä lääkkeiden salakuljettamiseksi aivoihin.

Jo sata vuotta sitten oivallettiin, että ruiske johonkin verisuoneen pystyi levittämään lääkkeitä useimpiin kehon osiin, vain aivot olivat melkein aina poikkeuksena. Näin muodostui teoria, että aivoja suojellaan erityisellä tavalla ja löydettiin niin sanottu veri-aivo raja.

Tämä rajapinta perustuu erityisliiketoimintaan aivojen kapillaariverisuonissa. Rajapinta valitsee tarkkaan, mitä aineita se päästää läpi. Sokerit ja happi sekä muutama proteiinityyppi päästetään rajalta nopeasti ja helposti. Melkein

kaikkien muiden aineiden kulku estetään. Näiden joukossa ovat myös useimpien lääkkeiden vaikuttavat ainesosat.

William Pardridge Kalifornian yliopistosta on vuosia tutkinut menetelmiä, joilla lääkkeiden läpipääsyä voitaisiin helpottaa. Hänen uusin tavoitteensa on kehittää suojausta aivoinfarktien aiheuttamia vaurioita vastaan.

Yleensä aivoinfarktissa verenkierto jossain aivolohkossa estyy. Sokerien ja hapen puutteesta aivosoluja tuhoutuu ja kyseisen aivo-osan toiminta loppuu. Viime vuosina on havaittu erythropoietiini proteiinin (ery) suojaava vaikutus verenkierron ulkopuolelle jääneisiin aivosoluihin. Eryn vaikutusta ei tiedetä tarkkaan, mutta sen esiintyessä ravinteiden puutteesta kärsineiden aivosolujen lähellä paljon vähemmän soluja on menehtynyt.

Valitettavasti ery ei kuulu aivojen rajapinnan läpi päästettäviin aineisiin, eikä sitä ole voitu käyttää aivoinfarktin hoidossa. Siksi Pardridgen työryhmä on kehitellyt menetelmää, jolla ery naamioitaisiin sallituksi aineeksi ja se pääsis aivoihin.

Tutkijat etsivät läpipäästettävien proteiinien joukosta eryn liittämiseen sopivaa. Nyt he uskovat insuliinireseptori proteiinin olevan soveltuva vasta-aine. Se on proteiiniketju, jonka toisessa päässä on karboksyyli-ryhmä. Ery voitaisiin kytkeä karboksyyli-ryhmän kautta vasta-aineeseen.

Teoria toimii – ainakin apinoilla. Makakeilla tehdyssä tutkimuksessa puolet koe-eläimistä sai eryä sellaiseen ja puolet vasta-aineeseen kytkettynä. Oletuksen mukaisesti pelkkä ery ei päässyt aivoihin. Vasta-aineeseen kytkettynä se kuitenkin meni rajan läpi ja pääsi käsiksi soluihin, joihin sen tulisi vaikuttaa aivoinfarktin sattuessa.

Tunkeutuminen säröjen kautta

Verenkierron ja aivojen välinen este on evoluutiossa kehittynyt tarkoituksellinen puolustusjärjestelmä. Muutamat kehon menetelmistä hoidon vastustamiseen ovat syntyneet enemmänkin sattumalta. Monet lääkkeet eivät liukene hyvin vaan etenevät kehossa molekyyliryhminä. Nämä ryhmät ovat liian suuria tunkeutumaan ravintoa ja happea kudoksiin vievien sekä hiilidioksidia ja muita poistettavia aineita kudoksista poistavien kapillaar-

riverisuonten läpi.

Tämä koskee erityisesti useaa syöpälääkettä, jotka murskataan ja sekoitetaan nesteisiin. Suoneen ruiskutuksen jäleen näistä syntyy usein kokkareita. Kokkaroitumisen takia lääkeannokset on pidettävä hoidollista optimia pienempinä, jotteivat verisuonet tukkeutuisi.

Yuri Lvov ja Vladimir Torchilin ovat USAssa kehittäneet menetelmän estämään kokkaroitumista.

Näitä lääkkeitä lisätään hienonnetuna veteen. Seoksia pilkotaan pieniksi muruiksi tehokkailla ääniaalloilla tunnin ajan. Alussa lääkkeet sekoitetaan positiivisesti varattuihin polymeereihin, joiden oletetaan kääriytyvän rikottujen läkemolekyylien ympärille

ja estävän niiden liittymisen takaisin yhteen. Käsittelyn lopulla lisätään toista, negatiivisesti varattua polymeeria. Tutkijat toivovat, että erimerkkisesti varatut polymeerit reagoisivat ja muodostaisivat stabiilin kuoren lääkkeille ja näin tapahtuukin.

Lääkehiukkaset pienenevät mikrometreistä nanometriuokkaan. Ne mahduttavat kulkemaan kehon pienimmissäkin verisuonissa ja tunkeutuvat siten kasvainten ytimiin. Mikä tärkeämpää, lääkepartikkelit eivät kokkaroidu uudelleen polymeerikuplien pitäessä hiukkaset erillään.

Alustavat kokeet eläimillä osoittavat, että nanokapseleiksi kutsutut kuplat ovat turvallisia ja tehokkaita. Jos ihmiskokeet varmistavat tämän,

syöpälääkkeiden annostelua voidaan optimoida. Tällöin yksi este tautien tehokkaaseen hoitoon on murrettu. Tutkijoiden arvion mukaan menetelmä olisi käytössä jo muutaman vuoden kuluttua.

Lähteet

Economist Technology Quarterly 3/2011

Stanford University School of Medicine, Publications

Northeastern University News, February 2010

Journal of Clinical Investigation, March 2011

Cell Stem Cell, March 2011

Joensuussa ratkaistiin joukkuekeilailun SM-mitalit



UUMU:n joukkueet Asko Räsänen, Eija Vanhalakka ja Arto Järvinen sekä Hannu Ouvinen, Tarja Savolainen ja Olavi Rautiainen

Teksti: Asko Räsänen

Kuvat: Mervi Kurula

Joensuussa ratkaistiin maaliskuun viimeisenä viikonloppuna keilailussa VAU:n keilacupin 7. osakilpailun mitalit sekä joukkuekeilailun SM-mitalit. UUMU oli edustettuna kuuden keilajan voimin, sillä joensuulainen Tarja Savolainen edustaa myös UUMU:a. Keilacupissa Arto Järvinen heitti kuuden sarjan kilpailussa A-luokassa 1073 pistettä (ka 178,8) ja sijoittui tällä kertaa toiseksi HUN:n Esa Martikaisen jälkeen. B-luokassa Asko Räsänen voitti tuloksella 992 (ka 165,3) ja Eija Vanhalakka sijoittui viidenneksi tuloksella 844 (ka 140,7). C-luokassa UUMU sai kaksoisvoiton, sillä Hannu Ouvinen voitti tuloksella 866 (ka 144,3) ja Olavi

Rautiainen oli toinen tuloksella 820 (ka 136,7). D-luokassa kilpaili ensimmäistä kertaa Tarja Savolainen ja oli heti mitalilla kolmantena tuloksella 703 (ka 117,2).

Joukkuekeilailussa oli mukana 11 joukkuetta ja 33 keilaajaa. Näkövammaisilla oli seitsemän joukkuetta, kehitysvammaisilla kaksi joukkuetta sekä elinsiirron saaneilla ja dialyysipotilailla myös vain kaksi UUMU:n joukkuetta. UUMU:n ykkösjoukkue voitti tuloksella 1890 (Asko Räsänen 560, Eija Vanhalakka 659, Arto Järvinen 671) ja kakkosjoukkue sai hopeaa tuloksella 1701 (Tarja Savolainen 571, Olavi Rautiainen 588, Hannu Ouvinen 542). Lauantain onnistujista Arto Järvinen ja Hannu Ouvinen tulostasot putoi ja Asko Räsänen tulostasot melkein

romahti. Tasoaan paransivat selvästi Eija Vanhalakka, Tarja Savolainen ja Olavi Rautiainen. Joensuun keilahallin radat oli öljytty hyvin vaativiksi hallin 25-vuotisjuhlakilpailujen vuoksi, mikä selittää osaltaan tulostason vaihtelua.

Joukkuekilpailu osoitti, että kilpailusäännöt kaipaavat uudistamista ainakin elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden osalta. On tärkeää, että seuraavaan SM-kilpailuun saadaan mukaan vähintään neljä joukkuetta, jotta voidaan puhua todellisesta SM-taistosta. SM-tasolla kilpaillaan seuraavan kerran 19.-20.5.2012 Tikkurilassa, jossa ratkaistaan keilailun henkilökohtaiset ja parikeilailun mitalit. Joukkuekeilailun mitalista kamppaillaan taas vuoden päästä.

Erinomainen mitalisaalis MM-talvikisoista Anzeresta

Teksti: Asko Räsänen

Kuvat: Antti Muurikka, Tarja Savolainen

Elinsiirron saaneiden talvilajien MM-kilpailut järjestettiin maaliskuun alussa Sveitsin Anzeressa. Anzere on viehättävä paikkakunta Sveitsin Alpeilla noin puolen tunnin automatkan päässä Sionin kaupungista samassa kanttonissa, jossa talvikisojen jälkeisellä viikolla tapahtui järkyttävä belgialaisen koululaisbussin onnettomuus. Anzeren lähellä on monia muitakin urheilukeskuksia, kuten Nendaz, jossa järjestettiin vuonna 2001 elinsiirron saaneiden talvilajien MM-kilpailut. Myös Mont Blanc-vuoren huippu näkyy Anzeren rinteiltä.

Kisoihin osallistui Suomesta neljän urheilijan joukkue. Maksansiirron saanut joensuulainen Tarja Savolainen (40-49 v.) oli jo kymmenettä kertaa mukana elinsiirtourheilijoiden arvokisoissa. Tamperelainen munuaisensiirron saanut Salme Muurikka (30-39 v.) oli puolestaan mukana vasta ensimmäistä kertaa. Genevessä asuva ja työskentelevä sydänsiirron saanut Veikko Koski (30-39 v.) oli talvilajien MM-kisoissa neljättä kertaa. Karkkilainen ja samalla uumulainen munuaisensiirron saanut Asko Räsänen (60-69 v.) oli kokenein kilpailija, sillä MM- ja EM-arvokisakokemuksena tämä oli jo kolmastoista kerta. Mukana oli myös Salmen aviopuoliso Antti Muurikka, joka oli tukena ja kannustamassa joukkuetta hyviin suorituksiin.

Koimme miellyttävän yllätyksen jo ensimmäisenä päivänä, kun tapasimme Anzeressa osa-aikaisesti asuvan Vesa Melamiehen. Tämä matkailualan ammattilainen asuu vakinaisesti Ranskassa Thonon-Les-Bainsissa, mutta



hänellä on Genevessä työssä olevan vaimonsa kanssa asunto myös Anzeressa. Vesa toimi kisoissa talkoolaisena ja häneltä saimme viikon aikana monenlaista apua. Hän on itsekin monipuolinen aktiivi- ja veteraaniurheilija, joka harrastaa muun muassa maratonmatkojen juoksua.

Joukkueemme menestyi kisoissa erinomaisesti. Tuomisina oli 2 kultaa, 8 hopeaa ja 3 pronssia eli yhteensä 13 mitalia. Mitalitili aukesi jo ensimmäisenä kilpailupäivänä viidellä mitalilla! Mitalit tulivat 2 km lumikenkäilystä sekä 3 km hiihdosta. Lumikenkäily kilpailtiin 2000 metrin korkeudessa ja reitti oli erittäin raskas jyrkkine ylä- ja alamäkinä. Asko Räsänen ja Salme Muurikka onnistuivat ja saivat molemmat hopeaa. Kummankin kilpailut jatkuivat jo muutaman tunnin tauon jälkeen 500 metriä alempana 3 km hiihdossa. Siinäkin kilpailussa molemmat saalistivat hopeaa! Hopeista päivää täydensi vielä Tarja Savolaisen hopeamitali samalla matkalla.

Toisena kilpailupäivänä oli vuorossa 4 km ampumahiihto. Kilpailussa hiihdettiin ensin noin 1,6 km lenkki, minkä jälkeen ammuttiin ilmakiväärillä 5 laukausta makuulta. Sen jälkeen hiihdettiin sama lenkki ja ammuttiin taas 5 laukausta myös makuulta. Lopuksi kierrettiin vielä noin 800 metrin lenkki. Jokaisesta ohilaukauksesta tuli lisäaikaa 20 sekuntia. Me kaikki onnistuimme hyvin sekä hiihdossa että ammunassa. Asko Räsänen voitti kultaa vuoden 2010 Ranskan Sante Foyin talvikisojen kultamitalin jatkeeksi ja Tarja Savolaisen kaksi MM-kultaa vuosilta 2008 ja 2010 saivat nyt jatkoksi hopeaa. Hopealle ylsi myös kilpailuun mukaan houkuteltu Salme Muurikka ja pronssille sinnitteli Veikko Koski.

Kolmantena kilpailupäivänä kilpailtiin tunnin hiihdossa. Kilpailussa kier-

rettiin kolmen kilometrin lenkkiä. Kun tunti täyttyi, piti kilpailijan kuitenkin hiihtää kierros loppuun. Nytkin menestyimme tosi hyvin. Asko Räsänen voitti taas kultaa ylivoimaisesti lähes 9 minuutin erolla ranskalaiseen Jean-Louis Michauhun. Salme Muurikka päätti hyvin sujuneen kisaurakkansa jo neljännellä hopeamitalillaan. Myös Tarja Savolainen ja Veikko Koski hiihtivät komeasti mitaleille ja saavuttivat pronssia. Suomen joukkueen mitalit jakautuivat seuraavasti: Asko Räsänen 4 (2-2-0), Salme Muurikka 4 (0-4-0), Tarja Savolainen 3 (0-2-1) ja Veikko Koski 2 (0-0-2), yhteensä 13.

Kisajärjestelyt toimivat erinomaisen hyvin. Kun saavuimme Geneven lentokentälle, meitä oli heti vastassa kisajärjestäjien edustaja. Hän opasti meidät junalipun ostoon ja saattoi junaan, jonka matka Sioniin kesti kaksi tuntia. Rautatieasemalla oli odottamassa kisajärjestäjien pikkubussi, jolla ajettiin Anzereen kisatoimiston eteen. Sieltä meidät ohjattiin majoituspaikkaamme, joka oli viihtyisä apartmentti. Aivan vieressämme oli ravintola, jossa söimme aamiaiset ja illalliset. Päivisin saimme käydä syömässä valitsemissamme ravintoloissa. Kaikki kilpailu- ja kisapaikat olivat kävely- ja hissimatkan päässä. Mitalit jaettiin kisakylässä Anzeren keskusaukiolla.

Urheilun lisäksi kilpailujen tärkein tehtävä on elinsiirtoasian edistäminen järjestäjämaassa ja koko maailmassa. Sveitsin televisiokin oli mukana, joten tavoitteet saivat näkyvyyttä ja julisuutta lähialueilla ja koko maassa. Kisoissa oli mukana yli 300 osallistujaa, joista urheilijoita oli lähes 200. Mukana oli yhteensä 28 maan edustajia Euroopasta, Aasiasta, Australiasta, Afrikasta sekä Pohjois- ja Etelä-Ameri-





Salme Muurikka, Veikko Koski, Asko Räsänen ja Tarja Savolainen.

kasta. Suomesta katsottuna eksoottisimpia osallistujamaita olivat Uruguay ja Nepal. Kansainvälinen liitto WTGF toivoo, että talvikisojen kisajärjestäjiä löytyisi myös Euroopan ulkopuolelta. Kuitenkin seuraavat vuoden 2014 MM-kilpailut ovat taas Euroopassa Ranskan Alpeilla, sillä muut maat eivät ole hakenneet kisoja. Onneksi Ranska näyttää esimerkkiä muille!



Yhden tunnin hiihdon palkintojenjako

Ystävänäpäivän tunnelmissa

Teksti Tarja Jaakonen
Kuva Sirpa Martinviita

Tänä vuonna, helmikuun toisena torstaina vietimme maks- ja munuaisherhojen yhteistä ystävänäpäiväpahtumaa Uumun toimistolla. Olemme maksakerhossa pyrkineet viime vuosina siihen, että helmikuuseen kerhoiltaamme kutsumme joitain vierata. Tänä vuonna emme lähteneet merta edemmäs kalaan, vaan pyysimme munuaisherholaiset viettämään tuota iltaa kanssamme. Meitä olikin salin täydeltä väkeä. Mikä ihaninta, liittomme

puheenjohtaja Maija Piitulainen oli luvannut tulla ystävänäpäiväpahtumaan lausumaan runoja. Olimme hyvin iloisia Maijan vierailusta ja todella ihastuttavia runoja saimmekin kuulla ja niin ammattitaidolla esitettyjä. Taisi runot koskettaa jopa meidän miesväkeämme niin, että Hannu lupasi kuunnella Maijan cd-tallennetta kotona, kun ei aiemmin oikein runojen päälle ollut niin innostunut. Minä itse olen aina tykännyt runoista ja ne ovat olleet yksi selviytymiskeinoni, vaikean sairauteni aikana, runoissa on voimaa. Sydämellinen kiitos Maijalle, kun tulit ilahduttamaan meitä.



Maija Piitulainen

Laskiaisjuhla

21.2.2012 vietettiin jälleen kerran perinteisesti, höyryävän hernekeiton ja maukkaiden laskiaispullien kera. Väkeä oli tuvan täydeltä ja tunnelma keveän iloinen. Samalla muistettiin paikalla olleita lipasvahteja. Suurkiitokset kaikille lipasvahdeille "pienestä eleestä oli suuri apu"

Virkistystoimikunta toivottaa kaikille hyvää kevättä ja kesää!



Päivä sairaalassa

Teksti: Satavuotiset rauniot
Kuva: Tarja Heinonen

Tämän kertomuksen päivä sairaalassa ei tarkoita päiväsaalaa. Se olisikin mukava paikka, päivällä kävisin hoidossa ja yöt nukkuisin rauhassa kotona. Valitettavasti potilaan tila ei aina edes sallisi tällaista toimintaa, vaikka lähes kaikki hoitotoimenpiteet tapahtuvat päiväsaikaan. Sairastaminen ei siis ole kokopäiväistä, vaan kokovuorokautista hommaa. Parhaimmillaan kuin pienenä lapsena päivähoidossa, pahimmillaan kuin päivä yksitoikkosissa töissä.

Sairaalan täytyy olla huippusuositettu paikka, kun sinne akuutissakin tapauksessa joudun odottamaan tuntikausia ennen ensimmäiselle portinvartijana toimivalle lääkärille pääsyä. Tämän jälkeen odottelen sitten yleensä toista lääkärää ja toisesta portista pääsyä. Tämän odottelun kärsin kellaria muistuttavassa odotustilassa, jossa helposti tunnen siirtyneeni unohdettujen potilaiden osastolle. Kun portti vihdoinkin aukeaa, on yleensä mustin aamuyö ja osaston sänkykin maistuu jos morsiusviitiltä.

Osastot ovat kuitenkin hyvin täysiä ja viimeksi saapuneelle on enää tarjolla vain käytäväpaikkoja. Joskus potilaan sänky pysäytetään jopa puun juurelle, jossa onneksi joulukuusen sähkökynttilät luovat harrasta ja auvoisaa tunnelmaa. Vain tauoton lasten piirileikki kuusen ympärillä puuttuu, ja saakin puuttua. Vähitellen ranking osaston arvoasteikossa paranee ja pääsen oikein huoneeseen. Huoneet ovat sinänsä rauhallisia ja hiljaisia, elleivät kollegat ole kovin äänekkäissä voimissa. Rauhallisuuden muuttuessa yksitoikkoisuudeksi mieleni tekee etsiä television ääreen katsomaan sivistävää ja viihdyttävää ohjelmaa. Alueellinen näköradioparlamentti on päätynyt katsomaan Kauniita ja rohkeita tai Tunteita ja tuoksua, joista en kehtaa myöntää olevani kiinnostunut. Tilanne on sama kuin 7 päivää lehdellä, kukaan ei tilaa eikä lue, paitsi vähän parturissa. Kaikki kuitenkin tietävät, mitä seiskassa on kirjoitettu. Jakson päättyessä jää mieltäni vaivaamaan, kuinka Ridge tästä selviää ja mitä pa-

haa ilkeä anoppi seuraavaksi keksii. No, huomenna pääsen taas katsomaan.

Sairaalavaatteet ovat luku sinänsä, ne haalistuneen pastelliväriset potkukuput ja hehtaarin kokoiset kylpytakit. En ole vielä saanut housuja, jotka pysyisivät ylhäällä kuminauhaa reilusti kiristämättä. Toinen näppärä pikaratkaisu on laittaa ylimääräisen kuminauhan metrilenkki paidan ylimpään nappiin, kokeile vaikka kotona!

Tuttavani soittaa ja lupaa ystävällisesti poiketa illalla. Muistan hänen tapansa ja harrastuksensa, joten varaudun etsimällä kaikki mahdolliset pöydillä lojuvat lehdet ja hoitamalla ne oikeaan paikkaan. Vieras tuleekin kiireisin askelin kädessään pussi lempipähkinöitäni ja iltapäivälehti. Tämäpä on huomaavaista, arvostukseni häntä kohtaan nousee raketin lailla. Vieras istuu pöydän ääreen kaukaisimpaan tuoliin ja alkaa mutista jotain, mistä en hoitokoneiden ja yleisen melun takaa erota kuin sanan kiire. Pähkinäpussi aukeaa ja maiskutukset kuuluvat, ovat siis myös hänen herkkuaan. Itse en ylety tuliaisten makua tarkistamaan, mutta dieetillähän tässä ollaan. Kiire

on näköjään syönyt häneltä päivän ruokailutauot. Pussi vajenee, mutta sudokut lehdessä täyttyvät viidessä minuutissa ammattilaisen otteella. Lehtien piilotus ei auttanut, kun kävijällä on omat lehdet ja eväät mukana. Samassa vieras vilkaisee kelloaan, heittää tyhjän pussin roskiin, laittaa lehden kainaloonsa ja harppoo ovesta matkoihinsa. Mukava nähdä vieraita, iltapäivälehtikin olisi ollut kiva lukaista.

Sairaaloiden nopeus on vuosien mittaan kasvanut huomattavasti. Aiemmin odotettiin sitkeästi, että potilas oli varmasti parantunut ennen kotiutusta. Nyt hänet ajetaan kotiin, usein jopa kirjaimellisesti heti, kun sielläkin voi parantua. Muutosta on tervehdittävä hyvällä, sillä kotona mieliala kohoaa ja parantuminen nopeutuu. Poikkeuksiakin on havaittu, joskus erikoislääkäreitä odotetaan monta päivää ja kun häntä ei löydy, niin potilas vain kotiutetaan.

Sairaalan henkilökunta tekee parhaansa potilaiden hyväksi, mutta heidän eivät pärjää taistelussa byrokratiaa ja resurssien niukkuutta vastaan.



Aluesihteerin palsta



Liiton järjestösuunnittelija

Marjukka Miettinen
040-524 0674

marjukka.miettinen@musili.fi
Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs 00520 Helsinki

Liiton lapset, perheet, nuoret teemavuoden 2012 kesällä järjestämät tapahtumat

1. Nuorille tarjolla - Konserttiliput Sonisphere festareille 4.6.2012 Perhe- ja nuorisotyöryhmä tarjoaa Nuorille

noin 14-18 -vuotiaalle konserttilippu-arvonnassa tulevaan Sonisphere festaripäivään, joka järjestetään 4.6.2012 Kalasatamassa, Helsingissä. Vanhemmat ottavat täyden vastuun nuoren konserttiin päästämisestä!

Lippupaketteja on arvonnassa yhteensä kolme kappaletta, sisältäen kaksi lippua eli arvonnassa voittanut nuori voi valita konserttiin itselleen myös kaverin mukaan. Ilmoittaudu mukaan arvontaan vanhempien suostumuksella perjantaihin 4.5 mennessä laittamalla maili Marjukalle.

Sähköpostissa toivotaan olevan seuraavat tiedot:

Konserttilippujen arvonta, hakijan nimi, ikä ja yhteystiedot ja hakijan vanhemman nimi ja puhelinnumero.

2. Lapsiperhetapaaminen Pajulahdes-
sa 29.6.-1.7.2012

Viikonlopputapaaminen kaikille lapsiperheille, joissa lapsi sairastaa. Mukaan haetaan liiton kurssihakemusta kaavakkeella. Viikonlopun tavoitteena on tutustua uusiin perheisiin ja tavata vanhoja tuttavuuksia, saada uusia kokemuksia ja vertaistukea sekä nauttia

perheen yhteisestä ajasta.

3. Perheiden tuettu loma 8-13.7.2012

Tuettu loma on perheille joissa lapsi sairastaa tai lapsiperheille, jossa aikuinen sairastaa. Lomalle haetaan Solaris-lomien hakukaavakkeella. (www.solarit-lomat.fi) Täysihoitoloma, jonka omavastuu on aikuisilta 80e/hlö. Alle 16-vuotiaat lapset lomailevat ilmaiseksi vanhempiensa kanssa.

4. Perhepäivä Vaasassa la 4.8.2012

Tapahtumaan ovat tervetulleet perheet ympäri Suomea. Päivän tavoitteena on nauttia ilosta koko perheen kanssa. Perhe voi hakea mukaan yhteen perhepäivään vuoden aikana! Perhepäivät rahoitetaan Likkojen lenkkien narikkatuottojen avulla, jotka on lahjoitettu Munuais- ja maksaliiton perhetoimintaan. Hae mukaan perhepäivään virkistystapahtuma lomakkeella.

5. Parisuhdeviikonloppu lasten vanhemmille, yhteistyössä Leijonaemojen kanssa litissä 24.- 26.8.2012

Lisätietoa hakemisesta marjukka.miettinen@musili.fi.
Tv; Marjukka

HALUATKO MATKUSTAA TIETTYYN KAUPUNKIIN?

HALUATKO MATKAOHJELMALTASI YKSILÖLLISYYTTÄ?

HALUATKO MATKUSTAA TUTUN JA MUKAVAN PORUKAN KANSSA?

JOS VASTAUKSESI ON KYLLÄ, OTA YHTEYTTÄ

UUMUN TOIMISTOLLE puh. 09 440 094

tai sihteeri@uumu.fi

OLEMME KEHITTÄMÄSSÄ MATKAILUA

OMAKUSTANNEHINTAAN SUUNTAUTUEN

EUROOPAN ERI MAIHIN.



Lähde mukaan Likkojen lenkille

Munuais- ja maksaliitto on kuluvana vuotena mukana Likkojen lenkillä. Lenkki tukee liiton perhetoimintaa lahjoittamalla tavara- ja vaatesäilytyksen tuoton 1 euroa /kassi lyhentämättömänä liiton perhetoiminnalle.

Lenkkien tapahtumatorilla voi tutustua liiton toimintaan ja paikallisyhdistykseen sekä alikirjoittaa vaikka elinluovutuskortin.

Jyväskylä la 12.5
Tampere la 19.5
Oulu la 18.8



Viime vuonna Tampereella liikuttiin isolla joukolla keltaisissa KYLLÄ -paidoissa.

Kävele tai hölkkää liiton joukkueessa

Jokaisella paikkakunnalla tapahtumassa on mukana liikkumassa liiton oma joukkue keltaisissa KYLLÄ elinluovutukselle -paidoissa. Lenkkivaihtoehtoja on lyhyt, esteetön lenkki 2,5 km sekä hieman pidempi 7,5 km lenkki.

Kerää ystävät, tuttavat ja työkaverit mukaan ja lähde hölkälle hyvän asian puolesta!



Runon perhe on tänä vuonna mukana Likkojen lenkillä. Runo on saanut munuaisen isältään.

Liiton kautta mukaan 30 euroa /likka

Ilmoittautumismaksu liiton osallistujille on edullinen 30 euroa /likka. Osallistumalla tuet elinluovutuksia edistävää työtä. Kaikkien liiton kautta osallistuneiden kesken arvotaan jokaisessa kaupungissa hemmottelupaketti paikalliseen kylpylään tai hoitolaan.

Ilmoittaudu mukaan:

Maarit Heinimäki, 050 3626 470,
maarit.heinimaki@musili.fi.
Ilmoittautumiset Jyväskylän lenkille 13.4. mennessä, Tampereelle 18.4. ja Ouluun 3.8. mennessä.

Lisätietoja:

Maarit Heinimäki, 050 3626 470,
maarit.heinimaki@musili.fi
Marjukka Miettinen, 040 5240 674,
marjukka.miettinen@musili.fi.

www.musili.fi
www.likkojenlenkki.fi



Munuais- ja maksaliitto ry
Njur- och leverförbundet rf

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueen munuais- ja maksapotilaiden etu-, palvelu- ja yhdessäolojärjestö.

UUMU pyrkii ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksasairauksia. Yhdistys toimii munuais- ja maksapotilaiden oikeuksien edunvalvojana. Tavoitteena on varmistaa asiantuntevan hoidon saanti. UUMU järjestää virkistystapahtumia ja liikuntatoimintaa jäsenilleen. Yhdistys on valtakunnallisen Munuais- ja maksaliiton jäsen.

UUMUn kautta saat tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä elinsiirroista. Uumu kehittää hoitoyksiköiden potilasviihtyvyyttä hankkimalla niihin mm. televisioita ja tilaamalla sanoma- ja aikakauslehtiä. Uumulta voi myös hakea tukea ylisuuriin sairauskustannuksiin.

UUMU välittää vertaistukipalveluita. Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista, jossa kumppanuus on tasavertaista ja luottamuksellista. Tukijat ovat kokeneet saman sairauden ja saaneet koulutuksen tehtävänsä.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on perustettu 1967 ja sen jäsenmäärä on noin 1200. Paikalliskerhot toimivat tällä hetkellä Porvoossa, Hyvinkäällä ja Tammisaarella. UUMU julkaisee Uumu-lehteä 4 kertaa vuodessa.

Liity UUMUn jäseneksi

- Voit tavata ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman kuin sinä ja saat tukea potilastovereiltasi
- Myös lähimmäisesi ovat tervetulleita toimintaan
- Voit vaikuttaa ja saada lisää tietoa
- Voit hakea taloudellista tukea suuriin sairauskustannuksiin
- Saat Uumu-lehden 4 kertaa vuodessa
- Saat Munuais- ja maksaliiton Elinehto-lehden 4 kertaa vuodessa
- Voit osallistua Uumun järjestämille retkille jäsenhintaan
- Voit vuokrata Uumun lomahuoneiston jäsenhintaan
- Voit osallistua Uumun liikuntatoimintaan
- Saat tukea omaehtoisen liikunnan kustannuksiin
- Liiton kuntoutumiskurssit ovat käytettävissäsi

Jäsenmaksu vuonna 2012 on 20 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

- soittamalla toimistoon (09) 440 094
- sähköpostilla sihteeri@uumu.fi
- täyttämällä lomakkeen internetissä www.uumu.fi

UUMUN TOIMISTO

Uumun toimistossa järjestösihteeri Sirpa Martinviita on tavattavissa arkisin klo 10-14. Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella. Ulko-ovella on summeri.

Runeberginkatu 15 A1 00100 Helsinki
(09) 440 094

FI03 1028 3001 5117 65

WWW.UUMU.FI

Uumun nettisivuilta löydät ajankohtaisimman tiedon. Sivuilta löytyy myös linkki Uumun keskustelupalstalle.

LOMAHUONEISTO JOUTIAINEN

Uumun lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200 km Helsingistä. Asunto on kaikkien Uumulaisten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden.

Hinnat 01.10.2011 – 30.04.2012

Viikko 75 €, viikonloppu pe – su 40 €.

Hinnat 01.05.2012 - 30.9.2012:

Viikko 150 €, viikonloppu pe – su 75 €.

Lomaviikko alkaa aina pe klo 16.00 ja päättyy pe klo 16.00.

Viikonloppu alkaa pe 16.00 ja päättyy su 16.00.



UUMU-LEHTI

Uumu-lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Uumun jäsenet saavat lehden ilmaiseksi jäsenetuna.

Uumu-lehden voi tilata myös kotiin ympäri Suomen. Tilaushinta vuonna 2012 on 20 euroa. Irtonumerohinta on 5 euroa.

Tilaukset: Uumun toimisto puh. (09) 440 094 tai sihteeri@uumu.fi

TULE TEKEMÄÄN UUMU-LEHTEÄ

Kerro oma tarinasi ja kokemuksesi sairastamisesta. Miten sairaus on vaikuttanut sinuun ja läheisiisi? Jaa tarinasi lehden välityksellä - voit auttaa jotakuta toista.

Voit myös kirjoittaa juttuja jäsenistöä kiinnostavista aiheista, haastatella mielenkiintoisia henkilöitä tai tuoda uutta näkökulmaa sairastamiseen.



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



Kaikki tuotteet ja palvelut, joita dialyysihoidossa tarvitaan



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

Fresenius Medical Care Suomi Oy • Valimotie 13 b B 00380 Helsinki • Puh (09) 561 650 • Fax (09) 670 761