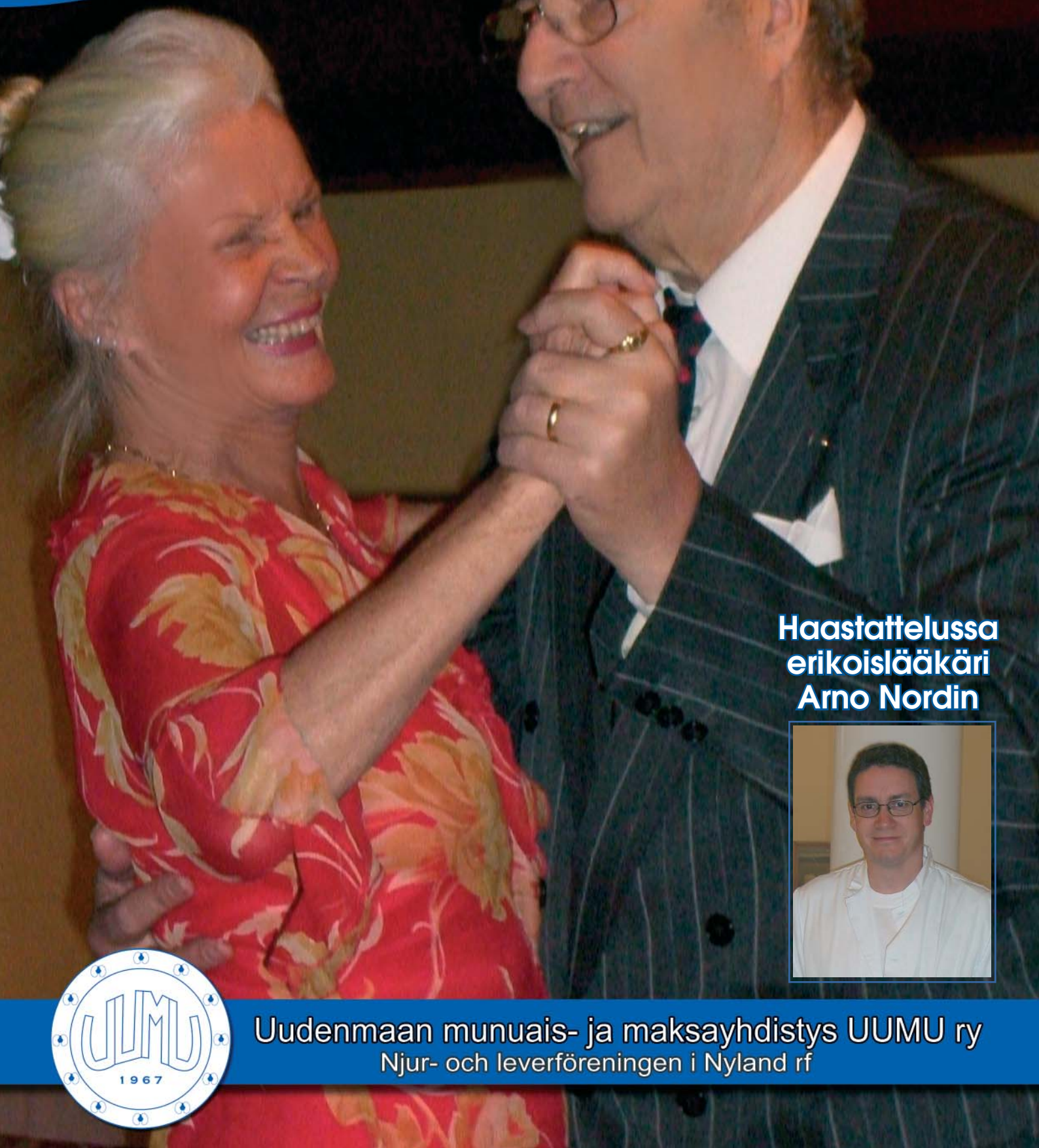


UUMU NEN

1/2008



Haastattelussa
erikoislääkäri
Arno Nordin



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



Fresenius Medical Care

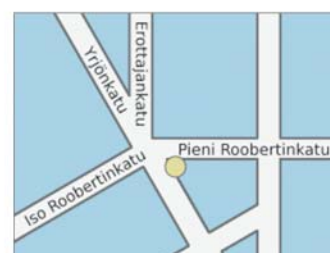
Fresenius Medical Care Suomi Oy, Valimotie 13 b B, 00380 Helsinki
www.fresenius-suomi.fi



*Kaikki perus- ja erikois-
hammaslääketieteen
palvelut saman katon alla*

Hammaslääkäri- asema Fossa Oy

Pieni Roobertinkatu 16 A,
00120 Helsinki
Puh. 09-696 29 90
Fax 09-696 29 910





10

**haastattelussa
Arno Nordin**

20

**Elinsiirtoväen
liikuntaliitto ELLin
toiminnanjohtaja
Teemu Lakkasuo**



18

**Matka
elinsiirronsaneiden
MM-kisoihin
Rovaniemelle**

TAPAHTUMA *kalenteri*

15



22

**Mitä Uumun
pikkujouluissa
oikeasti tapahtui...**

UUMUNEN

1/2008

Uudenmaan munuais- ja maksa-
yhdistys UUMU ry:n jäsenlehti

Uumunen 2/2008
ilmestyy viikolla 18
Aineisto viimeistään 16.04

kansi:

Terttu ja Harri Savolainen
Uumun pikkujouluissa
kuva: Petri Inomaa

Pääkirjoitus	03
Puheenjohtajalta	04
Hallitus	05
Uudet hallituksessa	06
Hannu Ouvinen	07
Sosiaaliasiaa	09
Arno Nordin	10
Viime hetkellä Kirralla	13
Dialyysien ulkoistaminen	14
Tapahtumakalenteri	15
Teemu Lakkasuo	22
Transplantaatiopäivät	24
Pikkujoulut	26
Bollywood	28
Sairashuuforia	30
Yhteystiedot	31

päätoimittaja

Hyvää alkanutta vuotta kaikille. Uusi vuosi ja uusi Uumunen. Muita muutoksia lehdessä ei tosin ole kuin hieman uudistunut kansi. Tekstityyppi on toivottavasti hieman selkeämpi ja kannessa on myös Uumun logo. Ja mikä upea tanssipari!

Lehden sisältä löytyy erikoislääkäri Arno Nordinin haastattelu. Toivottavasti monet maksapotilaat löytävät vastauksia kysymyksiinsä. Kiitokset myös kiireiselle lääkärille, joka vaivojaan säästelemättä halusi kertoa kaikille jäsenillemme tarkkaa tietoa.

Rovaniemen kisoista ja Ellin toiminnanjohtaja Teemu Lakkasuosta kerrotaan lehden loppupuolella. Uumunen paljastaa myös, mitä pikkujouluissa oikeasti tapahtui...

Uumusen seuraavassa numerossa keskitymme nuorten elinsiirtopotilaiden ongelmiin sekä heidän siirtymisestään aikuisten puolelle hoidettavaksi.

Kiitokset kaikille mainostajillemme, joista suurimpia tukijoitamme ovat Novartis, Fresenius ja hammaslääkäriasema Fossa. Lisääkin mahtuu eli kaikki, joilla on suhteita liikemaailmaan, voivat mielellään hankkia uusia tukijoita.

Muistakaa, että vesisade, loska ja sumukin voivat olla ihania! Vai voivatko...

Petri Inomaa



Päätoimittaja:
Petri Inomaa

Toimitusneuvosto:
Petri Inomaa
Sirpa Martinviita
Hannu Ouvinen

uumunen@uumu.fi

Osoitemuutokset ja
jakelumuistutukset:
Uumun toimisto
(09) 440 094
sihteeri@uumu.fi



YKSITYISTEKÄÄNKÖ KOKO YHTEISKUNTA ?

Vajaan sadan vuoden aikana suomalainen yhteiskuntamme muuttui jyrkän säätyjaon yhteiskunnasta pohjoismaiseksi hyvinvointiyhteiskunnaksi. Hyvinvointia rakennettiin erikoisesti 1960- ja 1970-luvuilla tehdyillä ja toteutetuilla lakiuudistuksilla. Muutos oli nopea. Muutokseen johti politiikka, jolle kansan enemmistö antoi tukensa. Nyt näyttää olevan menossa vielä nopeampi ja jyrkempi yhteiskunnallinen muutos. Nykyistä yhteiskuntamallia ajetaan alas voimalla ja yhä nopeammin. Sitä on näkyvillä monia merkkejä. Tuloterot kasvavat, nykyinen keskiluokka köyhtyy ja nykyiset köyhät kurjistuvat. Merkit näkyvät talouselämässä ja julkisessa hallinnossa.

Miksi näin? Onko jokin pielessä nykyisessä mallissa? Eikö meillä enää ole varaa pitää yllä julkisia palveluja, vaikka yhteiskuntamme on rikkaampi kuin milloinkaan aikaisemmin? Yleinen vastaus näyttää olevan, että palvelujen kustannukset karkaavat käsistä ja säästöjä on löydettävä. Uusi yhteiskuntamalli perustuu äärioliberalistiseen markkinatalouteen, jossa keskeistä on palvelujen yksityistäminen. Iso osa julkisista palveluista yksityistetään ja palvelut ostetaan kotimaisilta tai ulkomaalaisilta yrityksiltä. Palvelujen maksajina ovat edelleenkin valtio ja kunnat ja viime kädessä veronmaksajat. Mitä yhteiskunta säästää? Varsin vähän ja kaikkia seurauksia ei vielä tiedetä.

Yksityistämisessä on tietysti myös etuja. Yksityinen sektori toimii yleensä tehokkaasti ja kilpailu lopettaa tehoton yritykset. Mutta mikä on yritysten yhteiskuntavastuu? Onko sitä edes olemassa? Kansainvälisten yritysten vastuu on tuottaa osakkeenomistajille jatkuvasti maksimaalista voittoa. Kvartaalitalous sanelee raamit, isänmaalla ja isänmaallisuudella ei ole mitään arvoa. Suomen valtiokin näyttää nostaneen kätensä kansainvälisen yrityksen edessä. Se on jopa luovuttanut sille oman päätösvaltansa! Nyt Stora Enso ohjaa yhteiskuntapolitiikkaa, vaikka asian pitäisi olla päinvastoin. Uskomatonta, mutta totta!

Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen jäseniä koskettavat enemmän lääkeyritykset kuin puu- ja selluteollisuuden yritykset. Kun HUS siirtää yhä enemmän palveluita yrityksille, palveluiden tuottajiksi tulee väistämättä myös kansainvälisiä lääke- ja terveydenhoitoalan yrityksiä. Niiden toiminta on ideologisesti samanlaista kuin Stora Enson tai Nokian. Tärkeintä niille on voitto. Jos voittoa ei tule riittävästi, palvelu lakkautetaan ja viedään tuottavampaan ympäristöön. Toivottavasti HUS ei tule toimimaan valtion esimerkin mukaisesti. Sen on pidettävä asioiden hallinta ja päätösvalta itsellään. Onneksi päätöksenteossa ovat mukana myös jäsenkuntien edustajat.

Dialyysihoito on pieni osa HUS:n toimintaa, mutta se on elintärkeää potilaille. Siksi on äärettömän tärkeää, että jos Malminkartanon ja Souran dialyysiasemat lakkautetaan, niiden potilaat tulevat jatkossakin saamaan turvallista ja laadukasta

hoitoa. Myös hoitoon liittyvät oheispalvelut on turvattava hyvän hoidon kriteerien mukaisesti. Dialyysihoidon tarve lisääntyy, kun ihmiset vanhenevat ja sairauksien määrä yleensäkin lisääntyy. Omatoiminen kotihoito on edullisin vaihtoehto, mutta se ei millään voi korvata hemodialyysihoidon. Yhä suurempi osa potilaista tulee olemaan hemodialyysissä. Siksi UUMU yhdistyksenä haluaa vaikuttaa siihen, missä ja miten nämä hoidot tuotetaan omalla alueellamme.

Jokin aika sitten oli elinsiirtoasia näkyvästi esillä television ykköskanavalla. Asiantuntijana oli professori Krister Höckerstedt. Ohjelma oli hyvä tietoisuus suomalaisesta elinsiirto-toiminnasta. Toivottavasti tämäntyyppisiä ohjelmia saadaan myöhemminkin, sillä ne antavat oikeaa tietoa. Ne myös oikaisevat monia vääriä mielikuvia, joita olemme saaneet eräiden maiden elinsiirroista ja elinsiirtokaupasta.

Asko Räsänen
puheenjohtaja

PS.

VIELÄ EHTII ROVANIEMELLE

Ensi maaliskuun viimeistä viikkoa on Elinsiirtoväen Liikuntaliitossa valmisteltu jo kohta kolme vuotta siitä alkaen, kun kansainvälinen liitto WTGF eli World Transplant Games Federation myönsi ELLILLE oikeuden järjestää elinsiirron saaneiden MM-kilpailut talvilajeissa. Kilpailuihin on ilmoittautunut jo noin 260 henkilöä 20 eri maasta. Tästä joukosta kilpailijoita on noin puolet. Eniten osallistujia on alppilajeissa. Lumilautailun paripujottelu päätettiin peruuttaa, sillä siihen ilmoittautui määräaikaan mennessä yhteensä vain neljä kilpailijaa.

Kotimaiset kilpailijat ja osallistujat ehtivät kuitenkin vielä hyvin mukaan. Kisaviikon lopulla on Lapin liikuntaopistolla myös ELLIN omat talvipäivät ja SM-kilpailut. Sekä MM-kilpailujen että talvipäivien ilmoittautumislomakkeet löytyvät ELLIN nettisivuilta www.elinsiirtourheilu.fi. Sieltä löytyy myös lääkärin lausuntoa varten tarvittavat lomakkeet, jotka MM-kilpailuihin osallistuvien on toimitettava täytettyinä ELLIIN helmikuun loppuun mennessä. Vaikka Etelä-Suomessa ei ole vielä lunta, se ei saa olla esteenä kilpailuihin ilmoittautumiselle. Lunta tulee ja vielä ehtii harjoitella!

Etelä-Suomen yhdistykset UUMU, ETKA ja KYMSI järjestävät Rovaniemelle kisaviikolla linja-autoretken. Hinta on hyvin edullinen UUMUN jäsenille. Mitä pikemmin ilmoittautuu UUMUN toimistoon puh. 440094, sitä varmemmin saa paikan linja-autoon ja hotelliin. Nyt kannattaa lähteä nauttimaan Lapin lumista ja kevätauringosta! Samalla pääsee tutustumaan myös kansainväliseen ilmapiiriin ja moniin mielenkiintoisiin persooniin eri puolilta maailmaa.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n syyskokous

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen syyskokous pidettiin 15.11.2007. Kokoukseen saapui jäseniä ennätysellinen määrä. Myös äänestyksiä järjestettiin innokkaasti.

Syyskokouksessa valittiin yhdistykselle puheenjohtaja, varapuheenjohtaja sekä hallitus. Lisäksi hyväksyttiin toimintasuunnitelma ja talousarvio seuraavalle vuodelle.

Uumun puheenjohtajana jatkaa edelleen Asko Räsänen. Varapuheenjohtajana aloittaa vuoden 2008 alusta Hannu Ouvinen. Hallituksessa jatkavat varsinaisina jäseninä Maija Hämäläinen, Petri Inomaa ja Raimo Laitinen. Varsinaisiksi jäseniksi valittiin

uudestaan Sirpa Martinviita ja Timo Nerkko sekä uutena Marjatta Aimola. Hallituksen varajäseninä jatkavat Seppo Mitronen, Merja Mäntylä-Marjanen ja Petri Soisalo sekä uudestaan valittu Markku Toivonen. Uusina varajäseninä aloittavat Harri Jääskeläinen ja Mirjami Rajamäki.

Uusi hallitus järjestäytyy vuoden ensimmäisessä kokouksessa ja jakaa kullekin jäsenelle vastuualueet.

Syyskokous päätti vuoden 2008 jäsenmaksun suuruudeksi 15 euroa. Maksu säilyy siis samana ja se kerätään helmikuussa lähettämällä jäsenistölle maksulomakkeet. Tästä lähtien Uumuun voi liittyä myös kannattajajäseneksi. Vuosimaksu on tällöin 100 euroa.

Syyskokouksen päätteeksi Nefrologian klinikan ylilääkäri Eero Honkanen kertoi vielä dialyysiasemien tulevaisuudesta. Lisää sivulla 8.



KUTSU KEVÄT-KOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen kevätkokous pidetään torstaina 17.4.2008 klo 17.30 osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

**Kahvitarjoilu
Tervetuloa!**

KALLELSE TILL VÅRMÖTE

Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s stadgenliga vårmöte hålls torsdagen 17.4.2008 kl. 17.30, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas stadgenliga ärenden.

**Uumu bjuder på kaffe
Välkomna!**

Kokouksen jälkeen puhuu Munuais- ja maksaliiton toiminnanjohtaja Sirpa Aalto

kunskap, stöd, verksamhet

Presentationen av Uumu har nu blivit översatt till svenska. Översättningen har gjorts av Sven Sahlberg från Ekenäs.

Uumun ville gärna av sådana som kan svenska ta emot bidrag som kunde intressera våra svenskspråkiga medlemmar.

Uumun yleisesite on vihdoin saatu käännettyä ruotsiksi. Käännöksen on tehnyt Sven Sahlberg Tammisaaresta. Esite on tulossa kevään aikana jakoon.

Myös Uumuseen kaivataan ruotsinkielien taitajia tekemään juttuja ruotsinkielisistä jäsenistämme.

Jäsenkysely

Uumun hallitus haluaa kehittää yhdistyksen toimintaa jäsenien haluamaan suuntaan. Tämän vuoksi helmikuussa postitetaan jäsenmaksujen mukana jäsenkysely. Hallitus toivoo, että kaikilla jäsenillä olisi hetki aikaa vastata kysymyksiin. Mukana on myös palautuskuori, jolla kyselyn voi helposti palauttaa

UUMUn hallituksen uudet jäsenet



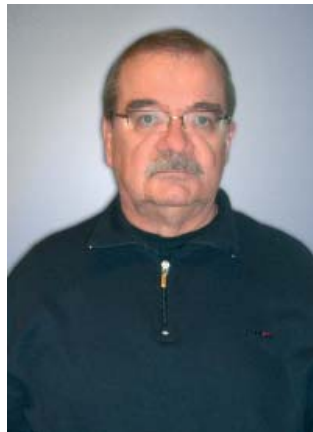
**Mirjami
Rajamäki**

Olen ollut Uumun hallituksen varajäsenenä jo muutamia vuosia sitten. Henkilökohtaisten syiden takia jouduin jättämään paikkani. Olin mukana silloin myös kokemusasiantuntijana ravitsemusprojektissa, joka teki nykyäänkin käytössä olevan Munuaispotilaan ruokakirjan.

Vuonna 1991 kreatiniiniarvoni todettiin kohonneen. Vajaatoiminta ei aiheuttanut vielä ongelmia ja olin työssä sairaanhoitajana vuoteen 2000. Eläkkeelle jäin vuonna 2001 tehtyäni osa-aikatyötä puoli vuotta. Samana vuonna aloitettiin myös PD-dialyysi. Tein kotona käsivaihtoja lähes vuoden ajan ennen kuin sain siirron. Siirron jälkeen olen voinut hyvin eikä mitään ongelmia terveyden suhteen ole ilmaantunut.

Koko sairastuminen oli minulle järkytys. Lääkärit keskittyivät vain veriarvoihin enkä saanut tarpeeksi tietoa tai tukea. Onneksi ymmärsin etsiä puhelinluettelosta Uumun numeron. Soitin toimistolle ja puhelimeen vastasi Paula Lappalainen. Uumun kautta sain tietoa ja uskoa tulevaisuuteen. Paulan avulla tajusin, että dialyysin ja siirron jälkeen voi elää hyvää elämää.

Olen toiminut Uumussa vertaistukijana ja toivottavasti pystynyt auttamaan muita sairastuneita. Samanlaista apua olisin tarvinnut itsekkin aikoinani, mutta kukaan ei kertonut minulle mahdollisuudesta. Vertaistukijana oleminen on ollut hyvin antoisaa. Samaan aikaan voi antaa apua ja saada itselleenkin paljon.



**Harri
Jääskeläinen**

Olen syntynyt Pohjois-Hämeessä vuonna 1946. Vuonna 1967 aloitin opiskelun Helsingissä silloisessa Aeron Ilmailuopistossa. Finnairilla työskentelin 38 vuoden ajan ensin elektroniikkamekaanikkona ja sitten elektroniikkatarkastajana. Tästä työstä jäin sairauseläkkeelle 2004.

Vuonna 1983 sairastuin Colitis Ulcerosaan ja löydetyn solumuutoksen vuoksi paksusuoli poistettiin -04. Olen myös siis ns. Ippaa-leikattu. Saman vuoden lokakuussa todettiin PSC:n edenneen siihen vaiheeseen, että suositeltiin maksansiirtoa, joka tehtiin sitten juhannusviikolla -05.

Töissä ollessani toimin työpaikkayhdistyksen johtokunnassa kahdeksan vuoden ajan. Poikani harrastuksen myötä olin uinivalmentajana ja hallituksessa Vantaan Vesikoissa vuodesta -90 lähtien. Nuorten parissa toiminen oli hyvin antoisaa. Se ja sairauteni ovat kasvattaneet ja opettaneet ymmärtämään elämää ja arvostamaan jokaista päivää. Omalla esimerkilläni toivoisin pystyvän auttamaan muita positiiviseen ajatteluun.

Ensimmäiset tietoni Uumusta sain jo sosiaalihoitajalta Kirralla osasto 5:llä. Meilahden gastropolilla Soile Salo-Hartikainen neuvoi minut kuntoutus kurssille Siuntioon, jossa olin jo seitsemän viikkoa siirron jälkeen. Sen jälkeen olo oli kuin maratonin juosseella. Ensimmäinen yhteys Sirpaan oli hyvin rohkaiseva, kun hän kertoi sairaudestaan, toipumisestaan ja Liiton kursseista. Viime syksyllä olin vaimoni kanssa vertaistukikurssilla Ruokolahdella.

Maija Piitulainen jatkaa Munuais- ja maksaliiton puheenjohtajana

Munuais- ja maksaliiton syyskokous valitsi **Maija Piitulaisen** jatkamaan liiton puheenjohtajana. Äänekoskelainen kunnallisneuvos, lausuntataiteilija Maija Piitulainen (kuva vasemmalla ylhäällä) aloittaa ensi vuonna kahdeksannen kauden liiton puheenjohtajana.

Myös ensimmäinen varapuheenjohtaja **Pertti Helminen** Janakkalasta valittiin jatkoon. Toiseksi puheenjohtajaksi valittiin **Asko Räsänen** (kuva vasemmalla alhaalla) Karkkilasta.

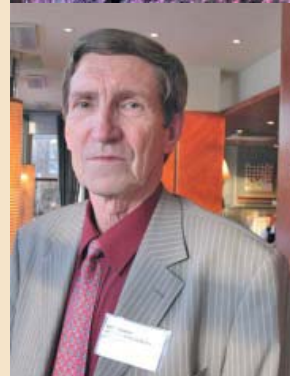
Raimo Laitinen Uumusta liittohallitukseen

Helsingissä lauantaina 17.11. pidetty syyskokous valitsi myös uudet liittohallituksen

jäsenet erovuoroisten tilalle. Uusiksi jäseniksi valittiin: Raimo Laitinen Helsingistä (varajäseneksi Tesma-Lisa Jäderholm), Sirpa Linneva-Huhtala Porista (Kirsi Arstila), Risto Näpänkangas Vaalasta (Ilkka Juntunen), Kirsi Rajasuo Pielavedeltä (Yrjö Viitikko) ja Kari Teppo Vaasasta (Anja Ahonen).

Liittohallituksessa jatkavat: Asko Hynynen Savonlinnasta (Anitta Kylmä), Jyrki Härkönen Lappeenrannasta (Mikko Saarela), Hannu Ouvinen Espoosta (Sirpa Martinviita), Antti Pollari Ylivieskasta (Juha Pitkänen) ja Kalevi Suuronen Kokkolasta (Pertti Lukander).

teksti ja kuvat:
Sisko Sarnesto



UUMUn uusi varapuheenjohtaja Hannu Ouvinen:

Elämä on elämää rajoitettunakin

Hannu Ouvinen on ehtinyt olla Uumussa jo monessa mukana. Hän on Uumun hallituksessa, toimii vertaistukijana ja vetää munuaispotilaiden keskustelukerhoa. Vuoden alusta hän on myös yhdistyksen varapuheenjohtaja. Lisäksi Hannu on Munuais- ja maksaliiton liittohallituksen jäsen.

Dialyysi kotona

Munuaisten vajaatoiminta todettiin lähes sattumalta 1980-luvun puolivälissä. Hannun isän kuoleman jälkeen lääkäri suositteli tutkimuksia myös Hannulle perinnöllisen munuaistaudin johdosta. Tällöin selvisikin, että hänellä on polykystinen munuaistauti.

Vuosikausia munuaisten tilannetta vaan seurattiin. Vuonna 1996 todettiin -taas oikeastaan sattumalta- aivokasvain, joka leikattiin samana vuonna viikkoa ennen joulua. Kasvain oli onneksi hyvälaatuinen ja tätäkin tilannetta jäätin seuraamaan.

Vuoden 2000 joulukuussa oli aloitettava dialyysi. Jo saman vuoden alussa omaa taksiaan ajanut Hannu oli tuntenut olonsa hyvin väsyneeksi ja jäänyt yllätykseen koko vuodeksi sairauslomalle. Sen jälkeen seurasi jakso kuntoutustuella.

-Onneksi olin juuri saanut uuden kuljettajan taksilleni. Aikomukseni oli itse asiassa keskittyä kiinteistövälitykseen, mutta sekin jäi taka-alalle, kertoo Hannu.

Ensimmäisessä dialyysissa hoitaja Riitta Muroma-Karttunen ilmoitti Hannulle, että tämän kannattaa alkaa tehdä dialyysia itse kotona.

-Dialyysin aloitus oli aikamoinen kokemus. Hoitaja yritti selittää dialyysin toimintaa. Itse oli huonovointinen eivätkä muutkaan potilaat kovin hyväkuntoisilta näyttäneet, muistelee Hannu.

Seurasi kahden viikon koulutusjakso omatoimiseksi. Hannu kertoo, että pistäminen alkoi sujua hyvin jo muutaman harjoituskerran

jälkeen ja dialyysin tekeminen kotona meni hyvin. Lääkärilakon vuoksi Hannu joutui odottamaan kuitenkin siirtolistalle pääsyä vielä puolen vuoden ajan.

Vuonna 2003 magneettikuvauksessa todettiin aivolisäkkeen kasvaimen jälleen hieman kasvaneen ja siihen päätettiin aloittaa sädehoito. Kutsu munuais-siirtoon tuli saman vuoden elokuussa. Hannu kertoo, että lääkärit miettivät pitkään voidaanko siirto suorittaa, koska sädehoidot olivat vielä kesken. Siirto todettiin kuitenkin tärkeämmäksi ja se päätettiin tehdä.

Siirrännäinen ei kuitenkaan alkanut toimia heti. Kunto huononi ja Hannu joutui jatkamaan dialyysia.

-Pettymys oli suuri, koska oli tietysti luullut, ettei siirron jälkeen enää joudu dialyysiin ja teho-osastolle dialyysin kokeminen oli aika koettelemus, miettii Hannu.

Pari viikkoa siirron jälkeen uusi munuainen alkoi toimia, mutta jälleen kerran sattuma muutti kaiken. Hannu sai pikkuaivoinfarktin. Munuaislääkärit eivät ensin ottaneet oireita edes vakavasti, vaan patistelivat potilasta vaan vaakaan nähdäkseen joko uusi munuainen poistaa

nestettä.

Pikkuaivoinfarktia seurasi kuntoutus. Jouluna 2003 Hannu alkoi olla jo paremmassa kunnossa ja kertoo, että sen jälkeen on mennytkin hyvin.

Mukaan yhdistystoimintaan

Uumun jäseneksi Hannu Ouvinen liittyi jo vuonna 1999. Varsinaiseen toimintaan hän tuli kuitenkin mukaan vasta vuonna 2004. Ja silloin suoraan urheasti syyskokoukseen. Seuraavana vuonna Hannu valittiin jo Uumun hallitukseen kaksivuotiskaudeksi. Samoihin aikoihin hän alkoi toimia myös vertaistukijana.

-Sirpan ja silloisen aluesihteerin Veijo Kivistön ansiosta yhdistyksen toimintaan perehtyminen sujui hyvin. Kävimmekin heidän kanssaan usealla vierailulla dialyysiasemilla ja Uumun eri kerhopisteissä. Yhteistyö toimi loistavasti, ylistää Hannu. Vierailuilla saatiin kerrottua Uumun toiminnasta ja tuotua tietoa ja tukea potilaille.

Munuais- ja maksaliiton liittohallitukseen Hannu Ouvinen valittiin vuosiksi 2007-08. Tällä hetkellä Hannu on myös jäsenenä liiton vertaistukityöryhmässä, jonka toiminta on valtakunnallista.

-Varsinkin vertaistuen koen mielenkiintoisena. Se on voimavara, jota tulisi pystyä käyttämään enemmän, kertoo Hannu.

Liittohallituksessa esitykset tekee työvaliokunta ja asioiden valmistelun pääosin palkattu henkilökunta. Hannu sanookin hallituksen usein tyytyvän vain muodolliseen hyväksymiseen.

jatkuu seuraavalle sivulle



*Kuva: Hannu Ouisen
60-vuotisjuhlista.*

Hannu ja Anja Ouisen



*Kuva Hannu Ouisen 60-vuotisjuhlista.
(takana) Sirpa Martinviita, Maija Härmäläinen, Asko Räsänen,
(selin) Sirpa Aalto, Marjukka Miettinen, Heidi Syrjäkari esittää karjalaisia lauluja*

-On paljon omasta aktiivisuudesta ja taustatietojen tutkimisesta kiinni pystytkö hallituksessa vaikuttamaan asioihin. Varsinkin liiton myydessä ja etsiessä uutta toimitilaa olen päässyt käyttämään hyväkseni ammattitaitoani kiinteistövalittajana, miettii Hannu.

Tämän vuoden alusta lähtien Hannu on toiminut myös Uumun varapuheenjohtajana.

-Toivon pääseväni tämän myötä vaikuttamaan asioihin enemmän, kertoo Hannu.

Uumulla on hänen mielestään tärkeä tehtävä kokemusten jakamisessa ja jäsenien tukemisessa. Virkistystoiminta antaa mahdollisuuksia tavata muita saman

kokeneita. Eikä pidä unohtaa Uumun painoarvoa potilaiden mielipiteiden julkittamisessa sairaalan johdolle.

-Yhteistyö on selvästi toimivaa. Tästä on esimerkkinä vaikka vuosittaiset tapaamiset Nefrologian ylilääkäri Eero Honkasen kanssa sekä sisätautien toimialajohtaja Carola Grönhagen-Riskan vierailut, sanoo Hannu.

Tietysti Hannua nähdään useasti myös muissa Uumun tapahtumissa - vaikka mukana retkillä ja liikkumassa. Mukana seuraa usein koko muukin Ouisen perhe.

Yrittämisessäkin Hannu on vielä mukana. Oma kiinteistövälitys Huoneistoportti toimii edelleen.

”Vertaistuki on voimavara, jota tulisi pystyä käyttämään enemmän”

Munuaispotilaiden tukena

Viime syksyllä toimintansa aloitti munuaispotilaiden keskustelukerho. Sen vetäjänä toimii Hannu. Toiminta on käynnistynyt hyvin ja kävijöitä riittää mukavasti joka kokoukseen. Vieraana on ollut mm. dialyysihoitaja Merja Mäntylä-Marjanen kertomassa hemodialyysistä.

-Varsinkin niille, jotka vasta odottavat dialyysin aloittamista, voi kerho antaa paljon tietoa ja tukea, pohtii Hannu.

-Toivon, että pystyn auttamaan muita ja muistuttamaan, että kaikesta selviytyy. Pitää muistaa, että elämä on elämää rajoitetunakin, sanoo aina yhtä positiivinen Hannu.

Muiden auttamisen halusta todistaa myös Hannun 60-vuotispäivät. Lahjojen sijaan Hannu toivoi pientä lahjoitusta. Uumun toimistolla pidetyissä juhlissa rahaa kertyikin 530 euroa. Koko summan Hannu on siirtänyt Uumun tilille ja toivoo, että se käytetään niiden potilaiden virkistyskäyttöön, jotka eivät sairastamisesta johtuvan taloudellisen tilanteen heikkenemisen vuoksi pystyisi muuten osallittumaan virkistystoimintaan esim. teatterimatkalta tai muille retkille.

Näin tietysti tullaan tekemään ja asiasta tiedotetaan Uumusen sivuilla tulevaisuudessa.

teksti: Petri Inomaa

MUISTA: Terveystuon maksukatto

Terveystuon maksukattoon ei ole tullut muutoksia viime vuodesta. Se on edelleen 590 euroa kalenterivuodessa.

Terveystuon maksukaton täyttämistä seurattava maksukaton täyttymistä. Helpoiten se tapahtuu pyytämällä vuoden ensimmäisellä hoitokäynnillä itselleen nk. seuratakortin.

Maksukattoon kerryttävät:

- terveystuonmaksu
- poliklinikkamaksut
- sairaalavuorokaudet ja muut lyhytaikaisen laitostuon maksut
- sarjahoidot, kuten fysioterapia ja muut terapiat, dialyysi- ja sytostaattihoidot (Näiden kohdalla katto täyttyy jo 270 eurossa)
- päiväkirurgian maksut

Maksukaton täyttyä terveystuon- ja päiväkirurgiakäynnit, poliklinikkamaksut sekä fysioterapia ja sarjahoidot ovat maksuttomia, mutta sairaanhoidosta ja muusta lyhytaikaisesta laitostuon peritään alennettu hoitopäivämaksu.

Maksukattoon ei kerrytä:

- hammashoidot
- yksityiset lääkäripalkkiot
- yksityisissä lääkärikeskuksissa tai sairaaloissa tehty tutkimukset, esim. laboratorio- tai röntgentutkimukset
- sairaankuljetus
- lääkärintodistukset

Eduskunnan Munuais- ja maksaliiton tukiryhmän jäsenet nykyisellä hallituskaudella ovat Marjaana Koskinen pj (sos. dem), Anni Sinnemäki varapj (vihreät), Toimi Kankaanniemi (krist.), Marja Kyllönen (vas.), Tuija Nurmi (kok.), Paula Sihto (kesk.), Raimo Vistbacka (peruss.) Liiton edustajina tukiryhmässä ovat puheenjohtaja Maija Piitulainen, ensimmäinen varapuheenjohtaja Pertti Helminen, toinen varapuheenjohtaja Asko Räsänen, asiantuntijalääkärit Carola Grönhagen-Riska, Eero Honkanen ja Kaija Salmela, toiminnanjohtaja Sirpa Aalto sekä järjestöpäällikkö Heli Saloranta. Tukiryhmässä toimivat myös Syke ry:n edustajat.

Tukiryhmän keskeisenä tehtävänä on tiedon vaihto ja lainsäädäntöprosessiin vaikuttaminen jo valmisteluvaiheesta lähtien. Keskusteluissa käsitellään pääasiassa munuais- ja maksasairaiden hoitoon ja sosiaaliturvaan liittyviä asioita, esimerkkinä hallitusohjelman toteutuminen ja hoito valtion varoin. Eduskunnan tukiryhmän yhteistyötahoina voivat olla mm. valmistelevat virkamiehet, eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta ja muut valiokunnat, ministerit sekä Kela.

Muutoksia Kelan etuuksissa vuonna 2008

Kelan eläke-etuuksiin on tulossa muutoksia vuoden 1.1.2008 alkaen. Ne johtuvat siitä, että Kelan eläke- ja vammaiseturvituksen lainsäädäntö uudistetaan kokonaisuudessaan. Uusi vammaistukilaki astui voimaan vuoden 2008 alussa. Tämän myötä tapahtui myös nimimuutoksia. Entinen lapsen hoitotuki muuttui alle 16-vuotiaan vammaistueksi, entinen vammaistuki 16-vuotta täyttäneen vammaistueksi ja entinen eläkkeensaajan hoitotuki muuttui eläkettä saavan hoitotueksi. Merkittävin muutos on, että eläkkeiden, eläkkeensaajan asumistuen ja vammaiseturvituksen takautuva hakuaika lyheni vuodesta kuuteen kuukauteen.

Vammaiseturvituksiin tulee vuoden alusta 2,5%:n indeksikorotus. Lapsen ja aikuisen vammaistukien määrät ovat vuonna 2008 seuraavat: perusvammaistuki 81,83 e/kk, korotettu vammaistuki 190,94 e/kk ja ylin vammaistuki 370,24 e/kk. Eläkettä saavan hoitotuen määrät ovat: perushoitotuki 54,80 e/kk, korotettu hoitotuki 136,43 e/kk ja ylin hoitotuki 288,49 e/kk. Keliakiakorvaus on 21 e /kk.

Muutosten johdosta henkilölle voi tulla oikeus kansaneläkkeeseen 1.1.2008 alkaen, jos henkilön eläketulot ja korvaukset ovat ennen veron ennakonpidätystä avio- tai avoliitossa asuvalla enintään 1 028,12 euroa kuukaudessa ja yksin asuvalla 1 154,29 euroa kuukaudessa. Kela lähettää loppukevällä (huhtikuu-toukokuu 2008) kirjeen niille henkilöille, joilla Kelan tietojen mukaan on oikeus kansaneläkkeeseen, ja kehottaa heitä hakemaan kansaneläkettä. Uusia eläkkeensaajia on täten noin 20 000.

Julkinen laitoshoido ei enää ensi vuonna pienennä kansaneläkettä, leskeneläkettä, eläketukea eikä maahanmuuttajan erityistukea, joten eläkkeet maksetaan samansuuruisena laitoshoidossa ja avohoidossa oleville. Laitoshoidorajoitus säilyy jatkossa eläkkeensaajan asumistuessa ja vammaiseturvituksissa. Laitoshoidosta johtuva alennus poistetaan Kelassa ilman hakemusta.

Jos toinen puoliso joutuu jatkuvaan laitoshoidoon, Kela voi tarkistaa kotiin jäävän puolison kansaneläkkeen vastaamaan yksinäisen henkilön eläkettä. Tätä tarkistusta on haettava, koska Kela ei saa enää kaikissa tapauksissa tietoja suoraan laitoksilta.

Lääkeostojen vuotuinen omavastuu nousee 643,14 euroon. Asiakkaalla on oikeus lääkkeiden lisäkorvaukseen, jos hänen kalenterivuonna 2008 maksamansa lääkekustannukset ylittävät tämän omavastuun. Lisäkorvauksen oikeutettu asiakas maksaa lääkkeistään vain 1,50 euroa lääkettä ja ostokertaa kohti. Lääkekustannusten suorakorvausmenettely laajenee. Vuoden alusta

**Munuais- ja maksaliiton
aluevastaava tiedottaa:**

Muutoksia KELAn etuuksiin

asiakkaat voivat saada myös lääkkeiden lisäkorvauksen apteekista. Omavastuuosuuden täytyttyä Kela lähettää asiakkaalle ilmoituksen, jonka hän esittää apteekissa.

Kela on perustanut uuden Vammaiseturvitusasioiden asiakasraadin, jonka lähtökohtana on asiakas- ja käyttäjänäkökulman sekä ihmisläheisen asiakaspalvelun parantaminen Kelassa. Raadin jäseniksi ja varajäseniksi on pyydetty edustajia 12 järjestöltä. Raadin toimiaika on kolme vuotta. Varsinaisena jäsenenä ja Munuais- ja maksaliiton edustajana raadissa on Leena Korhonen.

Ongelmia etuuskien saannissa

Nykykäytännön mukaan Kela tarkistaa vammaiseturvituksen elinsiirron jälkeen. Yleensä tilanne tarkastetaan 3-6 kuukautta siirron saamisesta, jonka jälkeen etuuden taso tilanteesta riippuen jatkuu, alenee tai mahdollisesti kokonaan lakkaa. Munuais- ja maksaliitto on kuitenkin saanut tietoonsa, että tästä poikkeavaa käytäntöä on paikkakuntaakohtaisesti tapahtunut ja etuuden tarkastusta on reilusti aikaistettu. Seurauksena on saattanut olla etuuden takaisin perintää. Jos tällaista esiintyy, asiasta kannattaa ottaa yhteys oman sairaalan sosiaalityöntekijään, aluevastaavaan tai keskusjärjestöön. Myös Kela haluaa tietää poikkeavista päätöksistä.

Uusien lääkkeiden saaminen sairausvakuutuskorvausten piiriin on edelleen vaikeata. Tässä ongelmana on usein lääkkeen liian korkea tukkuhinta, jota lääkkeiden hintalautakunta ei voi hyväksyä.

Munuais- ja maksaliittoon on viestitetty, että Yliopiston apteekki on alkanut periä erillistä laskutuslisää dialyysinesteistä Helsingin seudulla. Myös tilausnumero on erikoismaksullinen. Kannattaa kysyä kilpailevilta apteekeilta heidän laskutuskäytännöstään.

Munuais- ja maksaliiton kuntoutuskurssit

Munuais- ja maksaliiton vuoden 2008 kuntoutuskurssien haku on käynnissä. Kurssijulkaisu ilmestyi edellisen Elinehtolehden välissä. Kurseille hakemisessa on tapahtunut muutamia muutoksia. Tärkein muutos on, että sekä Kelan että Ray:n rahoittamille kursseille haettaessa, tarvitaan 1.1.2008 alkaen tuoreet terveydentilaa koskevat tiedot. Kelan rahoittamille kursseille vaaditaan aina B-lausunto, jossa tulee olla lääkärin suositus, nimi ja perustelu kuntoutumiselle. Ray:n rahoittamille kursseille riittää esim. sairauskertomusjäljennös, ja siinä lääkärin suositus ja nimi ja perustelu kuntoutustarpeelle.

Lisää tietoa hakemisesta kuntoutuskursseille tai kurseista saat liiton www.sivuilla; www.musili.fi/fin/kuntoutuminen/kuntoutuskurssit/ tai kuntoutuspäällikkö Tuija Juvoselta puh; 09-498 306 , 050- 362 6470 tai aluevastaava Marjukka Miettiselä puh; 040- 524 0674 tai soittamalla Munuais- ja maksaliiton keskustuimistolle numeroon 09-434 2270.

teksti: Marjukka Miettinen

Elinsiirtopotilaat motivoituneita hoitamaan itseään

Arno Nordin työskentelee erikoislääkärinä Kirurgisessa sairaalassa. Työhön kuuluu elinsiirtoleikkauksia sekä potilaiden jatkoseurantaa.

Suomessa maksasilirre toimii tilastollisesti erittäin pitkään verrattuna muihin Euroopan maihin. Arno Nordin uskoo, että pienessä yksikössä on erilaiset resurssit paneutua asioihin.

Maksansiirtoja Suomessa tehdään vuosittain noin 50, mutta siirtoarviossa käy noin 100 potilasta vuodessa.

Potilaat tulevat Kirurgiseen sairaalaan ainoastaan läheteellä. Potilaiden tilannetta tarkkaillaan ja osa voidaan siirtää takaisin hoitoon omaan sairaalaan. Tarvittaessa heidät voidaan tietysti lähettää uudelleen Kirurgiseen sairaalaan. Noin kolmekymmentä potilasta on aktiivisesti seurannassa. Haastattelun tekohetkellä siirtolistalla oli 6 nimeä.

Kriteerejä maksansiirtoon pääsyyn on useita. Yleisesti voidaan sanoa, että siirtoa suositellaan, jos tauti on edennyt niin pitkälle, että elinajan ennuste seuraaviksi vuosiksi on huono. Potilaalla ei saa myöskään olla mitään muuta syytä, joka estäisi siirron toteuttamisen. Tällaisia ovat esimerkiksi syöpä, tekniset syyt tai alkoholinkäyttö.

Monet potilaat ihmettelevät, miksei siirtoa pyritä tekemään heti diagnoosin alkuvaiheessa. Erikoislääkäri Arno Nordin kuitenkin toteaa, että on järkevämpää odottaa siihen saakka, että siirto on ehdottoman välttämätön. Siirtoleikkaus ei ole täysin riskitön ja sen jälkeen joutuu aina käyttämään voimakasta lääkitystä. Kaikista maksansiirron saa-

neista hieman yli 80% on elossa viiden vuoden kuluttua.

Eri maissa on maksansiirroissakin hyvin erilaisia järjestelmiä. Esimerkiksi Amerikassa potilaat laitetaan heti siirtolistalle ja heidät pisteytään. Luovutetun maksan saapuessa kirurgi valitsee pisteytyksen ja muutaman muun kriteerin mukaan. Arno Nordin pitää Suomen tapaa parempana. Samat kirurgit hyväksyvät potilaat siirtolistalle ja tapaavat heitä kontrolleissa ennen siirtoa. Näin osataan valita eniten siirtoa tarvitseva potilas. Samat lääkärit myös leikkaavat ja hoitavat jälkikontrollit. Paras mahdollinen luovuttaja ja vastaanottaja kohtaavat ja tulokset ovat näin parempia.

Akuuttien maksansiirtojen osuus on Suomessa pohjoismaiden suurin. Kiihtoksen Arno Nordin antaa tästä valvutuneelle terveydenhoitohenkilöstölle, joka osaa tunnistaa maksan vaurioitumiset nopeasti. Julkisuudessa on paljon puhuttu myös mm. sienimyrkytyksistä, jotka kuitenkin ovat harvinaisia.

Yleisimpiä syitä maksansiirtoon Suomessa ovat autoimmuunisairaudet, joissa ihmisen elimistö itse hyökkää itseään vastaan ja aiheuttaa kroonisen tulehduksen. Tällaisia ovat PBC eli primaari biliaari kirroosi, primaarinen sklerosoiva kolangiitti ja autoimmuni-hepatiitti. Näiden tautien varsinainen syy on tuntematon.

Maksansiirron aikataulu

Erikoislääkäri Arno Nordin kertoo, että työstä itse asiassa leikkaukset muodostavat vain pienen osan. Enemmän on siirtotarpeen arviointia, tautien selvittämistä ja jo siirronsaaneiden potilaiden hoitoa. Leikkauksista kolmasosa

on munuais- ja maksasiirtoja ja kaksi kolmannesta maksakirurgisten potilaiden hoitoa.

Päivisin tehdään suunniteltuja maksakirurgisia toimenpiteitä, mutta siirrot tehdään edelleen pääasiassa öisin. Oikeastaan vain muutama siirto vuodessa tehdään päivällä. Tämä johtuu siitä, että luovuttajasairaaloissa aivokuoleman diagnoosi tehdään yleensä päivällä, jolloin elinluovutustapahtuma käynnistyy. Yhteydenotto Kirurgiseen sairaalaan tapahtuu tällöin virka-aikana, yleensä puolen päivän aikaan. Luovutettuja elimiä lähdetäänkin noutamaan pahimpaan ruuhka-aikaan. Siirteet saadaan silloin Kirralle keskiyön aikoihin ja siirto tehdään yöllä.

Nykyään monissa keskussairaaloissa päätöksiä voidaan tehdä myös yöllä. Ryhmän pitäisi siis olla valmiina lähtemään luovuttajasairaalaan aamuyöstä. Tämä sekoittaa helposti sekä hakijoiden että siirrontekijöiden seuraavan päivän ohjelman ja muiden potilaiden leikkauksia pitää vuorostaan siirtää.

Luovutettua elintä irrottamassa ollut kirurgi ei yleensä osallistu siirron suorittamiseen. Aikaisemmin näin jouduttiin tekemään, mutta nyt on päästy tilanteeseen, että päivystyksessä on useampi kirurgi. Yksi lääkäreistä päivystää sairaalassa ja muut ovat varalla kotona.

On tietysti myös mahdollista, että luovuttajia onkin useampia samaan aikaan. Tämä vaatiikin jo enemmän järjestelyjä ja samanaikaisia leikkauksia. Munuaistensiirroissa saajien määrittely kestää kuitenkin aina kauemmin ja potilaat käyvät usein ennen siirtoa vielä dialyysissa.

Periaatteessa alle 18-vuotiaat siirtopotilaat leikataan Lasten ja nuorten sairaalassa Meilahden alueella. Jokainen tapaus kuitenkin sovitaan erikseen.

Joskus saajana voi olla isokokoinen yli 15-vuotias ja siirto saatetaan suositella tehtäväksi Kirurgisessa sairaalassa. Tapauksia on kuitenkin harvoin, sillä usein tarve maksansiirtoon on ihan pienillä lapsilla tai vasta yli 17-vuotiailla.

Monelle nuorelle juuri siirtyminen hoitopaikasta toiseen voi tuntua vaikealta. Tammikuussa pidettävillä transplantaatiopäivillä yhtenä aiheena olikin juuri nuorten siirtyminen aikuisten puolella hoidettaviksi.

Alkoholin käyttö voi estää maksansiirron

Julkisessa keskustelussa nousee välillä esille, että maksansa alkoholin takia menettäneille tehtäisiin nykyään enemmän siirtoja kuin ennen. Arno Nordin kuitenkin kieltää tämän väitteen ja toteaa, että vuosittain on noin 5-10 alkoholimaksapotilasta siirrossa ja noin 13% maksansiirroista on tehty alkoholikirroosin vuoksi.

Maksapotilaat joutuvat tiukkaan seulaan ennen hyväksymistä siirtolistalle. Potilaan on pystyttävä lopettamaan täysin juominen ja osoitettava, ettei ole alkoholista riippuvainen. Yksilökohtaisesti katsotaan, miten kauan on oltava ilman alkoholia ennen kuin pääsee siirtolistalle. Aika voi vaihdella kuukausista jopa muutamaan vuoteen. Potilaan on ymmärrettävä, että alkoholi on aiheuttanut maksan menetyksen.

Valintaa suorittavat jo keskussairaaloiden sisätautilääkärit. Yleensä Kirurgiseen sairaalaan lähetettävät potilaat ovatkin kyenneet jättämään alkoholin. Valintakriteerit tulevat säilymään tiukkoina myös tulevaisuudessa jo yleisen mielipiteen vuoksi. Arno Nordin mainitsee, että lääkäreillä on myös jonkinlainen yhteisöllinen vastuu siirretyn maksan hyvinvoinnista.

Vaikein tilanne on silloin, kun potilas ei suostu lopettamaan alkoholin käyttöä ja hänelle joudutaan kertomaan, että siirto ei sen takia ole mahdollinen. Tietysti kyseistä potilasta pyritään silti hoitamaan muilla keinoilla ja tukea lopettamis päätöstä.

Alkoholin takia maksansiirron saaneista käytännössä kaikki pystyvät myös siirron jälkeen olemaan juomatta. Tämä kertoo siitä, että siirtoonpääsyn arviointi on Suomessa kohdallaan. Eurooppalaiseen juomakulttuuriin verrattunahan juominen Suomessa on selvästi humalahakuisempaa ja kiusaukset näin ehkä suurempia. Potilaan omaiset ovat



tärkeitä tukihenkilöitä. He myös huo-
maavat ensimmäisenä, jos siirronsaan
alkaakin vaikka salaa käyttää uudelleen
alkoholia. Tilanne on tietysti vaikea,
mutta Nordin muistuttaa, että omaiset
voivat ottaa luottamuksellisesti itsekin
yhteyttä hoitavaan lääkäriin ja neuvot-
ella tilanteesta ja auttamismuodoista.

Suomessa maksansiirrot onnistuvat hyvin

Suomessa maksasiirre toimii tilas-
tollisesti erittäin pitkään verrattuna
muihin Euroopan maihin. Arno Nor-
din uskoo, että pienessä yksikössä on
erilaiset resurssit paneutua asioihin.
On helpompaa kuin koko maassa on
vain yksi maksansiirtoja tekevä yksikkö.

Kiitoksensa saavat myös Suomalaiset
alan uranuurtajat.

Suomessa kaikista maksasiirroista
keskustellaan lääkärin ja muun hen-
kilökunnan kesken maksakokouksessa.
Näin taataan avoimuus ja siirtojen
oikeudenmukaisuus. Elinkauppa on
Eurooppalaisessa järjestelmässä mah-
dotonta. Rekisteriin kirjataan kaikki
luovutukset ja saajat nimikirjaimilla.
Arno Nordin kertoo, että rekisterin
perusteella voi jopa päätellä kenelle
luovutettu siirre on mennyt. Näin
yhteisö voi jo itse kontrolloida siirtoja
eikä minkäänlainen kaupankäynti ole
mahdollista.

Siirron jälkeen erikoislääkäri Arno
Nordin suosittelee noudatettavaksi ter-
veitä ja kohtuullisia elintapoja. Ohjeet

jatkuu seuraavalle sivulle

“Maksansiirronsaaneista suurin osa palaa takaisin työelämään. Monet jo eläkeikää lähelläkin olevat haluavat itse palata töihin.”

ovat itse asiassa samoja kuin kaikille muillekin: riittävää liikuntaa ja terveellistä ravintoa. Siirronsaaneilla on kuitenkin ylimääräisenä rasitteena hyljinnäestolääkkeet. Ne saattaavat aiheuttaa diabetesta tai verenpainetautia, jotka vaativat elintavoissa erityishuomiota.

-Elinsiirtopotilaat ovat hyvin motivoituneita hoitamaan itseään hyvin ja noudattamaan terveellisempiä elintapoja, miettii Arno Nordin.

Maksansiirronsaaneilla saattaa lääkityksen takia esiintyä joskus munuaisongelmia, mutta ne eivät yleensä kehity vaikeaksi vajaatoiminnaksi. Kreatiniini saadaan kuitenkin pysymään alle 200. Munuaissiirtoon joudutaan turvautumaan erittäin harvoin. Maksansiirtoja on tehty jo noin 600 ja vain muutamalle potilaalle on jouduttu sen takia siirtämään myös munuainen. Hyljintä on tällöin erittäin vähäistä siirretyn maksan ansiosta.

Maksansiirrot usein potilaille henkisesti raskaita

Verrattuna munuaissiirronsaaneisiin monet maksansiirtopotilaat kokevat tilanteen henkisesti raskaammaksi.



Nordin miettii, että tähän voi olla syytä jo sekin, että ennen munuaissiirtoa potilaat ovat joskus vuosiakin dialyysissa ja saavat aikaa valmistautua siirtoon ja mahdollisiin ongelmiin. Dialyysiaika on usein myös raskasta ja siirto koetaan helpotuksena.

Arno Nordin toteaa, että munuaispotilaat voivat siirron jostain syystä epäonnistuessa palata aina dialyysiin ja jatkaa elämäänsä. Maksansiirroissa kuolemanpelko on voimakkaampi. Maksataudit aiheuttavat oireita yleensä vasta loppuvaiheessa ja sen jälkeen siirto tapahtuu kohtalaisen nopeasti. Valmistautumisaikaa ei jää.

Akuutit maksansiirrot ovat potilaille vielä rankempia. Kesken normaalin elämän voi parissa viikossa ajautua huonoon kuntoon ja maksansiirtoon. Vasta teho-osastolla leikkauksen jälkeen alkaa tajuta mitä on tapahtunut. Näillä potilailla siirtoon totutteluun ja sen hyväksymiseen voi kulua parikin vuotta. Arno Nordin sanoo, että toisinaan lääkäri huomaa, miten potilaan persoonallisuus ja näkökulma elämään muuttuu.

-Siirron takia ihminen joutuu miettimään omaa elämäänsä ja käymään läpi siirtoon liittyviä asioita ja tunteita. Tämä muuttaa taatusti omaa käyttäytymistä ja suhdetta muihin ihmisiin. Ehkä voisi ajatella, että näillä ihmisillä elämä on hieman rikkaampaa, pohtii Arno Nordin.

Tulevaisuuden näkymiä

Maksansiirronsaaneista suurin osa palaa takaisin työelämään. Monet jo eläkeikää lähelläkin olevat haluavat itse palata töihin. Myös lääkärit kannustavatkin kaikkia työikäisiä normaaliin elämään ja työntekoon. Työelämään palaaminen on myös merkki lääkäreille siitä, että siirto on onnistunut ja vointi hyvä.

-Jokainen tapaus on tietysti yksilöllinen. Joku ehkä kokee, ettei läpikäymässä rääkin jälkeen jaksa enää tehdä töitä, toteaa Nordin. Myös hyljintälääkkeiden sivuvaikutukset kuten diabetes tai verenpainetauti voivat vaikuttaa työkykyyn.

-Vaikka voimat eivät olisi palautuneetkaan entiselle tasolle, ihminen kuitenkin kokee sairauden ja toipumisen jälkeen itsensä hyväkuntoiseksi ja jaksavaksi, sanoo vielä Nordin. Myös lääkkeet vaikuttavat lihasten palautumiseen ja varsinkin monet miehet kokevat asian ongelmallisena. Lihaskiinnitys ei ehkä olekaan entisen veroinen. Hoidossa kiinnitetäänkin entistä enemmän huomiota

lääkkeiden sopivuuteen potilaille ja niiden sivuvaikutuksia mm. jaksamiseen ja ulkonäköön koitetaan minimoida.

Nordin uskoo, että varsinaisiin siirtoleikkauksiin ei tulevaisuudessa tule niinkään kehitystä. Lääkehoito tulee kuitenkin kehittymään ja se kyetään räätälöimään entistä paremmin jokaiselle yksilölle sopivaksi. Näin voidaan vaikuttaa pitkäaikaisennusteeseen ja sivuvaikutuksiin. Varsinaiseen hoitoon Nordin ei usko paljoa muutoksia tulevan ja hän pitää myös epätodennäköisenä, että vaikka autoimmuunitauteihin pystyttäisiin kehittämään parantavia lääkkeitä.

Huolestuttavinta tulevaisuudessa on se, että luovuttajien määrä alkaisi vähenyä. Silloin nykytason ylläpitäminenkin on vaikeaa. Monissa ulkomaisissa siirtokeskuksissa käytetään elävältä luovuttajalta otettua maksan osaa siirteenä. Tämä on riskialtista sekä saajalle että luovuttajalle. Kuolemantapauksia on raportoitu yhä enemmän. Huonoimmassa tapauksessa maksan saanut voi joutua kantamaan syyllisyyttä omaisen menehtymisestä lopun ikäänsä.

Arno Nordin kannattaa Suomalaista elinluovutuskorttia. Tämä helpottaa myös hoitohenkilökunnan tilannetta sekä tietysti omaisten päätöksentekoa. Suomessa omaisista vain pieni osa suhtautuu elintenluovutukseen kielteisesti.

Maksakirurgin työ tuntuu kovin kiireistä. Haastattelun aikana parikin puhelinta on soinnut useasti ja ovellakin on lääkäreitä kaivattu.

-Työ on kiireistä, mutta toisaalta on kuitenkin aikaa paneutua ja keskittyä asioihin ja potilaisiin, kertoo Arno Nordin. Työ on hänen mukaansa mielenkiintoista ja palkitsevaa. Tehtävät ovat myös monipuolisia, välillä täytyy osata olla salapoliisinakin mikä ei aina ole helppoa tai miellyttävää.

Vapaa-aikanaan Arno Nordin kertoo kasvattavansa puolisonsa kanssa neljää kouluikäistä, esipuberteettista lasta. Tämän vaativan harrastuksen lisäksi aikaa kuulemma löytyy vielä sählyn pelaamiseen, ulkoiluun ja veneilyyn.

Haastattelu:
Sirpa Martinviita
ja Petri Inomaa

Teksti ja kuvat:
Petri Inomaa

Esiliina jäi naulaan

Viime hetkellä Kirralle

Hilkka Lehtonen on innokas Uumalainen. Porvoolainen rouva nähdään usein Uumun retkillä ja muissa tilaisuuksissa. Hän on myös toiminut hallituksessa varajäsenenä kausina 2003-04 sekä ollut mukana Munuais- ja maksaliiton maksajaostossa.

Kaikki alkoi kovin yllättäen. Hilkka oli työssään myymäläesimiehenä, kun hänelle iski kramppi käteen ja peilistä katsoivat vastaan aivan oranssin väriset kasvot. Saman tien hän soitti itselleen ambulanssin ja laittoi esiliinansa naulaan - tietämättään viimeisen kerran, sillä tapahtumista lähtien on Hilkka ollut eläkkeellä.

Aikaisemmin keväällä Hilkka oli ollut miehensä kanssa lomalla etelässä. Vappuna hän oli ihmetellyt outoa ihonväriä ja humalan tunnetta, vaikkei ollut edes juonut. Parin päivän päästä hän olikin siis jo Porvoon sairaalassa.

Sairaalan sisätautilääkäri tunnisti kyllä kyseessä olevan maksasairauden, mutta sen jälkeen häntä kiinnostikin vain, montako koskenkorvapulloa rouva Lehtosen tuleeka nautittua päivittäin.

-Viikko sairaalassa oli kauheaa. Lääkäri tenttasi joka päivä kovin sanoin alkoholiinkäyttöä ja kerran jo väitti miehellenikin, että olen asian myöntänyt. Mutta minähän olin käynyt päivittäin töissä



autolla enkä tosiaan juonut, kauhistelee Hilkka edelleen ja sanoo heittäneensä lääkärin kerran ulos huoneestakin.

Hilkka kertoo vielä, että perjantai-iltana lääkäri oli ilmoittanut Hilkan miehelle lähtevänsä viikonlopun viettoon ja todennut, että katsotaan sitten maanantaina, onko mitään enää tehtävissä. Todennäköisesti ei olisi ollut.

Onneksi sairaalaan jäi hoitavaksi lääkäriksi nuori kandi, joka tajusi ottaa yhteyden Kirurgiseen sairaalaan, jonne Hilkka puhelun jälkeen välittömäksi siirrettiin. Hänelle kuuluvatkin kiitokset eloonjäämisestä. Itse professori Höckerstetkin on julkisesti sanonut, että aina kandeja moititaan kaikesta, mutta tässä tapauksessa kandi pelasti ihmishengen.

Hilkka kertoo, ettei joutunut onneksi tekemisiin pitkään aikaan häntä Porvoossa hoitaneen lääkärin kanssa. Vasta Hilkan miehen sairastuttua syöpään, hän on tavannut kyseisen lääkärin uudelleen. Samaa hengenvetoon Hilkka kuitenkin kiittelee Kirurgisen sairaalan lääkäreitä miellyttäväksi ja ymmärtäväisiksi.

Toukokuussa 1995 Hilkka heräsi Kirurgisessa sairaalassa. Hänellä ei ollut tietoa menneen viikon tapahtumista, mutta lääkäri kertoi, että Hilkalle oli tehty maksansiirto.

Siirron jälkeenkin Hilkka oli pitkään huonossa kunnossa. Voimakkaan hyljinnän vuoksi hän joutui olemaan sairaalassa juhannukseen saakka.

Varsinaista syytä maksan vaurioitumiseen ei koskaan ole saatu selville. Epäilään, että hän on saanut hepatiitti tartunnan ulkomaan matkaltaan. Työhönsä Hilkka ei enää pystynyt palaamaan, mutta kertoo vointinsa olleen kuitenkin kohtalainen.

Maksa-arvot alkoivat kuitenkin kohota ja kesällä -99 maksatiehyitä yritettiin avata useamman kerran. Toimenpiteet eivät auttaneet tilannetta ja Hilkalle asennettiin sappinestepussi. Samalla alettiin myös suunnitella uutta maksansiirtoa.

Saman vuoden lokakuussa tulikin soitto Kirralle. Hilkka kiirehti tietenkin sairaalaan ja odotti koko päivän kunnes

lääkärit ilmoittivat, että saatu maksa ei ollutkaan kelvollinen siirrettäväksi. Takaisin siis kotiin ja odottamaan.

Onneksi odottaminen ei kestänyt kauaa. Lauantai-iltana 19. lokakuuta tuli uusi kutsu sairaalaan. Siirto sujui hyvin, mutta valitettavasti maksa alkoi vuotaa. Hilkka jouduttiinkin leikkaamaan pari kertaa uudestaan. Ennen joulua tilanne huononi entisestään ja Hilkka alkoi olemaan sekava.

-Kerroin kuulemma kaikille hoitajil-lekin, että mieheni aikoi erota minusta. Miehellä itsellään ei kyllä ollut aavistus-takaan eroa-keista, muistelee Hilkka.

Lääkärit päättivät nukuttaa Hilkan ja narkoosia kesti muutamia päiviä. Sen jälkeen mieli kirkastui, mutta vaikeudet jatkuivat. Puoleen vuoteen Hilkka ei saanut syötyä mitään ja ravintoa annettiin nenä-mahaletkulla. Vasta maaliskuussa vuonna 2000 hän pääsi ensimmäistä kertaa käymään kotona

Näiden vaiheiden jälkeen Hilkka kertoo voineensa hyvin. Siirrännäinen on toiminut hyvin ja kontrolloissa Kirralle täytyy käydä vain kerran vuodessa, Porvoon sairaalassa hieman useammin. Nyt tarkkaillaan myös munuaisten toimintaa. Jo ensimmäisestä maksansiirrosta lähtien on munuaisten toiminta heikentynyt. Vajaatoiminnan eteneminen on kuitenkin pysähtynyt ja Hilkan uskotaan tulevan toimeen jäljellä olevallakin toiminnalla.

Surua elämää on kuitenkin tuonut aviomiehen kuolema. Moni asia on muuttunut ja tietysti yhdessä olisi parempi vanhentua.

-Olen kuitenkin ihan tyytyväinen vointiini ja elämäni, sanoo vielä Hilkka ja aloittaa puuronkeiton maksakerhon joulujuhlia varten.

teksti ja kuvat:
Petri Inomaa



Uutta tietoa Dialyysiasemien ulkoistamisesta



Nefrologian klinikan ylilääkäri **Eero Honkanen** (kuva vas.) oli Uumun syyskokouksessa kertomassa uusimpia kuulumisia HUSin suunnitelmista ulkoistaa hemodialyysihoitoja.

Tällä hetkellä HYKS:lla on dialyysihoitoja Marian sairaalassa (9 paikkaa), Kirurgisen sairaalan hemodialyysiosastolla (14-17 paikkaa) ja koulutusdialyysissa (14 paikkaa). Meilahden akuuttidialyysissa on 3 paikkaa. Hoitoja tehdään myös kahdessa satelliitissa

Malminkartanossa ja Sourassa (yhteensä 10 paikkaa). Lisäksi Kirurgisessa sairaalassa on peritoneaaldialyysiyksikkö, jossa hoidossa on 80-90 potilasta.

Dialyysihankinnat ovat olleet tavallaan ulkoistettuja jo vuodesta 1996. HYKS on ostanut tarjouskilpailun jälkeen palvelut 4-5 vuoden paketteina, joihin ovat kuuluneet tarvikkeet, laitteet ja huollot. Tilat ja henkilökunta ovat olleet HYKSin omia. Satelliittien tilat ovat Uumun ja Musilin omistuksessa, joissa HUS on vuokralla. Satelliittien toiminnan alkaessa 1980-luvulla henkilökuntakin oli yhdistyksen palkkaamaa, mutta nykyään toiminnoista vastaavat HUSin työntekijät.

Eero Honkanen kertoo, että potilasmäärien odotetaan tulevaisuudessa nousevan ja näin tarvitaan lisää dialyysikapasiteettia. On siis saatava lisää nykyaikaisia hoitopaikkoja. Tavoitteena on myös, että potilaat saisivat hoitoa lähempänä kotiaan. Tulevina vuosina hoitopaikkoihin on tulossa muutoksia ja päätöksiä on tehtävä nopeasti.

Kolmiosairaan arvelaan valmistuvan Meilahden alueelle vuonna 2010. Nefrologian osasto ja elinsiirrot siirtyvät uuteen rakennukseen. Akuuttidialyysia laajennetaan 11 paikkaiseksi. Myös PD-poliklinikka ja kotihemodialyysiyksikkö siirtyvät Kolmiosairaalaan. Nefrologian klinikan muutto Unioninkadulta tapahtui 1996 ja Kirurgisen sairaalan dialyysiosasto onkin jo kunnostuksen tarpeessa. Marian dialyysihoidot yhdistetään tulevaisuudessa Kirurgin dialyysiin.

Malminkartano ja Soura on tarkoitus korvata uusilla satelliiteilla, jotka toteutetaan ostopalveluina. Uusiin yksiköihin siirtyvien potilaiden lääketieteellisen tilan on oltava vakaa. Tavoitteena on myös, että suuri osa potilaista olisi edes osittain omatoimisia. Koulutus tapahtuu edelleen HYKSin koulutusdialyysissa. Nykyisestä poiketen satelliitteihin on tulossa myös vähän tai ei lainkaan omatoimisia perusdialyysipotilaita. Nämä potilaat voivat siirtyä satelliitteihin Mariasta tai sairaaladialyysistä.

Ensimmäisen satelliitin pitäisi aloittaa toimintansa mahdollisesti vuoden 2008 lopussa. Toisen uuden satelliitin arvioidaan aloittavan syksyllä 2009. Hoitopaikkoja kumpaankin yksikköön on tulossa aluksi 10 ja myöhemmin jopa 15. Sourasta on tarkoitus luopua vuoden 2009 alussa ja Malminkartanosta toisen uuden satelliitin aloittaessa toimintansa. Uusien satelliittien suunnitellut sijoituspaikat näkyvät oheisessa kuvassa.

Ostopalveluiden toimittajan vastuulla ovat tilat, hoitohenkilökunta, dialyysikoneet ja vedenkäsittelylaitteisto. Palveluntuottajan on toimitettava myös HD-välineistö kuten dialysaattorit, letkut ja neulat sekä muut HD-dialyysissä tarvittavat farmasiatuotteet. HYKSin nefrologian klinikka valitsee potilaat satelliitteihin ja kouluttaa heidät. Klinikan nimeämät vastuulääkärit hoitavat potilaiden lääketieteellisen seurannan. HYKS valvoo tietenkin myös dialyysipalveluiden laatua.

Tarkoituksena on, että potilaiden matkat hoitoon jäisivät mahdollisimman lyhyiksi. Satelliitteihin on päästävä myös helposti julkisilla kulkuneuvoilla ja pysäköintitilaa on oltava riittävästi. Eero Honkanen uskoo myös, että ostopalveluiden myötä saadaan hoitoihin uudenlaista joustavuutta. Dialyysihoitoja voidaan tehdä aamu- ja iltapäivisin ja toisaalta myös myöhemmin illalla. Lisääntyvien hoitopaikkojen myötä myös Helsinkiin on mahdollista päästä jatkossa lomadialyysiin. PI



ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Munuainen	169	172	163	197	166	210	173
Maksa	38	47	43	50	43	53	53
Haiman saarekesolu						6	4
Sydän	11	19	21	18	13	17	18
Keuhko	9	8	6	4	1	13	11
Sydänkeuhko		2	1		3	1	4

Liikuntapalvelut

Keilailu

Kaksi rataa varattu Uumulle joka torstai klo 20-21 Talin keilahallissa, Huopalahdentie 28. Suuret parkkitilat. Ennakkoilmoittautumista ei tarvita. Hallista voi vuokrata kenkiä keilaukseen.

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta keilaamisesta, kuntosali-harjoittelusta, uimahallilipuista, kunto-voimistelusta ja tanssista.

Kuitissa pitää olla maksuerittely ja maksajan nimi. Muista liittää mukaan tilinumero.

Sauvakävely

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

Sykemittari

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

www.uumu.fi/ajankohtaista.htm

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



**Hannu Ouvinen 0400 303 139
Satu Ouvinen 040 526 112**

NELITILIT OY

K.H. Wiikinkatu
00700 Helsinki

09 347 8670

HELMIKUU 2008

05.02 ti	Porvoon kerho klo 14 Omenamäen palvelukeskus
05.02 ti	Laskiaiskahvit klo 13-18
12.02 ti	Vertaistukijoiden tapaaminen klo 17.30
18.02 ma	Maksa- ja munuais- kerho klo 17.30 vieraana varatuomari
20.02 ke	Askartelukerho klo 17.30 Uumun toimisto

MAALISKUU 2008

03.03 ti	Porvoon kerho klo 14 Omenamäen palvelukeskus
06.03 to	Maksakerho klo 17.00
17.03 ma	Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30
19.03 ke	Askartelukerho klo 17.30

HUHTIKUU 2008

01.04 ti	Porvoon kerho klo 14 Omenamäen palvelukeskus
03.04 to	Maksakerho klo 17.00
12.04 la	Vertaistukikoulutus klo 09-16 Liiton keskustoimisto
14.04 ma	Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30
16.04 ke	Askartelukerho klo 17.30
17.04 to	Kevätkokous klo 17.30

TOUKOKUU 2008

03.03 ti	Porvoon kerho klo 14 Omenamäen palvelukeskus
08.05 to	Maksakerho klo 17.00
12.05 ma	Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30
12.05 ke	Askartelukerho klo 17.30

Matka Rovaniemen elinsiirronsaaneiden MM-kisoihin 26.03 - 30.03.2008



kuvat: Rovaniemen kaupunki

Uumu lähtee yhdessä Etkan- ja Kymsin kanssa 50 hengen voimin kannustamaan ja kilpailemaan elinsiirronsaaneiden MM-kilpailuihin Rovaniemelle 26.3-30.3.2008.

Ilmoittaudu pian, sillä yhdistyksellämme on paikkoja rajoitetusti.

Aikataulu:

Matka alkaa Helsingistä 26.3. illalla klo 20:00.

Ajamme Kotkan – Kouvolan – Lappeenrannan - Imatran kautta Rovaniemelle.

Matkan aikana pidämme muutamia jaloittelu ja kahvitaukoja.

Perillä Rovaniemellä olemme puolenpäivän aikoihin. Majoitumme hotelli Aakenuksessa, jossa on mahdollisuus syödä lounasta. Lounaan hinta n. 8-9 euroa.

Hotellilta liikumme päivittäin linja-autolla kisapaikalle (välimatka n. 5 km). Rovaniemellä on kyseisenä viikonloppuna myös ELLI:n talviliikuntapäivät (SM-kisat).

Paluu Helsinkiin on 30.3 reittiä Oulu-Jyväskylä-Helsinki. Siitä matka jatkuu Kouvolan kautta Lappeenrantaan ja Imatralle.

Hinta:

Jäsenille virkistysviikonlopun hinta on 110,00 euroa, ei-jäsenille 220,00 euroa.

MM-kilpailujen gaalaillallisen 29.3 klo 18:00 liput ovat jäsenille 25 euroa ja ei-jäsenille 50 euroa.

Hinta sisältää: matkat, majoituksen hotelli Aakenuksessa 2henk/huoneissa, aamiaiset, illalliset hotellissa, sekä lounaan meno- ja paluumatkalla.

Välipalat/kahvit meno- ja paluumatkalla, sekä lounaat Rovaniemellä

Ilmoittautuminen:

Sitovat ilmoittautumiset viimeistään 14.2.2008 mennessä, myös gaalaillalliselle, UUMUn toimiston numeroon (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Maksut on suoritettava Uumun tilille Nordea 102830-1511765 28.2.2008 mennessä.



Maksakerho

Maksakerhon tavoitteena on koota yhteen samaa kokeneita maksapotilaita sekä maksansiirron saaneita läheisineen. Tavoitteenamme on keskustella, pyytää halutessamme asiantuntijoita tilaisuuteen sekä pitää virikkeellisiä teemailtoja.

Tule rohkeasti mukaan keskustelemaan kanssamme. Myös sinä maksasairas, joka tunnet olevasi yksin. Huomaat, että on muitakin samaa kokeneita.

Kokoontumiset ovat pääsääntöisesti kerran kuukaudessa, kunkin kuukauden ensimmäinen torstai (ellei toisin mainita) klo 17–19 paikkana Uumun toimisto Runeberginkatu 15 A 1, 00100 HELSINKI (ovisummerissa lukee UUMU).

Lisätietoja antaa Uumun järjestösihteeri Sirpa Martini (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

Kerhon vetäjänä toimii Tarja Jaakonen 040–730 0344, (09) 350 62 92

Helmikuussa kokoonnutaan maanantaina 18.02 (huom!) klo 17.30 munuaispotilaiden keskustelukerhon kanssa. Vieraana varatuomari, joka kertoo mm. sijoitus-, eläke- ja testamenttiasioista.

Maaliskuun maksakerho on 06.03. torstaina klo 17.00

Huhtikuun maksakerho kokoontuu torstaina 03.04 klo 17.00.

Munuaispotilaiden keskustelukerho

Tilaisuus 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.

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

Kokoontumiset kerran kuukaudessa manantaisin aina Uumun toimistolla, Runeberginkatu 15 A 1.

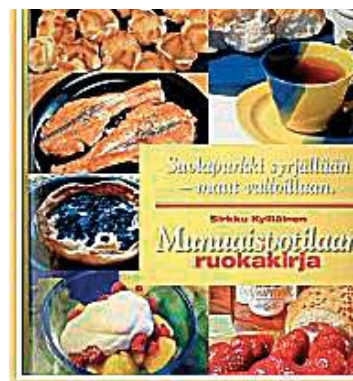
Kerhon toiminnasta voit tiedustella Uumun toimistolta Sirpa Martinviidalta (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi.

Kerhon vetäjänä toimii Hannu Ouvinen.

Helmikuussa maanantaina 18.02 klo 17.30 on yhteistilaisuus maksakerhon kanssa. Vieraana varatuomari, joka kertoo mm. sijoitus-, eläke- ja testamenttiasioista.

Maaliskuussa kokoonnutaan maanantaina 17.3 klo 17.30

Huhtikuussa tavataan maanantaina 14.04 klo 17.30. Vieraana on Etelä-Suomen aluevastaava Marjukka Miettinen. Hän kertoo terveellisen ruokavalion merkityksestä sekä suolan ja rasvan käytöstä. Marjukka voi myös mitata verenpainen halukkaita. Tarkoituksena on lisäksi kokata yhdessä dialyysi- ja munuaispotilaalle sopivaa ruokaa munuaispotilaan ruokakirjan mukaan.

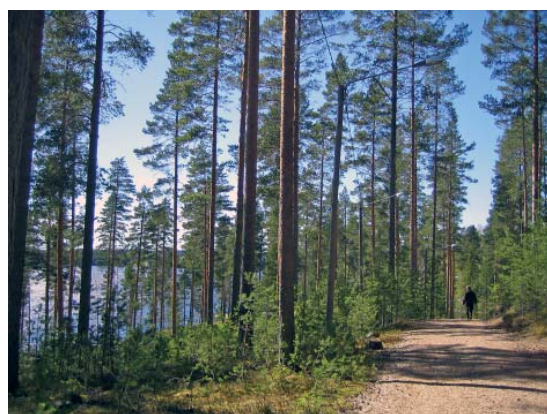


**Perinteiset
Laskiaiskahvit
05.02 klo 13-18
Uumun toimistolla**



Tuettu, hyvän olon aktiiviloma Saarijärvellä 10.-15.8.2008

Kylpylähotelli Summasaari



Solaris-lomat on myöntänyt tuetun ryhmäloman Etelä-Karjalan munuais- ja maksapotilaat ry:lle. Lomaviikon teemana on hyvän olon aktiiviloma ja ajankohta on 10-15.8.2008, Kylpylähotelli Summassaarella.

Tuettua lomaa voivat hakea kaikki Etelä-Suomen alueen jäsenyhdistysten jäsenet eli Etelä-Karjalan, Kymenlaakson sekä Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMUn jäsenet. Huoneita ryhmälomalle on varattu 10 ja henkilöitä mukaan mahtuu 20.

Hyvän olon aktiivilomalla nautitaan luonnosta, kylpylän sauna- ja allasastoista sekä ainakin kahdesta kylpylähoidosta. Ohjelmassa on liikuntaa niin ulkona kuin altaallakin.

Luonnonläheinen Kylpylähotelli Summasaari sijaitsee Saarijärvellä, noin 65km Jyväskylästä. Lähietäisyydellä on paljon nähtävyyksiä.

Tuetut lomat on suunnattu sellaiselle perheelle tai henkilölle, jotka eivät taloudellisten tai muiden syiden takia voi käyttää maksullisia lomapalveluja, mutta kuitenkin heidän katsotaan olevan loman tarpeessa. Valinnassa kiinnitetään huomiota mm. hakijan tulotasoon, loman tarpeeseen, perhetilanteeseen, pitkäaikaiseen sairauteen, vaikeaan elämäntilanteeseen.

Hinta: Lomaviikon (5vrk) hinta on 110 euroa /henkilö (omavastuuosuus). Tämä sisältää majoituksen 2 hengen huoneessa, puolihoion (aamiaisen ja yhden aterian) sekä lomaohjelmaa. Valitettavasti kyseisenä ajankohtana ei ole enää lapsiperheille lapsenhoitopalveluja, mutta muuten lapset vanhempiensa seurassa ovat tervetulleita.

Hakeminen: Tuetulle lomalle haetaan Solaris-lomat hakemuslomakkeella, joita saa Uumun toimistolta tai aluevastaava Marjukka Miettiseltä puh; 040-5240 674 tai e-mail; marjukka.miettinen@musili.fi.

Hakemus tulee täyttää huolella ja toimittaa 20.4.2008 mennessä Munuais- ja maksaliittoon, osoitteella; Munuais- ja maksaliitto, Etelä-Suomen aluetoimisto, Marjukka Miettinen, Pohjoinen Hesperiankatu 5 A 1, 00260 Helsinki.

Kaikki lomahakemukset käsitellään luottamuksellisesti. Lomalaiset valitaan Solaris lomat ry:n toimistossa. Solaris-lomat ilmoittaa kaikille hakijoille valinnan tuloksen. Lisätietoja antaa aluevastaava Marjukka Miettinen.

Keski-Uudenmaan kerho

Tule mukavaan seuraamme jakamaan ajatuksia ja kokemuksia. Uudet ideat kerhotoimintaamme ovat myös tervetulleita.

Kerho jatkaa tapaamisia joka kuukauden keskimääräinen tiistai klo 12 alkaen. Paikka on Sveitsin Uimalan kahvion kabinetti.

Kerhonvetäjinä toimivat ja lisätietoja antavat Maija Matero (09) 2504 197 ja Tarja Takanen (09) 250 4318, ja 040 7597 304.

Tammisaaren kerho

Tammisaaren kerhon jatkaa kokoontumisia Raaseporin sydänyhdistyksen kanssa. Soita ja kysy tarkemmat tiedot.

Lisätietoja:
Pirkko Lindberg (040) 5771197

Porvoon kerho

Porvoon kerhon on aloittanut jälleen kokoontumiset. Nyt kaikki mukaan!!! Kerhossa voit tavata alueen muita saman kokeneita ja jaksaa ajatuksia. Kevään aikana yritetään järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista.

Tapaamiset Omenmäen palvelukeskus, Tullinportinkatu 4, 06100 Porvoo. Ryhmähuone 1 tai 2.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 044 916 5760. Lisätietoja myös Uumun toimistolta Sirpa Martinviidalta (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

Helmikuussa Porvoon kerho kokoontuu 5.2 tiistaina klo 14, ryhmähuone 2.

Muut tapaamiset keväällä ovat:
03.03.2008 ryhmähuone 1 klo 14-16
01.04.2008 ryhmähuone 2 klo 14-16
06.05.2008 ryhmähuone 1 klo 14-16

Askartelukerho

Askartelu- ja käsityökerho toivottaa teidät kaikki uudet ja vanhat kädentaitajat ja -taidottomat mukaan. Toivotaan ilmoittautumista, jotta vetäjä tietää hankkia riittävästi tarvikkeita mukaansa. Kerho on tarkoitettu kaikille jäsenille, potilas-taustasta riippumatta.

Alle 5 euron kustannukset jokainen maksaa itse ja Uumu tukee ylimenevältä osalta.

Helmikuun askartelupäivä on keskiviikkona 20.2.2008 klo 17:30-20:00. Kerhossa voi tehdä keskeneräisiä sukkia ja lapasia valmiiksi ja toki uuttakin voi aloittaa. Omat materiaalit ja puikot mukaan ja ohjeetkin tarvittaessa, jos on joku tietty malli.

Pääsiäiskortteja maaliskuussa

Maaliskuun kerho on keskiviikkona 19.3. klo 17:30-20:00, jolloin tehdään kortteja pääsiäiseksi.

Huhtikuussa askarrellaan keskiviikkona 16.4. klo 17:30-20:00, teema avoin. Lisätietoja Sirpalta toimistosta.

Toukokuussa akryylimaalausta

Toukokuussa tavataan ke 14.5. klo 17:30-20:00. Ohjelmassa on akryylimaalausta tai millä itse kukin haluaa taiteilla. Mennään luontoon maalaamaan, jos ilma sallii.

Paikka on Uumun toimisto: Runeberginkatu 15 A 1. Ilmoittaudu toimistoon Sirpalle puhelimitse (09) 44 00 94 tai sähköpostitse sihteeri@uumu.fi.

Lisätietoja saa myös Tarja Jaakoselta: 040-730 0344



Talviliikuntapäivät

Uumun Rovaniemen matkalla voit osallistua myös ELLIn talviliikuntapäiville. Mukaan ehtii vielä

ELLIn talviliikuntapäivät pidetään MM-kilpailujen yhteydessä. SM-lajien kilpailupäivät ovat 28.-29.3.2008. Lajeina ovat hiihto, lentopallo, uinti ja keilaus. Tennis on siirretty kesäpäivien yhteyteen sillä sen järjestäminen MM-kilpailujen yhteydessä on hankalaa.

Kilpailupaikkana on Lapin Urheiluopistosa. Perinteinen gaalaillallinen ensimmäisen kilpailupäivän jälkeen on siirretty MM-kilpailujen gaalaillallisen yhteyteen joka järjestetään lauantaina 29.3.2008 klo 18.00 alkaen.

Alustava ohjelma:

Perjantai 28.3.2008

klo 08.00 Avajaiset
klo 08.30 Hiihto
klo 10.00 Uinti
klo 13.00 Lentopallo
klo 19.00 Palkintojen jako

Lauantai 29.3.2008

klo 10.00 Keilailu
Palkintojen jako heti
lajien jälkeen
klo 18.00 Gaalaillallinen



Vertaistuki- koulutus

Uumun vertaistukijoiden tapaa-minen on tiistaina 12.2 klo 17.30 Uumun toimistolla. Lisätietoja Sirpalta.

Etelä-Suomen alueellinen vertaistukikoulutus on lauantaina 12.4 klo 9-16 Helsingissä Munuais- ja maksaliiton uudella keskustoimis-tolla, Kumpulantie 1, kuudes kerros. Aiheena on kohtaamisia. Koulutukseen ovat tervetulleet niin uudet kuin kokeneetkin vertaistukijat. Ilmoittautuminen 9.4.2008 mennessä aluevastaava Marjukka Miettiselle. Lisätietoa koulutuksesta saa Marjukalta 040-524 0674 tai sähköpostilla marjukka.miettinen@musili.fi.

Valtakunnallinen vertaistukikoulutus on 20- 21.9.2008 Oulussa. Tee-mana on kohtaamisia. Tapahtumasta lisätietoja myöhemmin.

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI ry:n toiminnanjohtaja



Ihmemies Teemu Lakkasuo

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI ry on elinsiirronsaaneiden valtakunnallinen liikuntajärjestö. Ellin tehtävänä on edistää jäsentensä hyvinvointia liikunnan kautta.

Teemu Lakkasuo on toiminut Ellin toiminnanjohtajana vuodesta 2006. Alunperin Teemu tuli mukaan Elliin vuonna 2005 kartoittamaan Rovaniemen mahdollisuuksia järjestää elinsiirronsaaneiden MM-kisat. Koulutukseltaan hän on liikunnanohjaaja ja valmistunut Rovaniemen ammattikorkeakoulusta. Teemu on selvästi aina tähdännyt mahdollisimman pitkälle. Rovaniemi tuli valituksi, koska kauempana ei enää ollut liikuntaopistoa. Ei siis ihme, että mies erikoistui luonto- ja seikkailuliikuntaan.

Ainakin Ellissä toiminnanjohtajan työhön kuuluu kaikkea mahdollisista hallinnoimisesta postitukseen. Hän pitää yllä yhteyksiä jäseniin, liikuntavastaviin ja muihin vastaaviin järjestöihin. Ellin toimisto on Munuais- ja maksaliiton toimiston yhteydessä. Teemu Lakkasuo on työpistettä ei ole ainakaan koolla pilattu. Liiton uudessa toimipaikassa tilaa on onneksi tulossa vähän lisää.

Munuais- ja maksaliitto ry ja Sydän- ja keuhko-siirroksaat SYKE ry ovat perustaneet Ellin. Juuri näiden järjestöjen jäsenet ovat Ellin jäsenistöä ja liikkuja. Rahoitus toimintaan tulee Opetusministeriöltä. Ellin hallitukseen kuuluu seitsemän jäsentä. Sen puheenjohtajana toimii Uumun Asko

Räsänen. Hallitus päättää toiminnan suuntaviivoista. Toiminnanjohtaja sitten puolestaan toteuttaa näitä päätöksiä. Teemu kehuu yhteistyötä hallituksen kanssa toimivaksi.

Alunperin Elli perustettiin hakemaan kilpailuavustuksia. Toiminta ei kuitenkaan missään tapauksessa ole pelkkää huippu-urheilua. Jäsenjärjestöjen pyynnöstä toiminta on laajentunut. On ymmärretty, että liikunnalla on huomattava merkitys elinsiirronsaaneiden ja dialyysissä käyvien hyvinvoinnille. Ellin tehtävänä on siis edistää tietoutta liikunnan merkityksestä ja kunto- ja terveysliikunnasta yleisesti. Viime vuonna aloitettiin varhaisen kuntoutuksen -projekti, johon saatiin Opetusministeriön erityistukea. Siihen liittyen julkaistiin myös Elinsiirtopotilaan liikuntaopas. Opasta on saatavilla mm. Uumun ja Musilin toimistoista.

Liikunnan edistäminen tapahtuu paljolti yksittäisten järjestöjen liikuntavastaavien kautta. Varojen puutteessa ohjattu toiminta on ollut viime vuosina vähäistä. Teemu Lakkasuo mukaan liikuntavastaavajärjestelmää pyritään taas aktivoimaan.

Elli järjestää myös hoitohenkilökunnalle liikunnan merkitystä korostavaa koulutusta. Tosin TEHYn työtaistelun vuoksi viime syksyn koulutukset jouduttiin siirtämään tulevaisuuteen. Lääkärit, hoitajat ja fysioterapeutit ovat tärkeässä asemassa levittämään potilaille urheilutietoutta. Heidän sanomisiaan myös uskotaan paremmin.

Lääkärit ovat tietysti tietoisia liikunnan merkityksestä. Aikaisemmin heillä ei kuitenkaan ole ollut materiaalia, jota käyttää motivoimisen apuna. Uusi liikuntaopas on suunniteltu myös tähän tarkoitukseen. Pelkkä asiasta muistuttaminen ei riitä, jos ei ole antaa ohjeita kotiliikuntaan. Silti esimerkiksi monia dialyysipotilaita vaivaa epätietoisuus myös siitä, minkälainen liikunta heille on sallittua. Asiasta voi siis kuitenkin aina kysyä neuvoa omasta hoitopaikastaan.

Teemu kertoo, että Elli haluaisi olla mukana enemmän yhdistysten järjestämissä liikuntatapahtumissa. Sitä kautta Elli pääsisi jakamaan omaa tietouttaan ja saisi kontaktia itse liikkujiin. Elli järjestää vuosittain kesä- ja talviliikuntapäivät. Ohjelmassa on kunto- ja harrasteliikuntaa. Samassa yhteydessä pidetään myös SM-kilpailut. Seuraavat talviliikuntapäivät ovat Rovaniemellä MM-kisojen yhteydessä.

Rovaniemen MM-kisat

Rovaniemellä järjestetään elinsiirronsaaneiden talvi MM-kisat 25.-30.3.2008. Tapahtuma on ensimmäinen laatuaan Suomessa. Viime vuonnahan Suomen joukkue kilpaili menestyksekkäästi Thaimaassa elokuussa.

Kisat järjestää Elli tukenaan järjestelytoimikunta, johon kuuluu Ellin hallituksen jäsenten lisäksi Rovaniemen kaupungin edustaja, lääkäreitä ja kilpailijoiden edustaja. Teemu onkin viime

aikoina matkustanut ahkerasti Helsingin ja Rovaniemen väliä.

Kisoja haettiin kansainväliseltä liitolta jo vuonna 2005. Siitä lähtien työtä on tehty aktiivisesti. Osanottajia kisoihin odotetaan jopa 150. Suomesta urheilijoita Rovaniemelle saapuu 30. Ensimmäistä kertaa mukana on mm. Irlanti. Kaiken kaikkiaan osanottajamaita mukana on 15.

Kisojen kustannukset ovat noin 200 000 euroa. Rovaniemen kaupunki ja matkailu tukevat kisoja antamalla suorituspaiikat kisojen käyttöön. Pääasiallinen tuki tulee opetusministeriöltä. Myös lääkevalmistajat Astellas, Novartis ja Roche sponsoroivat kisoja.

Kisojen yhteydessä järjestetään Nicholas Cup lapsille ja nuorille. Nicholas Cup järjestetään Amerikkalaisen Nicholas Greenin kunniaksi. Hän kuoli Italiassa lomaillessaan perheensä kanssa ja hänen vanhempansa lahjoittivat hänen elimensä antaen uuden elämän seitsemälle Italialaiselle lapselle.

Kilpailun järjestäjät maksavat 50:lle lapselle ympäri maailman osallistumisen ja ylläpidon. Teemu Lakkasuo kertoo, että Suomesta ei vielä jutun tekohetkellä ollut ilmoittautunut yhtään elinsiirronsaanutta 4-17 -vuotiasta lasta tai nuorta. Jos perheessä on muita lapsia, myös he saavat osallistua tapahtumiin.

Nicholas Cupissa on osallistujille erilaista ohjattua toimintaa. Luvassa on hiihtokoulua, sauvakävelyä, seinäkiipeilyä ja seikkailumaa. Cup huipentuu laskettelukilpailuun.

Tavoitteena Etelänapa

Teemu Lakkasuon on lähdössä loppu vuodesta vaellukselle Etelänavalle. Mikään turistimatka ei tosiaankaan ole kyseessä. Mies aikoo hiihtää yksin ilman huoltoa ja avustusta etelämantereen poikki Etelänavalle. Aikaa matkaan kuluu 50-60 päivää ja kilometrejä kertyy 1130.

Onnistuessaan Teemu on ensimmäinen suomalainen, joka on yksin saavuttanut Etelänavan. Etelämantereen valloitus alkoi vuonna 1911, jolloin norjalainen Roald Amundsen pääsi retkikuntansa kanssa tavoitteeseen. Ryhmään kuului 5 miestä ja joukko vetokoiria.

Tavoitteena Teemulla on viettää joulua 2008 Etelänavalle. Matkaan täytyy lähteä tällöin marraskuussa. Etelämantereella on silloin kesä, mutta pakkasta riittää kuitenkin -30-40° eli ihan riittävästi. Etelänapa on maapallon kylmin paikka ja pahimmillaan pakkasta on yli -80°. Ja aivan kuin tämä ei riittäisi, niin Etelänapa on myös maailman tuulisin paikka. Täy-

dellinen lomanviettopaikka siis.

Yksinvaelluksen asettamat erityisvaatimukset Teemu tuntee jo ennestään hyvin. Tähän asti pisin yksinvaellus kesti 51 päivää Suomen, Ruotsin ja Norjan Lapissa. Useita muitakin vaelluksia on takana ja vaikkapa polkupyöräily Helsinki Nuorgamiin. Suonenjoen mansikatkin ovat miestä ilmeisesti houkutelleet kohtalaisen pahasti sillä vuonna 1996 pyöräili 450 kilometrin matkan Helsingistä Suonenjoelle 24 tunnissa.

Tässä vaiheessa ei voi olla kysymättä MIKSI? Selvää vastausta ei tunnu kuitenkaan löytyvän Teemultakaan.

-Nälkä kasvaa syödessä, vastaa Teemu viitaten aiempiin vaelluksiinsa.

-Etelänapa voisi olla viimeinen tavoite ennen aloilleen asettumista, hän jatkaa. Perhettä Teemu ei olekaan vielä ehtinyt perustaa eikä se taitaisi mukana menossa kestääkään.

Harjoittelu on Teemun mukaan sujunut hyvin. Matka on ollut suunnitelmissa jo pari vuotta. Valmisteluja vaativat tietysti myös varusteet. Mukaan on lähdössä 100 kiloa tavaraa, josta suurin osa on ruokaa ja polttoainetta. Ravinto on tärkeässä asemassa matkan onnistumisen kannalta. Polttoainetta käytetään ainoastaan ruoan valmistukseen ja juomaveden sulatukseen. Öisin on tyydyttävä pysymään lämpimässä makuupussin avulla.

Matkan järjestämiseen tarvitaan myös paljon yhteistyökumppaneita. Retken budjetti on 80 - 100 000 euroa. Sponsoreita kaivataankin vielä. Yksityisilläkin henkilöillä tai järjestöillä on mahdollisuus tukea Teemun matkaa. Voit ostaa itsellesi kilometrejä matkalle Etelämantereelta – ilman, että sinun tarvitsee liikkua met-

riäkään! Muista kuitenkin, että kuntoa tämä liikuntamuoto ei kohota!

Yksinvaellus on suunnaton henkinen haaste. Fyysinen ja psyykkinen rasitus kertaautuu kylmässä ympäristössä. Teemu kertoo varautuneensa myös ajatukseen, että matkalla saattaa käydä huonostikin.

-Olisi tyhmää olla myöntämättä, että mitään ei voi tapahtua. Tässä tapauksessa tapahtuminen voi vielä olla pahinta mahdollista, miettii Teemu.

Matkalla Etelänavalle on olemassa myös paljon vaaroja. Navigointi voi olla vaikeaa kiintopisteiden puuttuessa. On tarkkailtava ympäristöään, sillä pudotessa raiioon sieltä ei pääse ilman apua yksin pois. Lähimaasto onkin tarkistettava ennen yöpymistä. Teltan pystyttäminen on kovassa tuulella hankalaa. Yhteys ulkomaailmaan otetaan satelliittipuhelimella. Yhteyttä ei aina kuitenkaan saa, eivätkä aurinkokennot tuota energiaa puhelimelle aina. Avun tulo joka tapauksessa kestää pahimmillaan päiviä.

Lohduttava tieto on, että Pohjoisnapaan verrattuna Etelänavalla ei ole jääkarhuja. Yönsä saa siis nukkua ilman pelkoa, että joutuu jääkarhun aamiaiseksi. Pingviinit eivät ainakaan tähän asti ole osoittaneet aggressiivisia taipumuksia.

Eikä Teemun urheilullisuus lopu vielä tähänkään. Viime marraskuussa hän voitti florettimiekkailussa SM-hopeaa. Kyseessä on siis varsinainen ihmemies. Kunhan hän keksisi vielä keinon saada meihin sohvaperunoihinkin edes vähän liikettä...

teksti: Petri Inomaa
kuvat: Teemu Lakkasuo



Transplantaatiopäivät:

Luovuttajia tarvitaan edelleen enemmän

Suomen XIII transplantaatiopäivät järjestettiin tammikuussa Helsingissä. Tilaisuus keräsi Marina Congress Centeriin runsaasti osanottajia.

Vuonna 2007 Suomessa tehtiin yhteensä 259 elinsiirtoa, joista 22 tehtiin lapsipotilaille. Ensimmäistä kertaa maassamme tehtiin lapsen sydänkeuhkoblokkisiirto. Vuoden loppuun mennessä Suomessa oli tehty yli 6550 elinsiirtoa.

Elinsiirtojen tulokset ovat jatkuvasti parantuneet. Uutena mittarina arvioitiin on tullut potilaiden siirron jälkeen kokemaa elämänlaatu. Meilahden sairaalan thoraxkirurgisessa klinikassa tehdyn tutkimuksen mukaan siirronsaaneet kokivat elämänlaatusa jopa normaaliveestöä paremmaksi yleisen terveyden ja sosiaalinelämän osalta.

Transplantaatiopäivien puheenjohtajana toiminut dosentti Heikki Sairanen sanoo, että luovuttajien puute rajoittaa edelleen eniten elinsiirtojen tekemistä. Suomessa on jatkuvasti yli 300 potilasta elinsiirtojonossa ja 20-30 heistä kuolee vuosittain saamatta uutta elintä. Luovuttajia tulisi siis saada lisää. Viime vuonna luovuttajia oli 91. Parhaimpina vuosina on päästy 110 luovuttajaan.

Professori Christer Holmberg HUSin Lasten ja nuorten sairaalasta kertoi, että HYKSin tilannetta luovuttajien määrän osalta pyritään parantamaan vastuuhenkilöitä nimeämällä. Suuressa sairaalassa ongelmana ovat hajanaiset hoitopisteet.

Vuoden luovuttajasairaala

Vuoden 2007 luovuttajasairaalaksi valittiin Kuopion yliopistollinen keskus-



sairaala. Perinteisesti myös Munuais- ja maksaliitto kiitti kyseistä sairaalaa. Terveiset liitosta dosentti Ilkka Parviainen ja sairaanhoitaja Eija Peltoselle toivat toiminnanjohtaja Sirpa Aalto ja puheenjohtaja Maija Piitulainen.

Dosentti Parviainen KYSin tehohoidon yksiköstä kertoi, että sairaalassa on pyritty luomaan hoitavan henkilökunnan ja omaisten välille luottavainen suhde. Omaisten on usein vaikea hyväksyä tilannetta, koska useimmiten aivokuoleman on kohdannut aiemmin terve ja hyväkuntoinen perheenjäsen. Kun omaisilla on tunne, että heidän läheisensä parhaaksi tehdään kaikki voitava, he myös helpommin suostuvat elinluovutukseen. Dosentti Parviainen korosti, että surun ja menetyksen lisäksi elinluovutusprosessi ei saisi lisätä epämiellyttäviä muistoja tapahtumasta. Omaisista on huolehdittava tapahtumien jälkeenkin.

Elinsiirtorekisterit

Elinsiirtotoiminnan kehittämiseen tarvitaan myös erilaisia rekistereitä, jotta siirtojen onnistumista voidaan seurata ja toisaalta Suomen tuloksia verrata kansainvälisiin tilastoihin.

Dosentti Lauri Kyllönen kertoi, että munuaissiirtorekisteri otettiin käyttöön vuonna 1982. Kyseessä oli pohjoismaiden ensimmäinen tietokonepohjainen jononhallinta-, potilasvalinta- ja potilas seuranta järjestelmä. Vuonna 2006 otettiin käyttöön uusi, nykyaikaisempi ohjelma.

Tietokoneohjelmaan voidaan syöttää potilaan kudostyyppit ja vasta-ainetiedot saadaan koneellisesti suoraan SPR:stä.

Ohjelma auttaa potilaan valinnassa siirtoon ja dosentti Kyllösen mukaan näyttää löytävän oikeat potilaat. Potilaan tullessa siirtoon tarvittavat laboratoriovastaukset tulevat lääkäreille automaattisesti. Järjestelmään syötetään lisäksi lääkitys- ja dialyysitiedot sekä myöhemmin tärkeimmät seurantatiedot. Seurantatiedot auttavat tunnistamaan mahdolliset haitalliset trendit lääkityksen muuttuessa ja siirronsaaneiden jatkuvasti vanhetessa.

Dosentti Helena Isoniemi HUSin



osasto 5:n osastonylilääkäri totesi, että maksansiirtotoiminta tarvitsee kehityäkseen kansallisen rekisterin lisäksi kansainvälisiä rekistereitä. Isojen rekisterien avulla saadaan tietoa siitä, miten eri tekniikat vaikuttavat tuloksiin pitkällä aikavälillä. Maksarekisterit tarjoavat myös pohjan jatkuvalla tutkimustyölle.

Maksarekisterin avulla saadaan tietoa siirrännäisen ja potilaan ennusteesta. Suomessa rekisteriin kirjataan siirteen hyljinnät ja muut komplikaatiot. Rekisteriin kirjataan myös hyljintälääkityksen mahdollisesti aiheuttamat ongelmat kuten munuaistoiminnan aleneminen tai siirron jälkeinen diabetes.

Paikalla oli myös Tom Hemming Karlson Oslost kertomassa Pohjoismaiden maksarekisteristä. Hän kertoi, että maksansiirron odotusaika on Suomessa muita Pohjoismaita lyhyempi. Jostain syystä Suomessa tehdään myös enemmän akuuttisiirtoja kuin naapurimaissamme. Kaikissa Pohjoismaissa ensimmäiset maksansiirrot ovat lisääntyneet, mutta uusinta siirrot pysyneet samoissa lukemissa eli toisin sanoen niiden määrä on suhteellisesti laskenut.

Elinsiirron jälkeen

Munuaisensiirtotulokset Suomessa ovat huippuluokkaa, kertoi osastonylilääkäri



Petri Koskinen HUSista. Laskennallisesti puolet tänä päivänä siirretyistä munuaisista toimii yli 20 vuotta.

Munuaisensiirtopotilaan seurannan tavoitteena on sekä siirteen että potilaan hyvinvointi.

Dosentti Lauri Kyllönen kertoi, että munuaissiirron 40-vuotisen historian aikana immunosuppressiivinen lääkitys on kehittynyt huomattavasti. Mikäli käytettäisiin tehokkaimpia nykyisiä lääkkeitä, rejektiot saataisiin lähes häviämään. Tällöin kuitenkin elimistön puolustautuminen taudinaiheuttajia ja muuntuneita soluja vastaan olisi vielä huonompaa.

Pitkäaikaisennusteen merkittävin tekijä munuaissiirroissa on potilaiden menetyminen muihin sairauksiin siirteen toimituksessa edelleen hyvin. Potilailla on esim. infektioita, joita normaaliväestöllä ei juuri esiinny. Yleinen syy on myös sydän- ja verisuonisairaudet.

Dosentti Petri Koskinen totesi, että hyljinnäestolääkityksen tason arviointi on seurannassa keskeistä. Varhaisvaiheessa

on tavoitteena hyljinnän estäminen. Myöhemmin taas pyritään vähentämään lääkityksen haittoja minimoimalla hyljinnäestolääkitystä.

Koskinen korosti myös, että painonhallinta, liikunta ja terveelliset elämäntavat sekä tupakoimattomuus ovat tärkeitä riskienhallinnassa. Auringonvalotakin on syytä suojautua.

LL Fredrik Aberg ja dosentti Helena Isoniemi ovat tutkineet Suomen maksansiirtopotilaiden syöpäriskiä verrattuna normaaliväestöön. Tutkimuksessa selvisi, että maksansiirtopotilailla on 2.6-kertainen riski sairastua syöpään muihin verrattuna.

Miehillä on suurempi riski sairastua non-Hodgkin lymfoomaan. Lapsena siirronsaaneilla on suurempi riski kuin myöhemmällä iällä leikatuilla. Ihosyöpiä esiintyy yhtä paljon miehillä ja naisilla.

Dosentti Agneta Ekstrand totesi, että siirron jälkeen on kohonnut mahdollisuus sairastua tyypin 2 diabetekseen. Kortisonilääkitys voi aiheuttaa sokeriaineenvaihdunnan huononemista. Riskitekijöitä ovat ikä, sukurasite ja esim. tietyt infektiot. Siirron jälkeen myös ruokahalu lisääntyy ja potilailla saattaa olla ongelmia painonhallinnassa.

Elinsiirto on suuri elämänmuutos. Se koskee potilaan lisäksi koko perhettä. Sairaanhoidaja Pirjo Oehlandt osasto 9:ltä kertoi, että siirron jälkeen osastohoidon aikana on tärkeää, että potilaat oppivat hoitamaan itseään kotona. Heidän tulisi

tunnistaa infektiot ja hyljinnät, jotta hoito voidaan aloittaa nopeasti.

Siirron jälkeisen seurannan kuluessa on mietittävä pystyykö potilas palaamaan työelämään, tarviiko hän uudelleen koulutusta vai onko paras vaihtoehto jäädä eläkkeelle.

Transplantaatiopäivillä käsiteltiin myös laajasti nuorten elinsiirtopotilaiden siirtymistä aikuisten puolelle jatko seurantaan. Tähän aiheeseen palataan laajemmin Uumusen numerossa 2/2008.

Teksti ja kuvat:
Petri Inomaa

kuva vas. alh. dosentti Ilkka Parviainen vastaanottaa Musilin kiitosta. kuva vas. ylh. Musilin pisteessä Hanna Eloranta ja Sisko Sarnesto. kuva oik. ylh. Freseniuksen Erja Saarinen ja Katja Klemetti. Kuva oik. alh. Liiton puheenjohtaja Maija Piitulainen ja toiminnanjohtaja Sirpa Aalto Gambron edustajan seurassa.



Liikunta lisää elämää

Nyt se on todistettu, että liikunta lisää elämää! Helsingin Sanomat julkaisi hiljattain pikku uutisen Cambridgen yliopistossa tehdystä tutkimuksesta, jonka mukaan neljä melko yksinkertaista ja terveellistä elintapaa lisää elämää jopa 14 vuotta! Elämäntavan kriteereinä käytettiin tupakoimattomuutta, liikunnan harrastamista, vihannesten ja hedelmien syöntiä sekä alkoholin kohtuullista käyttöä.

Liikkujiksi kirjattiin kaikki, jotka liikkuiivat vähintään yhden tunnin viikossa. Vihannesten nauttijoiksi katsottiin ne, joiden verestä löytyi tietty määrä C-vitamiinia. Alkoholin kohtuukäyttäjiksi luokiteltiin sellaiset, jotka joivat viikossa enintään seitsemän tuoppia keskiolutta tai noin yhdeksän 12 senttilitran lasillista viiniä eli toisin sanoen enintään 14 yksikköä alkoholia viikossa. Tutkimuksen kohteena oli 11 vuoden ajan 20000 iältään 45-79-vuotiasta henkilöä.

Tutkimuksen mukaan kaikki hyötyivät, jos noudattivat neljän hyveen vaatimusta. Jos tutkittava ei noudattanut yhtäkään hyvettä, hänen riskinsä kuolla oli sama kuin sellaisella häntä 14 vuotta vanhemmalla henkilöllä, joka noudatti kaikkia neljää hyvettä. Tästä voi tehdä ainakin sellaisen johtopäätöksen, että terveelliset elämäntavat lisäävät elinikää. Liikunta on osa terveellisiä elintapoja. Voinee olettaa ja kaikki liikkujat



tietävät, että liikunta lisää hyvinvointia ja luultavasti sen ansiosta myös elinikää.

Edellä mainitun tutkimuksen terveellisen elintavan kriteerit sopivat hyvin myös omiin potilasryhmiimme ja elinsiirron saaneisiin. Itse kukin voi omalla kohdallaan testata näitä kriteereitä. Liikuntaa voi ja kannattaa harrastaa paljon enemmän kuin yksi tunti viikossa. Alkoholia voi nauttia vähemmän tai sen voi jättää kokonaan pois. Elämisen laatuun kannattaa satsata – potilaankin! AR

Malminkartanon dialyysi- asema sai uuden television

Uumun yksi toimintamuodoista on parantaa hoitopaikkojen potilasviihtyvyyttä. Vuosittain tilataan lehtiä osastoille potilaiden luettavaksi. Myös viihde-elektroniikkaa pyritään lajoittamaan mahdollisuuksien mukaan.

Viime vuoden lopulla Uumu lahjoitti Malminkartanon dialyysiasemalle uuden digivirittimellä varustetun television. Vanha olikin jo aikansa palvellut ja itse asiassa pimentynyt kokonaan pari päivää ennen lahjoituksen saamista. Digiboxia yksikössä ei ollut vielä ollenkaan.

Uumun puolesta television lahjoittivat Sirpa Martinviita, Hannu Ouvinen ja Petri Inomaa. Salattuja elämiä olikin jo ehditty kaivata ja televisio otettiin innolla vastaan.

Malminkartanon puolesta televisiota olivat vastaanottamassa vastaava hoitaja Arja Köngäs-Heinonen ja hoitajat Pia Räkköläinen ja Kirralta vaihdossa oleva hoitaja Satu Korhonen. Ensimmäisenä iltavuoroon tullut Lauri Kivistö sai edustaa potilaita.

Lauri Kivistö on ollut dialyysissä puolisen vuotta. Kirran koulutusdialyysin jälkeen Kivistö kertoi viihtyvänsä hyvin Malminkartanossa. Hoitopaikka sijaitsee siedettävän matkan päässä kotia ja työpaikkaa. Kivistö on osa-aikaeläkkeellä ja käy dialyysin ohella töissä. Työpaikka on suhtaunut hoitoihin hyvin ja ollut joustava. Entinen tulosvastuullinen toimi on vaihtunut hieman kevyempään ja työssäkäynti sujuu hyvin.

Mikäli sinun hoitopaikassasi kaivattasiin parannuksia viihtyvyyteen, voi Uumun hallitukselle tehdä esityksen hankinnoista.

Kirurgin elinsiirto-osastoille on jo vuoden verran kaavailtu tietokoneiden ja internet-yhteyden hankkimista potilaiden käyttöön. Valitettavasti HUSin tietokoneosasto ei ole suhtautunut asiaan yhtä myönteisesti kuin esimerkiksi osaston ylilääkäri Kaija Salmela.

PI



kuva ylh. Uumun Hannu Ouvinen ja vastaava hoitaja Arja Köngäs-Heinonen. kuva alh. Hoitajat Satu Korhonen, Pia Räkköläinen ja Arja Köngäs-Heinonen, dialyysipotilas Lauri Kivistö ja Uumun Petri Inomaa ja Sirpa Martinviita.

Maksakerhon puurojuhlat



Porvoon paikalliskerho aloittanut jälleen toiminnan



Uumun Porvoon paikalliskerho on jälleen aloittanut kokoontumisensa. Syksyllä kerho on ehtinyt tavata jo muutaman kerran ja kevätkaudella on tarkoitus jatkaa. Kerho koontuu Omenamäen palvelukeskuksessa. Keskukseksä on kerhotiloja, edullinen ruokapaikka sekä myös palveluasuntoja.

Porvoossa on toimintaa ollut viimeksi kolmisen vuotta sitten. Hilikka Lehtonen kertoo, että toiminta oli silloin aktiivista. Monet kävijät asuivat silloin palvelukseksessa.

Nyt kerho kokoontuu kerran kuukaudessa joka kuun ensimmäinen tiistai. Toiminnan aloittaminen on aina vaikeaa, mutta kävijöitä on kuitenkin jo riittänyt. Kerhon uusi vetäjä Riitta Forsberg kertoo, että suunnitelmissa on hankkia luennoitsija kerhoon kertomaan vaikka munuaissairauksista. Myös retkiä lähiseudulle mietitään.

Kerhossa kaikki munuais- ja maksapotilaat voivat tavata muita samanlaisia ja vaihtaa kokemuksia. Aina oppii lisää ja on mukava välillä puhua ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet saman ja ymmärtävät kaikki mahdolliset vaikeudet ja tunteet aivan eri tavalla kuin vaikka ystävät ja sukulaiset.

Omenamäessä kelpaa ainakin kokoontua. Tapaamisessa ennen joulua talon emäntä oli jo keittänyt riisipuuroa aimon kattilallisen ja kattanut pöydätkin kauniisti valmiiksi. Henkilökunta vaikutti erittäin ystävälliseltä.

Riitta Forsberg nauroi, että eteneminen Uumussa on ainakin nopeaa: hän liittyi vasta puoli vuotta sitten jäseneksi ja nyt on jo vetämässä kerhoa. Muiden auttaminen tuntuu olevan Riitalla verissä. Hän on ollut perustamassa A-kiltaa ja auttamassa ihmisiä raitistumaan. Nykyään Riitta kuuluu myös asuinalueensa talotoimikuntaan. Lisäksi perheestä löytyy kaksi lasta ja jo kaksi lastenlastakin, jotka osaavat arvostaa lisääpua.



Dialyysissa Riitta on ollut jo useita vuosia. Alun hemodialyyisin jälkeen hän kokeili myös muutaman vuoden ajan PD- eli vatsakalvodialyysia. Se ei kuitenkaan ollut paras vaihtoehto. Hoidon aikana kehittyi dialyysia ja vatsakalvontulehduksia oli niin usein, että hänen oli pakko vaihtaa takaisin hemodialyyysiin. Nyt hän käy Porvoossa kolme kertaa viikossa dialyysissa. Hiljakkoin tehdyn lisäkilpirauhasleikkauksen jälkeen Riitta odottaa taas pääsyä siirtolistalle. Aikaisemmin taksikuskina toimineen energiapakkauksen suunnitelmissa on käydä SPRn ystäväpalvelukoulutus, tukihenkilökoulutus on jo takana.

Seuraava tapaaminen on 5.2 tiistaina klo 14.00. Paikkana on Omenamäen palvelukeskus, Tullinportinkatu 4, 06100 Porvoo.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg (044) 916 5760. Lisätietoja myös Uumun toimistolta Sirpa Martinviidalta (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

PI



kuva vas. Riitta Forsberg kuva oik. alh. Thomas Juslin
isänsä kanssa, Sirpa Martinviita, Hilikka Lehtonen



kuvat: Marko Sariola ja Tarja Jaakonena

**UUMUn
pikkujoulut
ravintola
Mestaritallissa**

7.12.2007



*Sanokaa
muikku
-
eikun
Uuumu
mmmmm*



*Taattua
tyyliä*



*Olikos se nyt
kilttiä pakata lahjaksi 3
vuotta vanha kalenteri...
Risua tubmalle!*



*Piiri
pieni
pyörä*



*Taksikusi
tuo, taksikusi
vie, mutta kuka
vikisee?*



*Ei
arinoa
tanssittajille!*



*Oho,
nielaisin
vahingossa
seipään*



*Tanssii
Tähtien
Kanssa
Kansikuvaan*

*Porsaita äidin
oomme kaikki,
sinä ja sinä...*



*Martin-
viidan perheessä
vallitsee kova kuri:*

*Ei riitä, että pojan on
tultava suoraan armeijasta
tanssittajaksi -
mukaan pakotetaan
myös pojan kaverit!*





Jaaha...
Kaikki ovat
sitten olleet
kovin kilttejä
vai?

UUMUn
pikkujoulut
jatkuvat

IhQ.
Toi on joku
julkkis!!!

Minulle,
minulle, minulle,
minulle,
minulle...

Voi ei,
taas on
paparazzit
perässä!



Ei armoa
edelleenkään...



Jo joutui
armas ai-i-kaaa,
lalalaa



Mä tanssin
bullun lailla



Nyt se kame-
ra pois perhana!
Tähän loppuu
jutunteko!



Vapaaehtoistoiminnan päivä

Kansainvälistä Vapaaehtoistoiminnan päivää vietettiin keskiviikkona 5.12. Viime vuonna päivä osui samaan ajankohtaan Suomi 90-vuotisjuhlavuoden päätapahtuman kanssa. Munuais- ja maksaliiton vertaistukityöryhmä päättikin yhdistää itsenäisyyden juhlimisen ja vapaaehtoistoiminnan juhlan.

Uumun toimistolle oli juhlimaan kutsuttu yhdistyksen vapaaehtoisia. Paikalle saapui myös Etelä-Suomen aluesihteerin Marjukka Miettinen. Tilaisuus oli hieno, mutta osallistujia kovin vähän. Tähän ehkä vaikutti kutsujen myöhäinen saapuminen ja ajankohta keskellä päivää.

kuvassa vasemmalta: Marjukka Miettinen, Maija Hämäläinen, Harriet Vanhala, Hannu Ouvinen, Tarja Jaakola ja Petri Inomaa. Kuvaa ottaa Sirpa Martinviita.





Kirjoittaja on vammainen eläkeläinen ja kättyisä dialyysipotilas. UUMUn hallitus sanoutuu irti kaikista epäkorrekteista mielipiteistä. Toimitus ei vastaa aukeaman sisällöstä.



Vaikka aiemmin valitin peräaukon kutinan mainostamisesta, olen jo iloinen, että ne palasivat televisioon. Eivät siis peräaukot vaan mainokset. Vielä pahempia olivat viime vuonna ilmestyneet luterilaisen kirkon mainokset. Ehkä tarkoitus oli provosoida, mutta kun ruutuun ilmestyi baarissa istuva kansakoulun dioista tuttu valkokaapuinen partaveikko, joka totesi, että uskonasioista on vaikea keskustella, ei voinut kuin nähdä punaista. Muka nuorekkaaseen lähestymistapaan oli ahdettu uskomaton määrä patetiaa. Mainos tuskin veti puoleensa muita kuin jo seurakunnan teeilloisa perjantai-iltaisin istuvia ponihäntätukkaisia näppyinäamoja. Voi tietysti pohtia, yrittikö kirkko pelastaa sieluja vai kohottaa verotulojaan?

Kun kirkko ei enää osaa tarjota ihmiselle sisältöä elämään tai edes syyllisyyden tunnosta johtuvaa ahdistusta ja ihanaa itseruoskintaa, on hengellisen tyhjiön täyttäneet erilaiset huuhaa-elämäntaidon valmentajat. Jos edes äiti Amman halailu ei riitä, voi lohtua etsiä siirappisista teko-syvällisistä höpinöistä: „Kun avaat silmäsi aamulla, kysy itseltäsi miten saan tänään toteutettua sisäiset tavoitteeni.“ Ja sen jälkeen pitäisi ottaa muistikirja esille ja antaa sielunsa kirjoittaa, mistä rakkaimpasi unelmoivat. Kaikki tämä ennen aamukahvia??? Sen jälkeen voikin laahustaa matkatoimistoon ja ostaa menolipun Intiaan mietiskelemään paljasjalkaisten kellonkilitäjien kanssa pariaksi kuukaudeksi. Pari kuumaa kiveä vielä otsalle, niin maaäidin energia parantaa rikkonaisen aurasi ja kaikki sairautesi paranevat. Ja minä kun olen ihan turhaa raahautunut dialyysiin vuosikaudet...

Parempi kai kuitenkin olla hieman höyrähtänyt ja iloisesti sekaisin, kun aina vain valittaa ja etsii epäkohtia. Oli aihe mikä tahansa, joillakin on upea taito esittää marttyyriä ja yhteiskunnan kaltoin kohtelemaa uhria. Jos ei jotain paikkaa tänään kolota, niin ainakin kerran on kolottanut. Voi aina muistella monisanaisesti vaikka nootikkriisiä ja monikansallisten yhtiöiden

salajuonta pienen ihmisen pään menoksi. Asiaan kuuluu tietysti, että valitukselle ei tule koskaan loppua, koska tarkoituksena ei olekaan parantaa maailmaa eikä tehdä mitään konkreettista asioiden eteen, vaan piehtaroida itsesääliässä. Tosin sehän se on yksi tämän maailman suurista iloista. Sytyttäkäämme suitsuke itsesäälille!

Voiko pieni ihminen oikeasti vaikuttaa mihinkään? Onko päättäjillä vain vaikkua korvissa vai eikö valitus vakuuta? Miten sitten voisi edes yrittää vaikuttaa? Onko paras menetelmä ryhtyä tuomiopäivän pasuunaksi ja paasata joka tilaisuudessa loputtomiin epäoikeudenmukaisuuksista. Mitä hyötyä on vain tiedostaa epäkohdat, jos ei niille yritä keksiä ratkaisua. Muuttuisiko valitus vaikuttamiseksi, jos esittäisi edes pienen konkreettisen ehdotuksen parantaa asioita? Voiko maailman pelastaa vain pienillä teoilla – olemalla hyvä ihminen. Vai järjestämällä suuren mielenosoituksen ja aiheuttamalla sekasortoa.

Potkukelkalla Pattayalla

Köyhät köyhtyvät ja rikkaat rikastuvat! Vastakkain asettelu on ohi vai oliko se sittenkin vasta alkanut? Poliitikasta en ymmärrä mitään muuta kuin edustajarouvien vaatekaapin esittelyn, mutta eikö se ole hyvä, että edes joku rikastuu? Ennen olivat kaikki köyhiä ja kurjissa oloissa. Eikä ollut edes leipäjonoa, mistä hakea ruokaa. Ja jos joku väittää, että raha ei tee onnelliseksi, niin sitä tikulla silmään. Jos itkettää, niin kyllä sitä mielummin itkee viiden tähden ravintolassa Ranskan Rivieralla kuin Pitäjämäen Esson vessassa.

Terveystenhuolto ajetaan alas! Sairaast kuulemma kuolevat kohta hoidon puutteeseen. Mistä syystä sitten ihmisten odotettu elinaika vain kasvaa ja kasvaa? Pelkästä pyhästä hengestä ja joghurtin syönnistäkö? Ennen kuoltiin hoitoon, kun poppamiehen keinona oli pahan veren vuodatus ulos ja lyijyvesi.

Terveyspalveluiden ulkoistaminen tappaa kohta viimeisetkin! Ennen kuului haukkua julkista terveydenhoitoa tehottomaksi ja kaikki huokailivat yksityisen hoidon perään. Nyt kun sen saa samalla hinnalla kuin julkisen, niin ei kelpaa! Yksityisen, ulkoistetun hoidon pelätäänkin yhtäkkiä haluavan tappaa kaikki asiakkaat. Tämä on ihan uusi yritysidea. Ei se kuulkaa bisnes asiakkaitaan eliminoimalla kauaa menesty... Finnairinkin lopettaa koneidensa huollon – maahan syöksyneet koneet vain lisäävät suosiota ja houkuttelevat uusia asiakkaita... Onhan se parempi saada edes ulkoistettu

hoito – ennen kun ei ollut moneen vaivaan minkäänlaista hoitoa, paitsi Monosen hoitamaa autokyytiä.

Energiakriisin aikaan uskottiin öljyn loppuvan! Ei loppunutkaan. Eikä tullut maailmanloppua vuonna 2000. Tuleeko siis ilmaston lämpenemisenkään? Pitäkö minun sittenkin vielä ostaa alennusmyynnistä talvitakki kaiken varalle?

Energiakriisin aikaan 70-luvulla televisiossakin käskettiin sammuttaa valot. Nyt digiTV teki sen katsojien puolesta sammuttamalla tekstityksen ja välillä koko lähetyksen. Kyllä maailma muuttuu. Televisiostakin tulee kuulemma kuitenkin vain uusintoja. Eihän sitä tekstiä silloin edes tarvitsse, kun ohjelman muistaa jo ulkoa. Aikoja sitten ei tullut edes uusintoja. Kanavia oli kaksi, joista toinen oli vielä varmuuden vuoksi kesällä suljettu. Viikon kohokohta oli Levyraati sunnuntaisin. Mutta silloinhan mentiin munalla töihin.

Yhteiskunta ei välitä enää huono-osaisista ja köyhistä! Ennenhän ne laitettiin vaivaistaloon tai kulkemaan kerjuulla talosta taloon. Nykyajan Romanianlaisilla kerjäläisilläkin on valtion puolesta majoitus ja omasta takaa vammaisvälinevuokraamo. Syrjäytyneet joutuivat ennen kitumaan kieltolain kourissa. Nyt ei kouriin mahdu kaikki Tallinnasta tuotava viina. Ja kaljakin sentään halpeni marketeissa. Ilmastomuutos takaa vielä siedettävät olosuhteen ulkoasumiseen kautta vuoden. Kun saataisiin vielä kossu R-kioskeihin.

Perheet eivät kestä ja kaikki vaan eroavat! Tähän ongelmaan vanha malli „miehen nyrkki-nainen-hella“ tarjosi myönnettävästi oivan ratkaisun. Ja jos silti erehtyi eroamaan, pitivät naapurin akat huolta rangaistuksesta.

Ennen olivat kesätkin lämpimämpiä ja kouluun hiihrettiin kesät talvet! Tauno Palo ja Ansa Ikonen kirmailivat kesäniityillä ikuisen auringon loisteessa. Harmi vaan, että ne kauniit hellepäivät silloin ennen kuuluivat heiniä seipäille nostellessa aamusta iltaan. Karjalassa tosin vain tansittiin ja tanssittiin ja siinä ohessa trooppinen ilmasto tuotti vielä kaksi satoakin vuodessa. Ylen pääjohtajaa lainatakseni: So fuckin what! Nyt pääsee äkkilähdöllä Marmarikseen ja siellä sitä vasta kirmata saakin – ainakin pakoon kaupustelijoita. Kauemmaksihan ei kannata lähteä: kaksi ensimmäistä vuorokautta menee lentokentän odotusaulassa, seuraavat kymmenen tuntia sardiinipurkissa ylailmoissa, sitten piipahdetaan yöksi Intiaan määrittelemättömään majoitukseen epämääräisistä syistä, kolmantena päivänä päästään Pattayalle ja on aika pari päivää nauttia jalkahieronnasta, palaneesta ihosta ja turistiripulista sekä ostaa väärennettyä DVD:tä, joissa Brad Pitt puhuu rakeisessa kuvassa sujuvaa kimakkaa mongerrusta. Kotiinlähtöä saa odotella tuntihoitellissa tyttöjen ja torakoiden tiimellyksessä ja kotisuomeen pääsee vain pari päivää myöhässä. Taas olisi loma paikallaan.

Vammaiskuljetukset eivät toimi! Mummot jäävät tienposkeen odottamaan autoa, joka ei koskaan saavu. Ihan varmasti totta, mutta ei se ammoisina aikoina romuista kyhätty rullatuoli kuoppaisella kylätielläkään kovin lujaa kulkenut. Potkukelkalla pääsi talvisin tosin näppärästi kirkonkylälle, eikä matkaankaan kulunut kuin puoli päivää. Onneksi silloin ei ollut oopperaa, mihin piti mennä.

Nykyajan urheilijat eivät pärjää ilman dopingia! Ei pärjää kyllä tavallinen kansakaan. Pillereitä popsitaan niin paljon kuin KELA kerkiää kustantaa ja syödyin lääke on mielialälääke. Virkamiehet ovat tosin jo vuosia vaatineet mielialäläkettä kasvaneiden kulujen takia. Tästä tuli mieleen, että kyllä kauppojen alennusmyyntein ovat huonontuneet. Pöydät pursuavat Kiinassa tehtyjä T-paitoja. Ahdistushan siinä iskee tapellessa edellisen sesongin makkarankuoritopista muiden Siwan kassojen kanssa. Ennen oli helpompaa. Tiskintakana oli valittavana sininen ja vihreä mekko, jos aina sitäkään. Ja hinta oli aina sama –liian kallis.

Sairaanhoitajilla on liian kiire eivätkä he ehdi hoitaa potilaitaan! Vanhaan hyvään aikaan se mummohan saikin sitä hoitoa siellä pirtin nurkassa kauha kaulassa. Onnettomuus ei olisi tullut kello kaulassa, mutta kelloon harvalla oli varaa. Silloin ehti hoitaja olla vielä tyylikäs sisar hento valkoinen. Hoitajia oli niin paljon, että ehtivät pitää kunnon kurin nöyrille potilaille. Sitä paitsi, olihan se tuohon aikaan potilaillekin paljon mukavampaa tehdä tarpeensa keskellä 20-hengen lavantautiosastoa ämpäriin kuin tulla avustetuksi joka huoneessa olevaan omaan WC:hen! Nykyaikana tästä nostalgiaa saa onneksi nauttia vielä Helsingin Kirurgisessa sairaalassa.

Ai niin- onneksi se henki on kuitenkin niin hyvä. Onkohan se se sama totuuden henki, joka johti meitä ala-asteella ennen kuin joutui työttömäksi virsikirjasta? Ystävä sä lapsienkin taisi joutua Nintendon leipiin. Nyt kiellettiin vielä Enkeli taivaankin lasten joulujuhlista loukkaamasta muita uskontokuntia. Aika on edelleen kallis, mutta sielut joutuivat pakkolomalle. Taisi joutua samaan paikkaan kuin se armas aika...

Entinen pääministeri tiuski kansalle, kun kahvihetki jäi kesken. Silakkaakin taisi suositella. Nyt taitavat perunat olla jatkuvasti raakoja, kun nenä nyrpistyy samaan tahtiin. Toisillahan tämä ikävä hermojen kiristymisen johtaa jatkuvaan hymyilyyn. Ensimmäinen lähti sairaanhoitajat ja sitten vielä tuotantolaitokset – onneksi sentään pepsodenttia riittää ja valtakunnan uuden hymypojan virnistys pitää: „Minähän en ole mitään tehnyt enkä ainakaan ole mitään luvannut.“

Henkilökohtaisesti tämä taloudenhoito ei minulla toimi ollenkaan hyvin. Minä kun en ymmärrä, että kun ei ole rahaa mihinkään, pitää alentaa tuloja. Eli kun valtiolla ei ole varaa mihinkään, alennetaan veroja. Näin kuulemma tulot taas karttuvat. Veropolitiikka onkin aina ollut niin vaikeaselkoista.

Panikkihäiriö ja vodkaa

Lääripäivillä lääkiraukkoja askarruttivat potilaat, jotka tietävät liikaa. Onhan se kova paikka, kun ei enää olekaan jumalasta seuraava ja arvostettu kunnanlääkäri. Potilaat kuulemma haluavat osallistua liikaa hoitoonsa ja vaativat jopa tutkimuksiin pääsyä. Potilaat ovat tehneet itse diagnoosin ja tarvitsevat lääkäriä vain reseptin kirjoittamiseen. Ennen tätä kutsuttiin luulosairaudeksi, mutta sekään ei kai enää ole korrekki termi. Monissa lämpimän ilmastoin maissa tämä on ratkaistu paljon näppärämmin – kiltti apteekin tati myy kaikkea mitä vain tajuaa pyytää. Varsinkin Thaimaa on oikea paratiisi. Pyytää turisti sitten diapamia tai nukahtamisläkettä, isosta suurtalouspakkauksesta kaivetaan samoja paniikkihäiriöön tarkoitettuja pillereitä. Lentoemäntien mukaan varsinkin vodkaan kanssa ne toimivat oikein hyvin. Ei toisaalta mikään ihme, että hymyilevän Thaitäidin mielestä ylipainoinen, huohottava, hikoileva, huonosti pukeutunut, puolikalju, kiroileva, huutava turisti kaipaakin paniikkihäiriötabletteja.

Voiko potilas tietää liian paljon? Potilas on kuitenkin oman sairautensa asiantuntija. Harva lääkäri osaa verikokeiden tuloksista päätellä, mistä kohtaa kolottaa. Toisaalta joskus on parasta olla tietämättä kaikkea ja joskus paras vaihtoehto on olla jopa ihan tiedoton. Entä jos tuntuu, että tohtori on ihan taidoton?

Nykyään on muotia keskustella henkevästi asioista, joita ei ole edes nähty. Ensimmäinen oli Kansallisteatterin Tuntematon sotilas. Sitten tuli YLEN suunnitelma näyttää kuolevia ihmisiä. Saako kuolemasta puhua? Jos sitä ei mainitse, häviääkö se kokonaan? Jos kuoleva haluaa itse mennä televisioon, ei kai se muille kuulu. Eihän sitä ole pakko katsoa. Omasta kuolemastakaan ei ole siis oikeutta päättää itse. Joissakin maissa hautajaisissa muistellaan vainajaa ja ollaan jopa positiivisia. Jossain jopa juhlietaan. Suomessa hautajaiset ovat kuin itsenäisyyspäivä – synkkää ja surkeaa. Eikö voisi muistella kaikkea elämän kauneutta ja iloita pois menneen hyvistä hetkistä?

Liity UUMUn jäseneksi

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n jäsenenä:

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

Jäsenmaksu vuonna 2008 on 15 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

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



Toimisto päivystää

Uumun toimistossa järjestösihteeri Sirpa Martini on tavattavissa arkisin varmimmin klo 10-14. Toimisto sijaitsee osoitteessa Runeberginkatu 15 A1. Ulko-ovella on sumмери.

Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella (09) 440 094.

Tilaa Uumunen

Uumusen voi tilata ympäri Suomea suoraan kotiin.

Vuositilauksen hinta on 15 euroa. Uumun jäsenet saavat tietysti Uumusen edelleen kotiin kannettuna neljästi vuodessa pelkällä jäsenmaksulla.

Voit myös tilata lehden lahjaksi ystävillesi.

Tilaukset Uumun toimistolle puh (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

Tapaa aluevastaava Marjukka Miettinen

Etelä-Suomen aluevastaava Marjukka Miettinen on tavattavissa Uumun toimistolla kerran kuukaudessa:

ti 12.02. klo 14-17

ti 04.03. klo 14-17

ti 08.04. klo 14-17

Aluevastaavan tavoittaa myös puhelimella 040 524 0674 tai sähköpostilla marjukka.miettinen@musili.fi. Voit sopia myös muita tapaamisaikoja.

Keskusliitto muuttaa uusiin toimitiloihin maaliskuun alussa. Tämän jälkeen myös aluevastaava siirtyy liiton tiloihin.



UUMUn hallitus 2008

Puheenjohtaja	Varsinaiset jäsenet	Varajäsenet
Asko Räsänen Pummintie 2 C 15 03600 Karkkila työ (09) 2250 5671 0500 705 795 asko.rasanen@karkkila.fi Vara- puheenjohtaja Hannu Ouvinen Mutkatie 6 02340 Espoo 0400 303 139 hannu.ouvinen@ elisanet.fi	Marjatta Aimola Ruorimiehenkatu 5 B 14 02320 Espoo 040 757 2331 Maija Hämäläinen Et. Hesperiankatu 16 B 25 00100 Helsinki 040 544 2230 Petri Inomaa Leikosaarentie 19 B 50 00990 Helsinki 040 7666 537 petri@inomaa.net	Raimo Laitinen Paciuksenkaari 19 A 13 00270 Helsinki 040 715 4125 Sirpa Martinviita Ratakuja 3-5 B 14 05200 Rajamäki 040 543 5913 s.martinviita@gmail.com Timo Nerkko Käskynhaltijantie 14 A 4 00640 Helsinki 050 559 3367 timo.nerkko@saunalahti.fi
		Harri Jääskeläinen Haarikkokuja 5 A 6 01350 Vantaa 050 3577 460 harrjaa@gmail.com Seppo Mitronen Kirvestie 24 C 70 00760 Helsinki 040 504 2920 seppo.mitronen@ kolumbus.fi Mirjami Rajamäki Lokitie 15 B 00980 Helsinki 040 8658 114
		Merja Mäntylä-Marjanen Urputie 10 A 00410 Helsinki 09 507 2894 merja.mantyla- marjanen@kolumbus.fi Petri Soisalo Vesikuja 8 A 5 00270 Helsinki 040 820 3359 Markku Toivonen Laivavarustajankatu 5 A5 00140 Helsinki (09) 665 760 markkutoivonen@ kolumbus.fi

Uudenmaan munuais-
ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf Runeberginkatu 15 A 1 00100 Helsinki Puh. (09) 440 094 Fax (09) 454 4176 sihteeri@uumu.fi www.uumu.fi	Toimisto ma-pe 10-14 Osoitteenmuutos joko Uumun kotisivuilla tai soitto toimistolle. Yhdistyksen jäsenmaksu vuonna 2008 on 15,00 euroa. Tilinumero Nordea 102830-1511765
---	--

Munuais- ja maksaliitto ry

Keskustoimisto Pohj. Hesperiankatu 5 A 1 00260 Helsinki (09) 434 2270 (09) 454 100 75 palveluaika klo 9.30-15.00 www.musili.fi	Etelä-Suomen aluesihteri Marjukka Miettinen (040) 5240 674 marjukka.miettinen@ musili.fi Huoltoliitto Runeberginkatu 60 A 2 kerros, Helsinki
---	---

Uumunen-lehti

Julkaisija Uudenmaan munuais- ja mak- sayhdistys UUMU ry Ilmestyy 4 kertaa/vuosi. Leikki 1300 päätoimittaja ja taitto Petri Inomaa uumunen@uumu.fi (040) 7666 537 (09) 146 4628 Leikosaarentie 19 B 50 00990 Helsinki	Koko A4 (210x297 mm) Värit 4/4 CMYK Materiaalivaatimukset TIFF tai JPG-tiedosto Vähintään 300dpi CMYK värit Painopaikka I-Print Oy Teollisuustie 24 60101 Seinäjoki (06) 418 6750	Ilmoitushinnat www.uumu.fi/uumunen.htm Takakansi 1/1 sivu 370 e Sisäkannet 1/1 sivu 340 e Muut sivut 1/1 sivu 310 e ½ sivu 170 e ¼ sivu 90 e 1/8 sivu 40 e Mainos joka numerossa alennus 10%	Julkaisuaikataulu lehti 1 aineisto 06.01.2008 ilmestyy viikolla 5 lehti 2 aineisto 06.04.2008 ilmestyy viikolla 18 lehti 3 aineisto 13.08.2008 ilmestyy viikolla 35 lehti 4 aineisto 22.10.2008 ilmestyy viikolla 45
---	---	--	--

Uusin tieto elämän puolesta

– Novartis on maailman johtavia elinsiirtolääkkeiden kehittäjiä



Elinsiirron ansiosta elämämme jatkuu täysipainoisena

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yrityksiin. Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.



NOVARTIS

caring and curing