

UUMU

1/2018



Ensin en tiennyt, että puoliso voi olla elinluovuttaja sivu 4

Laiva on lastattu UUMUlaisilla sivu 13

Sankareita – onko heitä sivu 18

KUTSU YHDISTYKSEN VUOSIKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n
vuosikokous pidetään UUMUn toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
keskiviikkona 25.4.2018 klo 17.30.

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat ja hallitukselle käsiteltäväksi pyydettyt asiat, jotka tulee ilmoittaa hallitukselle viimeistään kuukautta ennen varsinaista kokousta.

Hallitus esittää vuosikokoukselle yhdistyksen sääntöjen muuttamista. Esitys on, että vuosikokous korvataan jatkossa kevät- ja syyskokouksilla. Lisätietoja sääntömuutoksesta UUMU 2/2018 -lehdessä.

Kokouksen jälkeen vieraana on Enter ry:n vs. toiminnanjohtaja Tiina Etelämäki. Enter ry on Uudellamaalla toimiva senioreiden yhdistys, joka tarjoaa henkilökohtaista ja maksutonta opastusta tietokoneiden, tablettien ja kännyköiden käytössä. Illan aiheena on Tietoturva netissä ja sosiaalinen media.

Kahvitarjoilu. Kaikki jäsenet ovat tervetulleita.

Hallitus

KALLELSE TILL FÖRENINGENS ÅRSMÖTE

Njur- och leverföreningens i Nyland rf (UUMU)
årsmöte hålls på UUMU:s byrå (Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors)
onsdag 25.4.2018 kl. 17.30.

På mötet behandlas stadgeenliga ärenden.
Ärenden som önskas bli behandlade bör delges till styrelsen senast en månad före egentliga mötet. Styrelsen föreslår för årsmötet att föreningens stadgar ändras. Förslaget gäller att årsmötet ersätts i fortsättningen med vår- och höstmöte. Mera information om stadgeändringen finns i UUMU-tidningen 2/2018,

Vår gäst efter mötet är Enter ry:s tf verksamhetsledare Tiina Etelämäki. Enter ry är en seniorförening i Nyland. Föreningen erbjuder personlig och avgiftsfri handledning i användningen av datorer, smartplattor och mobiltelefoner. Kvällens tema är Dataskydd på nätet och i sociala medier.

Kaffeservering. Alla medlemmar är välkomna.

Styrelsen

JÄSENMAKSU 2018

Vuoden 2018 jäsenmaksut postitetaan keskitetystä kattojärjestömmе Munuais- ja maksaliiton toimesta. Maksut saapuvat jäsenille helmikuun aikana. Maksathan jäsenmaksusi eräpäivään mennessä, sillä maksumuistutukset viivästyttävät asioiden hoitamista ja aiheuttavat liitolle lisäkuluja.

Huomioithan, että jäsenmaksu maksetaan laskussa olevalle Munuais- ja maksaliiton jäsenmaksutilille, ei UUMUn tilille.

Maksut kohdennetaan viitenumeroiden ja jäsenrekisterin perusteella yhdistykselle.

TUE JÄSENYYDELLÄSI UUMUn TOIMINTAA JA TULE MUKAAN TAPAHTUMIIMME!

MEDLEMSAVGIFTEN 2018

Medlemsavgiften för år 2018 postas från takorganisationen Njur- och leverförbundet i februari. Vänligen betala medlemsavgiften senast på förfallodagen. Betalningspåminnelserna förorsakar besvär och tilläggskostnader för förbundet.

Notera att betala in medlemsavgiften på Njur- och leverförbundets medlemsavgiftskonto som är angivet på fakturan, alltså inte på UUMU:s konto.

Betalningarna styrs sedan enligt referensnumren och medlemsregistret till föreningen.

MED MEDLEMSSKAPET STÖDER DU UUMUSVERKSAMHET. KOM MED!

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Munuais- ja maksaliiton jäsen

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Järjestölehti UUMU

Päätoimittaja:

Juha Latva-Nikkola
juha.latva-nikkola@kolumbus.fi

Kääntäjä: Maria Wendell
maria_wendell@hotmail.com

Kuvassa:

Sisko ja Terho Marttinen

Kuvaaja:

Kassu Kallio

Tilauhintä:

22 euroa / vuosi

Tilaukset, osoitteenmuutokset

ja jakelumaiutukset:

Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Leikki 1800

A4 (210x297 mm)

Värit 4/4 CMYK

Materiaalivaatimukset

PDF tai JPG-tiedosto
vähintään 300 dpi

Ilmoitushinnat 2018

Takansi

1/1 sivu 400 euroa

Sisäkannet

1/1 sivu 360 euroa

Muut sivut

1/1 sivu 320 euroa

1/2 sivu 180 euroa

1/4 sivu 100 euroa

1/8 sivu 70 euroa

ISSN-L 2242-4377

ISSN 2242-4377

(Painettu)

ISSN 2242-4385

(Verkkolehti)

Taitto:

Mainostoimisto Avenue Oy

Painopaikka:

I-print, Seinäjoki

Seuraava UUMU-lehti ilmestyy
huhtikuu 2018.

Aineistot UUMUn toimistolle
15.3.2018 mennessä.

SISÄLTÖ:

Kutsu yhdistyksen vuosikokoukseen / Kallelse till föreningens årsmöte.....	2
Puheenjohtajalta / Ordföranden hälsar	4
Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta /	5
Understöd från Raimo Elliläs testamentdonation	
Omaisluovutukset	6
Harvinaiset maksasairaudet PBC ja AIH	8
Pikkujoulut – loppuvuoden odotettu juhla	10
Paikallistoiminta	11
Puurojuhla 7.12.2017	13
Laiva on lastattu UUMUlaisilla	13
Tapahtunut	14
Systempaus Malmin dialyysissä	
Vertaistukijoiden koulutus 21.11.2017	
Kotidialyysi tekevien tapaaminen 30.11.2017	
Joulumieltä hoitoyksiköihin	
Tutustumiskäynnit Eduskuntatalossa	
C-hepatiittia sairastavien kannattaa hakeutua nyt hoitoon	17
UUMU Luumu	18
Sankareita – onko heitä	
Tapahtuu	19
Munuaispotilaiden ja munuaissiirron saaneiden sekä heidän läheistensä	
Vertaistapahtuma	
Maksasairaiden ja maksansiirron saaneiden sekä heidän läheistensä	
Vertaistapahtuma	
Kulttuurihistoriallinen iltapäivä	
18-30-vuotiaiden jäsenten tapahtuma	
30-50-vuotiaiden jäsenten tapahtuma	
Iskelmäilta	
Tuhansien ämpärien maa	
Liikunta	22
Jääpuistopäivänä liikuttiin	
Curlingin lajikokeilussa	
Jäsenten liikunnan tukeminen	
Tapahtumakalenteri	24
Lomahuoneisto Joutiainen	25
Myynnissä kotimaisia adresseja	26

Datacleric Oy

Nilsaksentie 1

01510 Vantaa

Phone 09 838 7740

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.



Me ollaan me. Me olemme UUMU.

Kirjoitan sinulle tammikuun alussa, kun eteläisen UUMU:n alueella ei ole yhtään lunta. Näinä päivinä yhdistyksemme sihteeri etsii kivien ja kantojen alta vapaaehtoisia Pieni ele-keräyksen lipasvahdeiksi. Monista vaaleista olemme selvinneet yhdessä. Meitä vapaaehtoisia on löytynyt tarpeeksi istumaan äänestyspaikkojen auloihin.

UUMU on olemassa, koska meitä vapaaehtoisia löytyy. Joskus kaikkein tärkeimmät jäävät ilman kiitosta. Meitä – UUMU:a – ei olisi ilman vapaaehtoisia sopankeittäjiä, lipasvahteja, kerhonetäjiä, kerholaisia, hallituksen jäseniä, vertaistukijoita, osastovierailijoita. Yhdessä me teemme paljon. Miksi? Mikä on sinun syyksi toimia UUMU:ssa?

Kaveria ei jätetä. Lause kuulostaa mahtipontiselta. Tarvitsemme erilaisia asioita sairautemme tai läheisemme sairauden eri vaiheissa, joskus jopa monenlaista tukea. Elämänla-
ngan ja -tilanteiden selkenemisen jälkeen riittää aikaa ja halua tehdä maailmaa ja yhdistystä paremmaksi. Itse en tiennyt maksasairauksista mitään, kun tyttärenti lääkäri ensimmäisen kerran puhui aineenvaihduntaongelmista ja vakavasta sairaudesta. Niistä peloista olen päässyt toisenlaisiin huoliin hyvän terveydenhuollon ja yhdistysystävien avulla.

Ainakin minä UUMU:n puheenjohtajana tarvitsen juuri sinun vapaaehtoistyötäsi. Tee itsellesi ja teet yhdistykselle. Laitetaan jatkossakin hyvä kiertämään! ●

Voimia!

Timo Nerkko
UUMU ry:n pj

ORDFÖRANDEN HÄLSAR

Vi är vi. Vi är UUMU.

Jag skriver till dig så här i början av januari. Här på UUMU:s södra område finns ingen snö. För tillfället försöker föreningens sekreterare få frivilliga med som bössvakter i insamlingen En liten gest. I många val har vi klarat oss bra och frivilliga har ställt upp vid röstningsställena.

UUMU finns till för att vi frivilliga finns. Ibland uteblir tacket åt de viktigaste kring oss. Vi – UUMU – skulle inte finnas utan frivilliga soppkokare, bössvakter, föreningsledare, klubbmedlemmar, styrelsemedlemmar, kamratstödspersoner, avdelningsbesökare. Tillsammans åstadkommer vi mycket. Varför? Varför verkar du inom UUMU?

En gång vän, alltid vän. Meningen låter pompös. Men vi behöver olika saker i olika skeden av vår sjukdom eller i våra anhörigas sjukdom, ofta varierande stöd. Efter att livssituationen rätt upp sig räcker det med tid och vilja att skapa en bättre förening och värld. Självis visste jag inget om leversjukdomar förrän min dotters läkare första gången pratade om ämnesomsättningsproblem och om en allvarlig sjukdom. Tack vare god hälsovård och föreningsvänner har min rädsla förändrats.

Åtminstone jag som UUMU:s ordförande behöver just dig som vill delta i frivilligt arbete. Samtidigt som du arbetar för dig arbetar du för föreningen. Kom med och delta! ●

Krafter åt er alla!

Timo Nerkko
UUMU rf:s ordf.

Elinsiirrot Suomessa

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Munuainen	150	180	175	164	199	189	240	244	262	240
Maksa	47	48	50	56	52	49	59	77	61	63
Haima			2	1	8	10	15	17	27	21
Sydän	21	13	22	18	22	21	24	27	31	26
Keuhkot	12	14	15	23	26	15	15	24	18	24
Sydän-keuhkot	4	0	0	0	1	0	2	0	0	0
Suolensiirto		1	1	0	2	1	0	3	0	0

Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa Raimo Ellilän testamenttirahaston tuotoista avustuksia Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille. Avustusta voidaan myöntää vuoden 2017 aikana kertyneistä korkeista sairaus-, opiskelu- tai kuntoutuskuluista. Samalle hakijalle voidaan myöntää avustusta testamentin tuotosta vain joka toinen vuosi.

Avustusta voi hakea vain yhdestä syystä:

- sairauskuluista (sisältäen asiaskasmaksut, lääke- ja matkakulut)
- kuntoutuskuluista
- opiskelukuluista

Hakemukseen tulee liittää:

- alla oleva kaavake
- oma laskelma kuitteineen
- vuoden 2016 verotuspäätös.

Mukaan voi liittää myös oman selvityksen, jossa voi kuvata omaa elämäntilannetta.

Hakukaavake löytyy viereiseltä sivulta ja UUMUn kotisivuilta [www.uumu.fi/ sairauskuluavustus/](http://www.uumu.fi/sairauskuluavustus/).
Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti.
Hakemus on palautettava 30.3.2018 mennessä yhdistyksen toimistolle:

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Runeberginkatu 15 A 1
00100 HELSINKI

Understöd från Raimo Elliläs testamentdonation

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf delar ut understöd från avkastningen av Raimo Elliläs testamentfond till njur- och leversjuka i Nyland. Understöd kan beviljas för höga sjukdoms-, studie- och rehabiliteringskostnader som uppstått år 2017. En och samma sökande kan beviljas understöd från testamentets avkastning endast vartannat år.

Understöd kan ansökas endast på grund av en orsak:

- sjukvårdskostnader (innehållande kundavgifter, medicin- och resekostnader)
- rehabiliteringskostnader
- studiekostnader

Bifoga ansökan:

- blanketten nedan
- egen redogörelse med kvitton
- beskattningsbeslutet för år 2016.

Du kan också redogöra för faktorer som beskriver din egen livssituation.

Ansökan finns på sidan invid och på UUMU:s webbplats [www.uumu.fi/ sairauskuluavustus/](http://www.uumu.fi/sairauskuluavustus/).
Ansökningens alla handlingar behandlas konfidentiellt.
Ansökan ska returneras senast 30.3.2018 till föreningens byrå:

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf
Runebergsgatan 15 A 1
00100 HELSINGFORS

Avustushakemus vuodelta _____

Nimi _____ Syntymäaika _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____ Sähköpostiosoite _____

Pankki ja tilinumero IBAN-muodossa _____

Anon korvausta seuraavista kuluista (selvitys ja kokonaissumma): _____

Sairauskulut _____

Kuntoutuskulut _____

Opiskelukulut _____

Pakolliset liitteet:

- Vuoden 2016 verotiedot
- Oma laskelma kuitteineen

Päiväys ja allekirjoitus _____

Miehelleen munuaisen luovuttanut Sisko Marttinen:

”Ensin en tiennyt, että puoliso voi olla elinluovuttaja”



Sisko Marttiselle oli itsestään selvää luovuttaa munuainen miehelleen, jos se on mahdollista. Tutkimusten jälkeen sairaala näytti vihreää valoa, ja nyt vastikään kymmenvuotishääpäiväänsä viettänyt pariskunta elää hyvää arkea ilman dialyysiä kuntoillen ja kotiaan kohentaen Nummelassa.

”**Terhon joutuessa** dialyysiin luulin, että vain verisukulainen voi olla omaisluovuttajana. Sitten luin sairaalan odotustilassa esitettä, jossa todettiin, että myös puoliso soveltuu luovuttajaksi. Halusin saman tien selvittää, olenko sopiva”, Sisko Marttinen kertoo.

Sisko kysyi asiasta nefrologilta, joka näytti vihreää valoa. Sisko oli innoissaan; jos tämä onnistuisi, munuaisen odotusaika olisi paljon lyhyempi kuin listalta. Terho kuitenkin top-puutteli. ”Ajattelin, että ei kannata innostua liikaa. Edessä oli paljon tutkimuksia, ja asia olisi voinut tyssätä missä tahansa vaiheessa. Menimme asenteella, että jos omaissiirto onnistuisi, se olisi plussaa, ellei, niin sitten vain siirtoa odotellaan siirtolistan kautta”, Terho Marttinen kertoo.

Aivoverenvuoto romahdutti munuaiset

Yli 30 vuotta aiemmin Terhon työterveystarkastuksessa oli löytynyt valkuaista virtsassa. Jatkotutkimukset olivat paljastaneet yllätyslöydöksenä IgA-nefropatian eli munuaiskerästulehduksen. Tauti oli oireeton noin 20 vuotta, kunnes se kehitti verenpainetaudin. Sairaus pysyi hallinnassa muun muassa ruokavalion avulla syksyyn 2015 asti, jolloin Krea-arvo nousi jo sen verran, että nefrologi alkoi puhua dialyysihoidosta.

Tilanne muuttui äkillisesti kylpylämatkalla Virossa loka-kuussa 2015. Marttiset olivat lomalla Haapsalon kylpylässä. Kovaotteisen hieronnan lopuksi Terholla alkoi kova päänsärky ja tuntui kuin jokin lämmin aalto olisi käynyt päässä. Tilanne oli erittäin vakava: lukinkalvon alainen verenvuoto ja aivopaineet korkealla. Aivoverenvuodon yhteydessä Terhon munuaiset romahtivat ja hän joutui dialyysihoitoon 2.10.2015 alkaen.

Ennuste ensimmäisten viikkojen aikana oli huono, mutta Terho selvisi lopulta aivoverenvuodosta. Tallinnan sairaalan teho-osaston, Meilahden teho-osaston, Lohjan sairaalan ja Nummelan terveyskeskuksen kautta hän kuntoutui vihdoin kotiin joulukuksi 2015. Hän joutui opettelemaan kaiken alusta: nielemisen, kävelemisen, puhumisen ja monia muita perustoimintoja.

Kattavat tutkimukset ennen siirtoa

Siskon tutkimukset siirtoa varten aloitettiin keväällä 2016, ja ne etenivät vaihe kerrallaan. Tehtiin tutkimuksia ja odotettiin vastauksia. Jos tutkimuksissa ei ilmennyt estettä munuaisenluovutukseen, edettiin seuraavaan vaiheeseen. Taas tehtiin tutkimuksia ja odotettiin vastauksia.

”Siskoa jännitti aina, kun tulokset tulivat: miten on, jatketaanko seuraavaan osioon vai tuleeko negatiivinen vastaus. Kun kaikki tutkimukset oli lopulta tehty, saimme helmikuun alussa 2017 tiedon, että munuaissiirto tapahtuu 1.3.2017.”

Marttiset korostavat, että läheissirrossa tutkitaan hyvin tarkkaan se, että luovuttaja on myös henkisesti valmis luovu-

tukseen. ”Joka vaiheessa kysyttiin, oletko vielä varmasti halukas luovutukseen. Ja haluttiin varmistaa, että olin varmasti ymmärtänyt, mihin olin ryhtymässä. Tutkittiin myös erittäin tarkkaan, että minun terveydelleni ei aiheudu riskiä leikkauksesta. Jälkiseuranta jatkuu ensin kuukauden, sitten kolmen kuukauden, vuoden ja lopuksi viiden vuoden välein.”

Molemmat ovat toipuneet hyvin munuaissirrosta. Sisko pääsi sairaalasta jo muutaman päivän kuluttua leikkauksesta, sillä hänen munuaisensa poistettiin tähestysleikkauksella. Tällöin ei tarvita koko kyljen pituista viiltoa vaan pienempi viilto vatsan puolella riittää munuaisen ulos saamiseksi.

Sisko korostaa, että omaissiirto ei hänen mielestään anna aihetta kiitollisuuden velkaan, vaan hänen ratkaisunsa oli myös itsekäs: näin hän sai miehensä kuntoon ja normaaliin elämään nopeammin. Toki halu auttaa puolisoa oli myös ratkaisevassa asemassa. ●



Sisko ja Terho Marttinen:

Enemmän tietoa omaisluovutuksesta myös läheisille

Munuaisen luovutus on huolellisesti tutkitulle luovuttajalle turvallinen toimenpide Ihminen pärjää hyvin myös yhdellä munuaisella.

Suomessa aloitteen munuaisen luovutukseen on tullut luovuttajalta. Potilaan tulee itse selvittää, olisiko joku läheisistä halukas omaisluovutukseen. Tämä voi olla monelle potilaalle niin vaikea asia ottaa esille, että luovutus saattaa siksi jäädä toteutumatta. Potentiaalinen luovuttaja ei voi tietää mahdollisuudesta, jos potilas ei uskalla ottaa asiaa esille eikä luovuttaja muutoin ole tietoinen siitä.

Marttiset toivovatkin, että potilasta hoitava lääkäri ottaisi mahdollisimman aikaisessa vaiheessa myös potilaan omaisen mukaan hoitopalaveriin ja kertoisi avoimesti tulevasta dialyysihoidosta ja mahdollisuudesta munuaissiirtoon. Tässä yhteydessä lääkärin olisi hyvä kertoa myös mahdollisuudesta elävältä luovuttajalta tehtäviin siirtoihin.

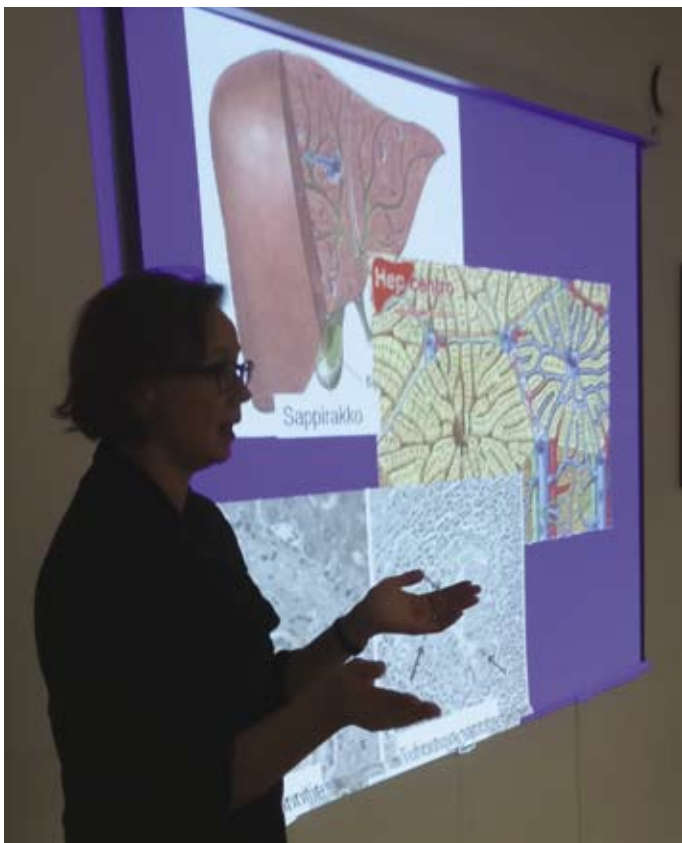
Suomessa tehdään vähän siirtoja elävältä luovuttajilta. Monille asia on vielä outo ja pelottavakin. Lisäämällä yleistä tietoisuutta elinluovutuksista ja elinsiirroista sekä niiden merkityksestä voitaisiin pelkoja vähentää.

Harvinaiset maksasairaudet

PBC ja AIH

Marraskuussa saimme gastroenterologi, LT Henna Rautiaisen HUSista kertomaan kahdesta maksasairaudesta. UUMUn toimisto täyttyi aiheesta kiinnostuneista, osallistujat kyselivät ahkerasti ja kertoivat omia kokemuksiaan.

Autoimmuunisairauksia voi kuvata tilaksi, jossa elimistön oma puolustusmekanismi käy erehdyksessä joidenkin elimistön omien osien kimppuun. Tämän seurauksena tulehdusreaktio jatkuu. Molemmat tässä kuvatut sairaudet ovat hoidettavissa, ja niiden varhainen toteaminen sekä tehokas hoito ja seuranta parantavat ennustetta. Sairauden kanssa elämiseen UUMUssa on tarjolla vertaistukea.



PBC

PBC eli primaari biliaari kolangiitti*) on autoimmuunipohjainen maksasairaus, joka voidaan oireettomassa vaiheessa löytää sattumalta: maksa-arvo AFOS on koholla, mutteivät muut maksa-arvot. Sairauden myöhemmin ilmeneviä oireita ovat väsymys, kutina ja niveloireet. Sairautta on aiemmin kutsuttu myös nimillä primaari biliaari kirroosi ja sappikirroosi, mutta kirroosiin sairaus johtaa vasta ajan kanssa, jos hoitoa ei saada tai se ei tehoa.

PBC:ssä elimistö muodostaa vasta-aineita sappiteiden rakenteita vastaan. Maksansisäisissä pienissä sappiteissä syntyy tulehdusreaktio, jonka takia sappinesteen kulku estyy (kolestaasi). Sappihappo jää maksaan, jolloin tulehdus tuhoaa maksasolukkoa, joka korvautuu sidekudoksella. Tämä voi ajan kuluessa johtaa maksakirroosiin.

Lääkkeenä PBC:hen käytetään ursodeoksikoolihappoa, joka estää sairauden etenemistä kahdella potilaalla kolmesta. Jos tämä lääke ei yksin auta, käytettävissä on muita yhdistelmiä, joista etsitään paras kokeilemalla. Tulossa on myös uusia lääkkeitä, jotka eivät vielä ole korvattavia. Kun PBC:n toteaminen on aikaistunut ja hoito edistynyt, sairaus ei enää useinkaan etene niin pitkälle, että maksansiirtoa tarvittaisiin.

PBC on harvinainen tauti, mutta se on yleistymässä: kun vuonna 1988 Suomessa oli sairastuneita 10 sataatuhatta asukasta kohden, vastaava luku vuonna 1999 oli 18. Uusia sairauksia todetaan vuosittain 1,7 sataatuhatta asukasta kohden. 90 prosenttia PBC:hen sairastuneista on naisia. Tauti ei periidy, mutta alttius siihen on yli kymmenkertainen, jos suvussa on tätä sairautta. Riskiä lisäävät jonkin verran tupakointi, virtsatie-tulehdukset, hormonikorvaushoito ja kemialliset ärsykkeet kuten hiusvärit, kynsilakat, pesuaineet ja asuinympäristö.

UUMUn toimistossa paikalla olleet kertoivat kokemuksiaan hyvinkin vahvasta uupumuksesta ja voimattomuudesta: ”puolikuollut väsymyksestä”, ”voimat eivät riitä”. Väsymys ei johdu unen puutteesta eikä mene ohi nukkumalla, sillä sen syynä on autonomisen hermoston säätelyhäiriö. 80 prosentilla PBC:tä sairastavista on elämänlaatua häiritsevää väsymystä, ja sairauden hoitoon käytettävä lääkityskään ei sitä valitettavasti poista.

***) Primaarinen = taudilla ole mitään osoitettavissa olevaa syytä; biliaari = tauti liittyy sappeen, tässä tapauksessa sappiteihin.**

Gastroenterologi Henna Rautiaisen luento antoi kattavan tietopaketin PBC:sta ja AIH:sta.

AIH

AIH eli autoimmuunihepatiitti on krooninen maksatulehdus, jonka syytä ei tunneta kunnolla. Myös se on melko harvinainen: Suomessa siihen sairastuu noin 17 sadastatuhannesta. Uusia tapauksia tulee vuosittain 1,9 satatuhatta asukasta kohden. Joka toisella autoimmuunihepatiittiin sairastuneella on jokin muu autoimmuunisairaus.

AIH liittyy tiettyihin perinnöllisiin tekijöihin, mutta sen laukaiseva tekijä tunnetaan huonosti. Saattaa olla, että jokin virus aiheuttaa maksatulehduksen. Tautia tavataan kaikenikäisillä, ja naisilla tämäkin tauti on yleisempi kuin miehillä. Tauti voidaan todeta sattumalta verikokeiden perusteella, tai se voi alkaa rajuilla hepatiitin oireilla.

Autoimmuunihepatiittia hoidetaan tulehdustilaa alentavilla kortikosteroidilla ja ns. immunosupres-

siivisillä lääkkeillä. Akuutin vaiheen jälkeen voidaan lääkitystä vähentää ja siirtyä ns. ylläpitohoitoon. Joissain tapauksissa lääkitystä voidaan yrittää jopa lopettaa, mikäli tauti on ollut rauhallinen eikä maksabiopsiassa todeta tulehdusmuutoksia. Tauti edellyttää kuitenkin jatkuvaa seurantaa. Vaikka hoidossa olevien autoimmuunihepatiittia sairastavien ennuste on hyvä, voi sairaus edetessään johtaa joissain tapauksissa maksakirroosiin tai maksan vajaatoimintaan. Joskus hoidossa joudutaan maksansiirtoon. ●

Teksti: Liisa Poikolainen

Lähteet:
Henna Rautiaisen luento, UUMU 4/2017;
Munuais- ja maksaliiton julkaisut;
www.muma.fi



UUMUn sihteeri Sari Ruotsalainen (oik.) ojensi Henna Rautiaiselle kultaisen ansiomerkin kiitokseksi vuosia jatkuneesta työstä maksapotilaiden hyväksi.

Nx STAGE™ System One™
Home Therapies

Hemodialyysiä siellä missä itse haluat:

KOTONA

- Suunniteltu kotiin - vie vähän tilaa, sähköä ja vettä.
- Ei huoltipesuja, kuumadesinfektiota.
- Helppo oppia ja käyttää.

MATKOILLA

- Helppo ottaa mukaan.
- Ulkonesteet toimitetaan matkakohteeseen.
- Kaikkiin EU-maihin.

MÖKILLÄ

- 230V maadoitettu pistorasia.
- Pussitetut ulkonesteet.

**Suomessa jo n. 35 käyttäjää,
Skandinaviassa yli 100.**



"Mahdollisuus dialyysihoitoon kotona antaa minulle vapauden tunteen. Olen jälleen alkanut mökkeillä, ja ajattelin myös lähteä Espanjaan lomalle. Voin paremmin, ja on mahtavaa päättää omista menoistani sekä elämästäni!"

Nordic Medcom on pohjoismainen yritys, jolla on pääkonttori Espoossa. Nordic Medcom on osa Carbonex -konsernia. Tarjoamme dialyysilaitteita ja -tarvikkeita suoraan pohjoismaisille sairaaloille. Markkinointiorganisaatiomme, asiakastukemme sekä huoltomme on hyvin kehittynyt. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

Nordic Medcom, Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600
E-mail: myynti@nordicmedcom.fi
nordicmedcom.fi

NORDIC
med.COM®

Pikkujoulut – loppuvuoden odotettu juhla

Yhdistyksessämme toimii useita paikalliskerhoja ja potilasryhmien omia kerhoja. Jokaisella ryhmällä on vastuhenkilö, joka koolle kutsuu alueensa tai potilasryhmänsä jäseniä yhteisten suunnitelmien mukaan. Ryhmät toimivat UUMUn hallituksen kanssa sovittujen pelisääntöjen puitteissa ja järjestävät itse toimintansa ennalta määritellyn budjetin mukaisesti. Paikalliskerhojen kautta yhdistys pystyy toimimaan laajemmalla alueella ja tavoittamaan yhä suuremman määrän munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään.

Paikalliskerhojen ja potilasryhmien toiminta lähtee jäsenten omista toiveista. Näin ollen alueellinen toiminta kuvastaakin pitkälti jo mukana olevien



aktiivisten jäsenten toiveita. Tulemalla mukaan, jokainen voi vaikuttaa ja kehittää toimintaa haluamaansa suuntaan. Uudet ideat ja ehdotukset ovat aina tervetulleita.

Vuoden loppu on paikalliskerhoissa ja potilasryhmissä joulujuhlien aikaa. Tammisaarella, Vihdissä, Hyvinkäällä ja Porvoossa vietetyt pikkujoulut kokosivat yhteen kymmeniä UUMUlaisten pitkienkin matkojen takaa. Rento tapaaminen vertaisten seurassa, jouluherkkuja nauttien oli oiva tapa laskeutua joulua kohti. Maksakerhon pikkujouluillallinen keräsi pöydän ääreen pääkaupunkiseudulla asuvia maksapotilaita ja maksansiirron saaneita läheisineen. Lapsipotilaiden perhekerhon pikkujouluaskarteluissa riitti vilinää ja vilskettä.

Kiitos kaikille kerhonvetäjille ja pikkujouluihin osallistuneille. Tapaamisiin vuonna 2018. ●

LAPSIPOTILAIEN PERHEKERHON PIKKUJOULU

UUMUn jäsenistöön kuuluu yli 60 lapsipotilaan perhettä. Osa perheistä on aktiivisesti mukana toiminnassa ja osallistuu erilaisiin lasten tai nuorten tapahtumiin. UUMUn lapsipotilaiden eli LUUMUlaisten pikkujouluja vietettiin marraskuun viimeisenä maanantaina, jolloin UUMUn kokoustilan valtasi askartelupaja. Pöydät täyttyivät toimeliiden pikkutonttujen ja tonttuäitien upeista joulukorteista ja -koristeista. Tuhti iltapala takasi sen, ettei keneltäkään loppunut virta kesken ja jokainen sai mukaansa kotiinviemisiä. Muistihan Marjukka-poro tuoda lapsille pienet lahjapussukatkin joulunodotukseen. Suuret kiitokset Marjukalle ja Eevalle illan askarteluista. Mukavaa, että voimme tarjota toimintaa myös yhdistyksen pienemmälle väelle. ●



MAKSAPOTILAIEN PIKKUJOULUT

Vaan kyllä oli pöydällä pituutta, kun UUMUn maksapotilaat ja heidän läheisenä kokoontuivat pikkujoulujen viettoon ravintola Mamma Rosaan 14.11.2017. Toimintavuoden päättämisessä tapaamisessa nautittiin niin jouluisista herkuista kuin vertaisten iloisesta seurasta. Tilaisuuden tuoksinassa sovittiin vuodelle 2018 ajoituvista tapaamisista, joista tarkempaa tietoa lehden loppuosassa. Toivottavasti mukaan löytää myös uusia tuttavuuksia. ●



Kuva: Tiia Poutiainen



PORVOON PIKKUJOULUT 5.12.2017

Porvoon alueen jäsenten joulukuun tapaamista vietettiin joulupuuron äärellä. Paikalla piipahti myös UUMUn sihteeri Sari, joka toi hallituksen joulutervehdyksen ja kertoi ajankohtaisista yhdistysasioista. Mukavan rupattelutuokion päätteeksi jokai-

nen paikalla ollut sai mukaansa itsenäisyyspäiväkynttilät, joiden myötä päästiin juhlistamaan Itsenäisyyspäivää ja 100-vuotista Suomea. ●

ITÄ-UUSIMAA / PORVOO

Itä-Uudenmaan alueen munuais- ja maksasairaiden sekä elinsiirron saaneiden tapaamiset siirtyivät tammikuussa takaisin Palvelutalo Omenamäkeen (Tullinportinkatu 4, Porvoo). Vapaamuotoisia juttutuokioita kahvittelujen lomassa järjestetään kevät-talvella seuraavasti:

ti 6.3.2018 klo 14–16

ti 3.4.2018 klo 14–16

ke 2.5.2018 klo 14–16

Lisätietoja tapaamisista antaa Heli Koski p. 050 361 5333 / s-posti hel.ves4@suomi24.fi ●

Tervetuloa tapaamisiin

ÖSTRA NYLAND / BORGÅ

Östra Nyland njur- och leversjukas samt transplantationspatienternas träffar flyttas i januari tillbaka till Äppelbackens servicecenter (Tullportsgatan 4, Borgå). Diskussioner med kaffe ordnas under fria former på vår-vintern enligt följande:

tis 6.3.2018 kl. 14–16

tis 3.4.2018 kl. 14–16

ons 2.5.2018 kl. 14–16

Information om träffarna ges av Heli Koski tel. 050 361 5333 / e-post hel.ves4@suomi24.fi ●

Välkommen på träffarna!

RAASEPORI/HANKO

Vuosi 2017 päätettiin Tammisaaren Sydänyhdistyksen kanssa vietettyihin pikkujouluihin. Ravintola GH Klubbenilla kokoontunut ryhmä sai nauttia maittavasta ruoasta, joulutontun vierailusta, arpajaisista ja iloisesta seurasta. Juhlan aikana esiintynyt Lucia herkisti mielen ja juhlaään kukkaron nyörit, mikä mahdollisti hyväntekeväisyyskeräyksen Raaseporin seurakunnan vähäosaisten hyväksi.

Talvenselän taittajaisiksi kutsumme koolle kaikki alueen munuais- ja maksasairaat sekä elinsiirron saaneet puolisoineen.

Kahvilatreffeille

Motel Marine (Kammantekijänkatu 4-6, Tammisaari)
su 4.3.2018 klo 13.00 alkaen.

Yhdistys tarjoaa pullakahvit. Paikassa on myös omakustanteinen ruokailumahdollisuus, jos haluaa ruokailla. Ennakoilmoittautumisia ei tarvita, joten tervetuloa kahville vaikka ex tempore. ●

Nähdään maaliskuun alussa!

RASEBORG/HANGÖ

2017 avslutades med lillajulsfesten som firades med Ekenäs Hjärtförening. Restaurang GH Klubben bjöd på god mat, julgubbens besök, lotteri och glatt sällskap. Festen förgylldes av Lucia och tack vare välgörenhetsinsamlingen kunde Raseborgs församling komma ihåg mindre bemedlade.

I och med att midvintern är förbi bjuder vi in traktens njur- och leversjuka samt alla transplantationspatienter med äkta hält till

Kaféträff

på Motel Marine

(Kammakaregatan 4-6, Ekenäs)

söndag 4.3.2018 från kl. 13.00.

Föreningen bjuder på kaffe och bulle. Den som vill äta mat kan äta till självkostnadspris. Förhandsanmälan behövs inte, så välkommen helt ex tempore! ●

Vi ses i början av mars!



LUOTEIS- UUDENMAAN ALUEEN JÄSENTEN PIKKUJOULUT

(Karkkila, Kirkkonummi, Lohja, Siuntio, Vihti)

Vilkas puheensorina täytti Vihdin Puistolan työväentalon, kun joukko UUMUlaisia tapasi pikkujoulujen merkeissä heti marraskuun alkuviiakoilla. Edellisestä tapaamisesta oli kulunut kuukausia, joten juttua riitti useam-

maksi tunniksi. Lea ja Risto Salmen valmistama ruokaruoka maittoi juhlaväelle. Mukavaa, että alueen jäsenistöstä löytyi lähes 20-henkinen ryhmä, joka jatkaa alueellisia tapaamisiaan vuoden 2018 aikanakin. ●

LUOTEIS-UUDENMAAN MUNUAIS- JA MAKSAKERHON KEVÄÄN 2018 TAPAAMISET

Sunnuntaina 11.3.2018 tutustumme Espoon Nuuksiossa sijaitsevaan luontokeskus Haltiaan. Aloitamme vierailun buffet-lounaalla kello 12.00 ja lounaan jälkeen tutustumme luontokeskukseen ja sen Eläinten arkkitehtuuria -näyttelyyn. Lounas ja näyttely maksavat Uumu:n jäsenille 15 euroa/ jäsen (27 euroa/ ei-jäsen). ●

Ilmoittautumiset 19.2.2018 mennessä
salmir@saunalahti.fi, p. 045 6382 410

Sunnuntaina 20.5.2018 tutustumme Lohjansaareen ja sen keväisiin nähtävyyksiin, vierailemme viinitilalla sekä nautimme lounasta. Retki kestää noin kolme tuntia (klo 12.00 – 15.00) ja sen sisällön toteuttamiseen voi antaa myös vinkkiä Ristolle. ●

Ilmoittautuminen 18.4.2018 mennessä
salmir@saunalahti.fi, p. 045 6382 410.

Tapaamisiimme ovat kaikki tervetulleita, niin tutut kuin tuntemattomat.

KESKI-UUDENMAAN ALUEEN JÄSENTEN TAPAAMINEN

(Hyvinkää, Järvenpää, Kerava, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula)

Hyvinkää seurakuntakeskuksen
(Hämeenkatu 16, Hyvinkää)
pienessä juhlasalissa
ma 26.2.2018 klo 13.30.

Tapaamisessa tarjolla hernekeittolounas ja laskiaispulla-kahvit. Saatavilla myös kasviskeittovaihtoehto. Omavastuu hinta lounaalle on 7 euroa.

Sitovat ilmoittautumiset 12.2.2018
mennessä ejja.hemminki@gmail.com tai
puhelimitse 050 384 6401. ●

Tervetuloa!

PUUROJUHLA 7.12.2017

Supersuosion saavuttanut puurojuhlaa vietettiin heti itsenäisyyspäivän jälkimainingeissa. Marjatta-emännän riisipuuroa kävi nauttimassa lähes 50 vierasta, joista osa oli UUMUn toimistolla ensimmäistä, mutta ei kuulemma viimeistä kertaa. Huoneisto täyttyi lämpimästä tunnelmasta ja iloisesta rupatelusta. Jouluihin jäsentapaaminen loi täydelliset puitteet kiitoksille ja kahden ansiomerkin luovuttamiselle.

Kultaisen ansiomerkin sai vuodesta 1996 munuaispotilaiden parissa työskennellyt ja potilaiden keskuudessa erittäin pidetty nefrologi Fernanda Ortiz. Pronssinen ansiomerkki luovutettiin nuorten aikuisten toiminnassa, elinsiirronsaaneiden liikuntatoiminnassa ja liiton työryhmissä ansioituneelle Antti Pollarille. Lämpimät onnittelut ansiomerkin saaneille. ●



LAIVA ON LASTATTU UUMULAISILLA

Tammikuussa 2017 olleiden 50-vuotisjuhlien vuoksi yhdistys päätti järjestää pienempimuotoiset pikkujoulut, joita juhlittiin m/s Finlandialla 25.11.2017. Risteily aloitettiin runsaalla joulubuffetilla, joka antoi virtaa illan rentoihin. Pikkujoulukausi oli vilkkaimmillaan ja laiva oli täynnä hilpeitä juhliloita. Niinpä oma matkailijajoukkomme haajaantuikin useaan eri paikkaan kukin oman mielenkiintonsa mukaan. Letkeää tanssimusiikkia The Beatlesin tahtiin tarjosi pääravintolan tanssilattian täyttänyt Jiri Nikkinen bändeineen. Osa yhdistysväestä nautti iskelmätahti Markku Ketolan ja Tanssiorkesteri Unelmavävyjen rytmeistä.

M/s Finlandian miniristely tarjosi maittavan ruoan ja musiikillisen ohjelman lisäksi ostosmahdollisuuksia ja seuraa muista yhdistyksen jäsenistä. Lyhyen päiväristelyn jälkeen jokainen pääsi ajoissa kotiin sulattelemaan jouluruokia ja paketoimaan laivaostoksiaan pukin konttiin. ●

Kiitos kaikille osallistujille.



SYSTEMPAUS MALMIN DIALYYSISSÄ

Marraskuun ensimmäisten päivien kurja syyskeli koetteli kulkijoita, mutta ei hidastanut UUMUn järjestämää syystempausta B.Braunin Malmin dialyysiyksikössä. Keski- viikko- ja torstaipäivien aamu- ja iltavuoroissa käyneet dialyysipotilaat saivat piristävän yllätyksen, kun paikalle saapui UUMUn ystävällinen vapaaehtoisten joukko. Tarjolla oli lämmintä ruokaa ja vertaiskeskusteluja.

Oli ilo vierailla hoitoyksikössä tervehtimässä potilaita ja avuliasta henkilökuntaa. Kiitos kaikille päivään osallistuneille. ●



VERTAISTUKIJOIDEN KOULUTUS 21.11.2017



Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Anne Viitala uusien vertaistukijoiden ympäröimänä.

Vertaistukijat ovat dialyysipotilaita, munuais- tai maksasairaita tai elinsiirron saaneita jäseniämme. Mukana on myös lapsipotilaiden vertaisvanhempia sekä sairastuneiden omaisten vertaistukijoita. Marraskuussa järjestetyn vertaistukikoulutuksen jälkeen yhdistyksessämme toimii noin 40 tehtävänsä taitavaa vertaistukijaa ja kymmenen vertaisvanhempaa, jotka ovat valmiita auttamaan muita.

Vertaistukijan ja tuettavan yhteinen nimittäjä on kokemus samasta sairaudesta. Vertaistukijan kanssa sairastunut tai hänen läheisensä voi keskustella sairaudestaan ja elämäntilanteestaan, saada tukea, rohkaisua, kokemusperäistä tietoa ja apua mieltä askarruttaviin asioihin. Vertaistuki on aina luottamuksellista ja perustuu vapaaehtoisuuteen. ●

Jos haluat tavata muita saman sairauden läpikäyneitä ja siitä selvinneitä, ole yhteydessä UUMUn toimistoon. Etsimme sinulle sopivan vertaistukijan, jonka kanssa voit vaihtaa ajatuksiasi esimerkiksi sähköpostitse, puhelimitse tai kasvotusten omien aikataulujenne puitteissa.

Keräämme myös henkilöitä, jotka haluaisivat kouluttautua vertaistukijoiksi. Koulutuksia järjestetään, kun koossa on riittävän monta koulutettavaa. Koulutukset järjestetään yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa.

KOTIDIALYYSI TEKEVIEN TAPAAMINEN 30.11.2017

Marraskuun viimeisenä päivänä tapasi pieni, mutta aktiivinen joukko kotidialyysia tekeviä, läheisiä ja dialyysia aloittavia UUMU:n toimistolla.

Aluksi oli tarjolla herkullista Caesar-salaattia lisukkeineen. Psykoterapeutti Pirjo Sirola oli kirjannut seinälle puheenaiheita, joihin voitiin illan aikana palata.

Keskustelu alkoi heti ja kolmessa tunnissa ei juurikaan hiljaista hetkeä ollut. Aiheet vaihtelivat laitteisiin liittyvistä kokemuksista aina perheen ja läheisten rooliin.

Tilaisuuden antiin oltiin tyytyväisiä. Hoitoa tekevät pitivät tärkeänä käydä läpi sitä, miten arki on järjestetty ja hoitoa aloittavat saivat hyvän kuvan siitä, miten hoito kotona onnistuu. Kotihoidon positiivisena puolena pidettiin ehdottomasti vapautta, jonka myötä jokainen voi tehdä hoidot elämänrytmiin sopivalla aikataululla. ●

Teksti: Mikko Saarela



JOULUMIELTÄ HOITOYKSIKÖIHIN

Yhdistyksellämme on kymmeniä yhteistyökumppaneita Uudellamaalla sijaitsevilla sairaaloissa ja hoitoyksiköissä. Pyrimme huomioimaan kaikkia yksiköitä tasavertaisesti ja vierailemaan niissä säännöllisesti. Kuluneena vuonna 2017 tapasimme satoja potilaita ja hoitohenkilökuntaa. Erityisen ilahduttavia hetkiä olivat maksapotilaiden parissa työskentelevien hoitajien kanssa pidetyt palaverit, joissa pääsimme tutustumaan toisiimme entistä paremmin. Tästä on hyvä jatkaa yhdessä eteenpäin.

Kolmatta kertaa järjestetty Hyvä kiertämään -tempaus keräsi roppakaupalla jäsenistömme lahjoittamia herkuja ja käsitöitä, jotka toimitettiin joululahjoina dialyysihoitokeskus Deltan, Raaseporin sairaalan dialyysiyksikön sekä osasto 5A:n ja osasto 5B:n potilaille. Yhdistys muisti myös Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3:n lapsia.

Jouluviikolla UUMU:n puheenjohtaja Timo Nerkko ja sihteeri Sari Ruotsalainen tonttuilivat ja toimittivat Tammi-saaren dialyysiin seinälle kiinnitettävän television. Lahjan vastaanotti osastonhoitaja Julia Björklöf-Wikström, joka iloitsi yhteistyöstä ja hoitoyksikön saamasta lahjoituksesta.

Sydämelliset kiitokset kaikille Hyvä kiertämään -tempauksessa mukana olleille jäsenillemme sekä kaikille munuais- ja maksasairaiden tai elinsiirronsaaneiden parissa työskenteleville henkilöille. Hyvää uutta vuotta 2018! ●

Teksti ja kuvat: Sari Ruotsalainen



Ordförande Timo Nerkko och sekreterare Sari Ruotsalainen besökte Ekenäs. Dialysavdelningen fick en ny TV-apparat som togs emot av avdelningsskötare Julia Björklöf-Wikström.



TUTUSTUMISKÄYNNIT EDUSKUNTATALOSSA

UUMUn jäsenistölle suunnatut Eduskuntatalon opastetut kierrokset keräsivät kymmeniä ilmoittautuneita. Kiinnostuksen vuoksi yhdistys päätti järjestää yhteensä kolme tutustumiskäyntiä heti vuoden alkuun. Tammikuussa 20- henkisen ryhmän saatteli sisään kylmän talviviima ja keskipäivän aurinko.



Turvataarkastuksen jälkeen ryhmä tarkasteli Eduskuntatalon pienoismallia oppaan kertoessa talon historiasta. Arkadianmäellä seisova kansallismonumentti herätti ihmetystä ja ihastelua. Moni oli Eduskuntatalossa ensi kertaa ja vertasi paikkoja mediasta saatuihin mielikuviiin. Klassismia edustavan, lähes 90-vuotiaan rakennuksen jyrkät käyttävät olivat oudon hiljaiset, kansanedustajat nauttivat vielä joulutauostaan. Rakennus tyhjältä ja käyttävät sokkeloisilta. Onneksi meillä oli mukana oma opas, joka ohjasi ryhmämme toisessa kerroksessa sijaitse-
sen Valtiosalin kautta istuntosalin lehterille.

Istuntosalin lehterillä kuulumme syksyllä 2017 valmistuneesta peruskorjauksesta, jossa



uusittiin muun muassa talotekniikka, vesi- ja viemäriputket, lämmitysjärjestelmät ja ilmanvaihto. Portaat kunnostettiin ja sisäpuolisia pintarakenteita konservoitiin alkuperäisiä rakenteita, pintoja ja värisävyjä kunniottaen. Istuntosalin pronssiveistokset vaihdettiin takaisin alkuperäisiin kullattuihin kipsiveistoksiin ja Eduskuntatalon alkuperäiset huonekalut, ovet sekä muu irtaimisto kunnostettiin. Konservoinnin ohjeistus ja valvonta tehtiin yhteistyössä Museoviraston kanssa.

Vajaan tunnin kestänyt vierailu on mielenkiintoinen visiitti Suomen rakennushistoriaan. Kierroksen jälkeen ryhmä siirtyi Pikku Parlamentin kahvilaan pureskelemaan tutustumiskierroksen antia ja UUMUn tarjoamaa suolapalaa kahvin kera. Osallistujat olivat tyytyväisiä ja toivoivat lisää päiväretkiä pääkaupunkiseudun kohteisiin.

Viimeinen UUMUn Eduskuntatalon tutustumiskäynti on ma 19.2.2018 klo 13.00. Ryhmään mahtuu vielä muutamia halukkaita, joten ota yhteyttä UUMUn toimistoon, jos haluat vielä mukaan. ●



C-hepatiittia sairastavien kannattaa hakeutua nyt hoitoon

UUMU järjesti C-hepatiittia sairastaville tapaamisen tammikuussa. Mukana oli sairastuneita, joilla kaikilla oli ollut C-hepatiitti vuosia, osalla oli kuitenkin nyt onnistuneet hoidot takana. Kokemuksenvaihdon lisäksi illan tärkeänä antina oli hepatiittihoitaja Tuula Halosen luento, jossa kuultiin tuoreet kuulumiset C-hepatiitin hoitokäytännöistä.

Suomen C-hepatiittistrategia (2017–2019) tähtää uusien C-hepatiittitartuntojen ehkäisemiseen ja C-hepatiitin hoidon edistämiseen. Vuoden 2014 jälkeen on C-hepatiitin hoitoon saatu useita uusia interferonivapaita lääkkeitä tai lääkeyhdistelmiä. Uudet tablettiläkkeet mahdollistavat hoidon myös potilaille, jotka ennen jäivät vasta-aiheiden vuoksi hoidon ulkopuolelle. Tähän saakka lääkkeiden kallis hinta on kuitenkin rajannut niiden käytön vain potilaisiin, joilla maksan sidekudos on selvästi lisääntynyt: fibroosi (F2-F3) tai kirroosi (F4). Strategian toimenpiteet etenevät ja tämän vuoden alusta alkaen hoidon indikaatioksi riittää, että HCV-PCR on positiivinen ja C-hepatiitti-infektio hoidetaan maksavaurion vaikeusasteesta (F0-F4) riippumatta II polven virusspesifisillä lääkkeillä, ellei potilaalla ole muuta ennusteeseen vaikuttavaa sairautta. Edelleen vasta-aiheita hoidolle ovat iv-huumeiden käyttö (vaaditaan 2 vuotta kuivilla), runsas alkoholin käyttö tai edennyt maligniteetti. Uusi käytäntö mahdollistaa siis yhä useamman C-hepatiittitartunnan hoitamisen interferonivapailla lääkkeillä. Hoitokäytäntöjen on tarkoitus olla yhtenäisiä eri puolilla maata ja tulevaisuudessa C-hepatiitin hoito siirtyy suurimmaksi osaksi avoterveydenhuollon puolelle.

Munuais- ja maksaliitto on tehnyt vahvaa vaikuttamistyötä strategian syntymiseksi ja toimeenpanemiseksi. Liiton toiminnanjohtaja on mukana strategiatyöryhmässä ja lisäksi on tehty vaikuttamistutkimus, järjestetty keskustelutilaisuuksia ja oltu yhteydessä päätöksentekijöihin. Vuosien varrella liitto on myös järjestänyt muutamia vertaistapaamisia C-hepatiittia sairastaville. Niistä saatu palaute on ollut hyvää. C-hepatiitti leimaa ihmisiä hyvin vahvasti ja vaikuttaa heidän elämäänsä monella tavalla. Tästä syystä vertaistapaamisia toivotaan, vaikka C-hepatiitista parantuisikin. ●

Mikä C-hepatiitti?

- C-hepatiitti on maksatulehdus, jonka aiheuttaa C-hepatiittivirus eli HCV.
- C-hepatiitti tarttuu ihmisestä toiseen veren välityksellä.
- C-hepatiitin itämisaika on pari kuukautta.
- Tartunnan alkuvaihe on usein oireeton.
- C-hepatiitti on ilmoitettava tartuntatauti, uusia tartuntoja ilmoitetaan vuosittain noin 1 100.
- C-hepatiitin voi testauttaa terveyskeskuksessa lääkärin läheteellä ja terveysneuvontapisteessä anonyymisti.
- Viruksen saaneista noin viidennes paranee ilman hoitoa, mutta valtaosalle kehittyy krooninen C-hepatiitti, joka pitkällä aikavälillä aiheuttaa maksan sidekudoksen lisääntymistä ja voi johtaa kirroosiin ja maksan vajaatoimintaan, sekä altistaa maksasolusyövälle.
- Nykyisillä lääkkeillä virus pystytään hävittämään pysyvästi. Sille ei kuitenkaan tule immuniksi, joten uusi tartunta on mahdollinen.

VOIKO MINULLA OLLA C-HEPATIITTI?

Älä sulje silmiäsi
C-hepatiitilta



Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja ensisiron saaneita sekä heidän läheisiään. Liitto jakaa luotettavaa tietoa sairauksista ja niiden hoidosta. Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokemista.

 **Munuais- ja maksaliitto**
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET
www.munai.fi • www.munuainen.fi • www.maksaliitto.fi

Järjestösuunnittelija Anne Viitala,
Munuais- ja maksaliitto

Läheisen sairastuminen koskettaa koko perhettä. Se muuttaa arjen rutiineja, pistää uusiksi aiemmin luodut rakenteet ja kalenterit.

Tunteet heittelehtivät laidasta laitaan, eikä niitä pysty kuvaamaan aina edes itselleenkään. Toisinaan tuntuu, ettei tilanteeseen ole ratkaisua tai pakotietä. Omat voimat ehtyvät eikä pelkät lohdutuksen sanat enää riitä. Alla ajatuksia vanhemmuudesta lapsipotilaan äidin kirjoittamana.

SANKAREITA – ONKO HEITÄ

Lastenlinikalla. Toista yötä. Sinä – lapseni – nukut rauhallisesti ja minulla ei ole muuta kuin aikaa. Tänne lähtiessämme tiesin, että täällä vierähtää muutama päivä ainakin. Tuntui, etten nyt jaksaisi tätä. Kyyneleet valuivat väsymyksestä ja huolesta. Itkut itkettyäni kasasin jälleen kerran itseni, puin sinut ja lähdimme kohti klinikkaa. En jaksaisi, en todellakaan. Tekisin ja antaisin mitä vaan, ettei tarvitsisi elää näin. En minä halunnut tätä. Miksi me? Miksi olet sairas? Saisinko vaan nukkua? Kysymyksiä, joihin ei ole vastauksia. Ei ole vaihtoehtoa, on vain mentävä eteenpäin. Hetken paremmin, kunnes taas tulee jotain, joka sekoittaa kaiken.

Sinä kasvat sairautesi kanssa. Se on osa sinua. Vaikka sinä olet meille kaikille sankari, selviytyjä, taistelija ja suuri ihme, niin olet myös ihan tavallinen lapsi. Vaikka sairaus värittää elämäsi, se ei ole koko elämäsi. Yritän muistaa sen. Muistaa, että sairautesi ei myöskään ole minun koko elämäni. Juuri nyt se vain vaatii paljon. Lähes kaiken. Olen kuin kuivaksi puserrettu rätkki. Kaikki mitä irti saadaan, on otettu. Olen rikki, palasina, hajalla, loppu, käytetty. Rikkinäisenkin voi korjata. Siitä voi saada elämää nähneen ja vahvan. Nyt tarvitsee vaan liimaa, jolla korjata. Unta, lepoa, voimaa, rakkautta. Jonakin päivänä elämässäni on muutakin kuin labrassa juoksemista, lääkkeiden jakamista ja antamista. Jonakin päivänä voin taas opiskella ja käydä töissä.

Olen usein miettinyt, miten erityisvanhemmista ja -lapsista puhutaan. Kuulen monesti sanat Superäiti! Ihminen! Sanoissa ei sinänsä ole mitään väärää eikä niillä varmastikaan tarkoiteta pahaa. Mutta minäkin olen vain ihan tavallinen äiti. Minulla ei ole supervoimia eikä superkykyjä. En ole kestänyt tätä niin kuin supersankari. Olen hajonnut niin monta kertaa. Se on inhimillistä. Lasten omaishoitajia ja sairaita lapsia usein glorifioidaan. Nostetaan jalustalle, jota ei oikeasti ole olemassa. Todellisuus on kuitenkin se, että erityislapsen ja -vanhemmatkin ovat ihan tavallisia ihmisiä, jotka vain joutuvat kohtaamaan elämässään suuria haasteita. Sellaisia, joita kukaan ei halua osuvan kohdalleen. Erityislapsilla ja -vanhemmilla ei



ole superkykyjä. He tarvitsevat apua, tukea, hoitoa ja kunnolliset sairaalatilat. Varsin usein olen törmännyt oletukseen, että vanhemmat automaattisesti jaksavat hoitaa sairaat lapsensa. Että tietenkin vanhemmat hoitavat lapsensa rakkaudesta joka tapauksessa. Että muuta vaihtoehtoa ei ole. Aina se rakkaus ei vaan riitä loputtomiin.

Tavallinen ihminen tarvitsee unta, lepoa, terveellistä ruokaa, omaa aikaa, harrastuksia, työtä, sosiaalisia suhteita, liikuntaa. Miksi minä, sairaan lapsen vanhempänä, tavallisena ihmisenä, en ole niihin oikeutettu? Kauanko selviäisit itse ilman noita lueteltuja perustarpeita? Koko ajan hoitaen sairasta lastasi. On aika kääntää asia niin päin, että sairauden tai erityisyyden kohdanneita perheitä tuetaan ja autetaan. Nämäkin perheet ovat aivan tavallisia perheitä. Eivät ihmeellisiä kykyjä omaavia supersankareita, jotka selviävät mistä vaan. Jokainen ihminen tarvitsee erityistä tukea kohdatessaan elämässään erityisiä haasteita. Kohdatessasi erityisvanhemman, älä kohtaa supersankaria. Älä ihmettele: ”Kuinka sinä jaksat! Olet uskomaton! Itse en pystyisi tuohon!” Kysy mieluummin: ”Voinko auttaa jotenkin?” Ja kun kohtaat sairaan tai erityisen lapsen, kohtaa hänet omana ainutlaatuisena persoonanaan, kuin ket tahansa lapsen. ●

Teksti: Sini Svanberg, lapsipotilaan äiti

LAPSIPOTILAJEN ÄITIEN TAPAAMINEN

Holiday Inn Helsinki City Centre / Ravintola Open Lobby (Elielinaukio 5, Helsinki)
ti 13.3.2018 klo 17.30 alkaen

Tule jakamaan ajatuksiasi ja juttelemaan muiden munuais- ja maksasairaiden tai elinsiirron saaneiden / elinsiirtoa odottavien lasten äitien kanssa.

Tapaaminen on vapaamuotoinen ”Get Together”, jossa jokainen voi tilata haluamansa ruoka-annoksen tai muuta naposteltavaa. Ruokailu on omakustanteinen, yhdistys tarjoaa jälkiruoat.

Ilmoittautumiset 7.3.2018 mennessä Sarille p. 040 5519529 / sihteeri@uumu.fi

Nähdään maaliskuussa

Munuaispotilaiden ja munuaissiirron saaneiden sekä heidän läheistensä

VERTAISTAPAAMINEN

UUMUn toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)

to 22.2.2018 klo 17.30 alkaen

Tapaaminen alussa paikalla Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Niina Myyrä, joka kertoo vuoden 2018 sopeutumisvalmennuskursseista sekä tuetuista lomista. Illan keskustelua emännöi yhdistyksen vapaaehtoinen Anna-Greta Tiira.

Kahvittelujen lisäksi tarjolla on vapaata keskustelua ja kokemusten vaihtoa.

Ilmoittautuminen ei pakollinen, mutta toivottava, jotta osataan varata sopivasti tarjoiluja.

Kerrothan siis tulostsi ke 21.2.2018 mennessä UUMUn toimistoon p. 050 449 7744 tai s-posti sihteeri@uumu.fi •

Maksasairaiden ja maksansiirron saaneiden sekä heidän läheistensä

VERTAISTAPAAMISET

UUMUn toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)

ke 14.2.2018 klo 17.00

Vertaiskeskustelua ja kahvittelua

ke 7.3.2018 klo 17.00

Vieraana emeritusprofessori Krister Höckerstedt, joka kertoo elämäntyöstään elinsiirtoasioiden parissa. Kahvitarjoilu

ke 4.4.2018 klo 17.00

Vertaiskeskustelua ja kahvittelua

Ilmoittautumiset Maija Hämäläiselle,
p. 040 544 2230. •

TERVETULOA

KULTTUURIHISTORIAALLINEN ILTAPÄIVÄ

ti 13.3.2018 klo 14.30 alkaen

Suomen Kansallisteatteri
(Läntinen Teatterikuja 1, Helsinki)

Vuonna 1902 rakennetun Suomen Kansallisteatterin seinät pursuavat suomalaisen teatterin historiaa ja taideaarteita. Kulttuurihistoriallisen iltapäivän aikana vierailijat pääsevät nauttimaan kultakauden taiteilijoiden merkkiteoksista Albert Edelfeltistä Juho Rissaseen. Taidekierroksen graniittilinnan aarteisiin opastaa Katriina Pyrrö (FM pääaineenaan teatteritiede ja Sibelius-Akatemian MuM, oopperalaulaja). Näin ollen tarjolla on myös suomalaisen teatterin ja oopperan mielenkiintoista historiaa.

Taidekierto kestää kaksi tuntia, minkä jälkeen UUMUn tarjoamat pullakahvit.

Retki on jäsenille veloitukseton (seuralaisena tuleva ei-jäsen 10 euroa).

Ryhmään mahtuu maksimissaan 30 henkeä.

Ilmoittautumiset 7.3.2018 mennessä UUMUn toimistolle
p. 050 449 7744 / s-posti sihteeri@uumu.fi

Saavuthan Kansallisteatterin pääoville viimeistään
15 minuuttia ennen taidekierroksen alkua (14.15). •



18–30-VUOTIAIDEN JÄSENTEN PELI-/LEFFAILTA

la 25.2.2018 klo 13.00 alkaen

Tule tutustumaan pöytäroolipeleihin ja pelaamaan lautapelejä kaverisi kanssa UUMUn toimistolle. Yhdistys tarjoaa tilat ja välipalaa pelaamisen lomassa. Pelisession jälkeen siirrymme yhdessä läheiseen Tennispalatsin elokuvateatteriin katsomaan seikkailu- ja toiminta elokuvaa Black Panther.

Marvel Studiosin uutuusseikkailun pääosassa nähdään T'Challa, joka palaa elokuvan Captain America: Civil War tapahtumien jälkeen teknisesti edistyneeseen Wakandaan. Kuvioihin ilmaantuu kuitenkin vanha vihollinen ja T'Callasta otetaan mittaa sekä kuninkaana että supersankari Black Pantherina. Kyseessä on sekä Wakandan että koko maailman kohtalo.

Ilta on veloitukseton kaikille UUMUn 18–30- vuotiaille jäsenille. Mukaan voi ottaa yhden ystävän.

Tapahtuma edellyttää ilmoittautumista ja osallistumista toimistolla olevaan yhteiseen pelihetkeen.

Ilmoita siis itsesi mukaan ma 19.2.2018 mennessä UUMUn toimistolle
sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744. ●



OHJATTUJA KÄSITYÖILTOJA UUMUN JÄSENILLE

Käsityöilloissa päästetään luovuutesi valloilleen ja ihastellaan kätten jälkeä. Helmi-maaliskuun illoissa suunnitellaan ja aloitetaan pieni ryijy, joka valmistetaan neulalla valmiille pohjalle neulalla.

Ti 6.2.2018 suunnitellaan ryijyn koko ja oma malli sekä lankojen menekki. Kokeillaan, miten se ryijysolmu tehtiinkään.

Ti 6.3.2018 päästään oman työn alkuun. Illat alkavat UUMUn toimistotiloissa aina klo 18.00.

Huhti- ja toukokuun illoissa käytetään kasveja kankaan värjäämisessä ja kuvioinnissa – lehtivihreän käyttöä ja aurinkovärjystä puuvillakankaille.

Kaikilla kerroilla mahdollisuus myös pienimuotoiseen käsillä tekemiseen. Ei edellytä aiempaa käsityöharrastuneisuutta. Pääasia, että tulet rohkeasti paikalle.

Lisätietoja saa Eevalta p. 050 357 4141.



ISKELMÄILTA

UUMUn toimistolla

(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)

ma 5.3.2018 klo 17.30 alkaen

Liitele muistoihin kotimaisten iskelmien siivin.

Koneen kapteenina ja illan isäntänä toimii tenori, trubaduuri Henry ”Henkka” Kinnula.

Maksuttoman lauluillan ja kahvit tarjoaa UUMU ry.

Ei edellytä ennakoilmoittautumista. ●

Tervetuloa laulamaan!



Musiikki-ilottelu

TUHANSIEN ÄMPÄRIEN MAA

la 26.5.2018 klo 16.00

Linnanmäen Peacock-teatteri (Tivolikuja 1, Helsinki)

Ämpärimania valloittaa Suomen. Tarjolla on ämpärikau-palla huumoria UIT:n (Uusi Iloinen Teatteri) viimeisim-mässä musiikki-ilottelussa. Uutuusilottelu tarkastelee oma-peräistä kansaamme hulvattomien sketsien, huippuunsa viritetyn musiikin ja näyttävien tanssinumeroiden kautta. Esityksen ohjaa Jaakko ”Jaska” Saariluoma.

Nauruhermojasi kutkuttelee kaarti Suomen estradi- ja viihdekentän ykkösnimiä. Mukana ovat mm. Sami Hint-sanen, Jussi Lampi, Mikael Saari ja Sari Siikander. Lavalle nousee myös kaksi yllätystähteä, kun vuoden 2016 tango-kuningatar Erika Vikman sekä Posse-sarjastakin tuttu Viivi Pumpanen liittyvät UIT:n ilottelijoiden joukkoon. Askel-merkeistä vastaavat koreografit Jukka Haapalainen ja Sirpa Suutari-Jääskö. Musiikillisen osuuden hoitaa Jean S.

Esityksen kesto noin 1 h 30 min (ei väliaikaa).

Osallistumismaksu 30 euroa/ jäsen (46 euroa/ei-jäsen)
**Saatavilla myös pyörätuoli- (25 euroa/jäsen) ja avustaja-
paikka (10 euroa).**

**Maksu tulee suorittaa UUMUn tilille FI03 1028 3001
5117 65, viitenumero 1782.**

Hintaan ei sisälly tarjoiluja.

Ilmoittautumiset 12.2.–12.3.2018 välisenä aikana
UUMUn toimistolle p. 050 449 7744,
s-posti sihteeri@uumu.fi ●

LIPPUJA ON RAJOITETTU MÄÄRÄ,
JOTEN VARAATHAN PAIKKASI AJOISSA





UUMUN KEILAMESTARUUSKISAT

UUMUn jokavuotiset keilamestaruuskilpailut käytiin Talin keilahallilla 2.11.2017. Kilpailijoiden lisäksi paikalla oli kourallinen kannustajia, jotka iloitsivat keilaajien onnistumisista.

Tulokset:

Naiset

1. Anne Helander 389
2. Sanna Kajan 354
3. Tarja Jaakonon 309

Miehet

- | | | |
|------------------------|-------------------------|-----------------------|
| 1. Joni Saarinen 567 | 4. Eero Martio 459 | 7. Marko Sariola 413 |
| 2. Rainer Nissinen 477 | 5. Martti Siekkinen 442 | 8. Veijo Uotinen 383 |
| 3. Hannu Ouvinen 471 | 6. Jorma Wilen 421 | 9. Pekka Jaakonon 310 |

Kiitos hienolle keilajengille!

JÄÄPUISTOPÄIVÄNÄ LIKUTTIIN

Toistamiseen järjestetty UUMUn luistelutapahtuma pyörähti käyntiin kylmän viiman ja pikkupakkasen saattelemana. Keskitalven koleus ei kuitenkaan haitannut, kun Jääpuiston jäälle kirmasi lauma UUMUn lapsia ja aikuisia. Uskaltautuivatpa muutamat luistimille ensimmäistä kertaa vuosiin. Välillä lämmiteltiin kahvi- ja kaakaokupposten ääressä, mutta pääasiana oli kuitenkin yhdessäolo ja liikku-
misen ilo. Kiitos mukanaolleille ja nähdään seuraavassakin liikunta-
tapahtumassa! ●



Harjat heiluu ja kivet kilkkaa

CURLINGIN LAJIKOKEILUSSA

Oulunkylän Curlinghallissa
(Käskynhaltijantie 11, 00640 Helsinki)

la 24.2.2018 klo 14–16

UUMUn jäsenille veloituksettomana lajikokeilun aikana tutustumme lajin saloihin ja pääsemme itse kokeilemaan miten kivi liikkuu. Esittelyyn kuuluu kaikki lajissa tarvittavat perusvarusteet, joten mukaan ei tarvitse muuta kuin normaalit ulkoiluvarusteet ja iloinen mieli.

Ikäraja lajikokeiluun on 12 vuotta kivien painosta johtuen. Muutoin laji sopii kaiken ikäisille ja -kuntoisille.

Ilmoittautumiset 12.–20.2.2018 välisen aikana Kassu Kalliolle p.044 5694 203 /
kassu.kallio@gmail.com

Osallistujamäärä on rajoitettu, joten ilmoittaudu nopeasti mukaan.

30-50 –VUOTIAILLE JÄSENILLE

Hohoi kaikki UUMUn 30-50 –vuotiaat jäsenet!

Nyt olisi tarjolla Jane- tai Tarzanmaista kiipeilyä sekä riipuntaa Salmisaaren KiipeilyAreenalla (Energiakatu 3, Helsinki) perjantaina 2.3.2018. Meille on varattuna kello 18.00–19.30 ohjattu ryhmävuoro, jossa pääsemme tutustumaan kiipeilyn perusteisiin

sekä haastamaan omat kiipeilytaitomme. Tämän jälkeen, jos ruista vielä ranteessa riittää, voi käydä testaamassa sormivoimat boulderointiseinällä. Rankan urheilusuorituksen jälkeen siirrymme täyttämään energiavajeemme ja nestehukan johonkin kiivaan ravintolaan.

Osallistumismaksu kiipeilyyn on 15 euroa, ruokailu omakustanteisesti.

Nyt kynnet minttiin ja magnesiumia hyppysiin. Rohkeasti sitovia ilmoittautumisia sähköpostitse osoitteeseen paavo.koskenkorva@elisanet.fi. Ilmoittauduthan kuitenkin viimeistään 24.2.2018.

Tervetuloa kaikki ikäkatgoriaan kuuluvat UUMUn jäsenet Facebookissa olevaan suljettuun 30-50 –keskusteluryhmään, jonka löydät nimellä UUMU 30-50 kerho. ●

JÄSENTEN LIIKUNNAN TUKEMINEN

UUMU ry korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 20 % omaehtoisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2018 on 80 euroa/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat myös liikunta- ja urheiluseurojen liikuntaryhmien kausimaksut (ei kuitenkaan UUMUn omat allasjummat ja keilaryhmät).

Alkuvuoden korvaushakemukset kuitteineen voi toimittaa toimistolla 4.6.2018 mennessä, minkä jälkeen tuki maksetaan jäsenen tilille kesäkuun aikana.

Hakematta jääneet alkuvuoden korvaukset ja loppuvuoden aikana tulleet liikuntakulukorvaukset tulee hakea 14.12.2018 mennessä. Korvaukset maksetaan potilasjäsenille joulukuun lopussa.

Hakemuksessa pakollinen liikuntakulukorvauskaavake on saatavilla UUMUn toimistolta ja UUMUn kotisivuilta www.uumu.fi/liikunta-avustus/ ●



TAPAHTUMAKALENTERI

ti 6.2.2018

Käsityöilta. Lisätietoa s.20

ti 13.2.2018Rokkakekkerit UUMUn toimistolla klo 14-18.
Ilmoittautumiset 7.2.2018 mennessä**ke 14.2.2018**

Maksapotilaiden ja maksansiirron saaneiden sekä heidän läheistensä vertaistapaaminen. Lisätietoa s. 19

la 17.2.2018

Cats-musikaali Tampereella. Ilmoittautuminen päättynyt

ma 19.2.2018Eduskuntatalo vierailu. Lisätietoa yhdistyksen kotisivuilla www.uumu.fi**to 22.2.2018**

Munuaispotilaiden ja munuaissiirronsaaneiden sekä heidän läheistensä vertaistapaaminen. Lisätietoa s. 19

la 24.2.2018

Curlingin lajikokeilu. Lisätietoa s. 23

la 24.2.2018

18–30-vuotiaiden tapaaminen. Lisätietoa s.20

ma 26.2.2018

Keski-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 12

pe 2.3.2018

30–50- vuotiaisen seinäkiipeily. Lisätietoa s.23

su 4.3.2018

Raaseporin alueen jäsentapaaminen. Lisätietoa s.11

ma 5.3.2018

Iskelmäilta. Lisätietoa s.21

ti 6.3.2018

Itä-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 11

ti 6.3.2018

Käsityöilta. Lisätietoa s.20

ke 7.3.2018

Maksapotilaiden ja maksansiirron saaneiden sekä heidän läheistensä vertaistapaaminen. Lisätietoa s. 19

su 11.3.2018

Luoteis-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 12

ti 13.3.2018

Kulttuurihistoriallinen iltapäivä. Lisätietoa s. 19

pe 30.3.2018

Ellilän testamenttirahaston avustusten hakuaika päättyy. Lisätietoa s. 5

ti 3.4.2018

Itä-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 11

ke 4.4.2018

Maksapotilaiden ja maksansiirron saaneiden sekä heidän läheistensä vertaistapaaminen. Lisätietoa s. 19

20.–22.4.2018

Lapsimessut. Lisätietoa s.24

ke 25.4.2018

Yhdistyksen vuosikokous. Lisätietoa s. 2

ke 2.5.2018

Itä-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 11

su 20.5.2018

Luoteis-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s. 12

la 26.5.2018

Tuhansien ämpärien maa. Lisätietoa s. 21 ●

UUMUn lapsiperheille (perheet, jossa lapsi tai vanhempi sairastaa) jaossa ilmaisia messulippuja

LAPSIMESSUILLE

Helsingin Messukeskukseen 20.–22.4.2018.

Varaukset UUMUn toimistolta p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi
Lippuja saa max 4/ varaus ja ne on noudettava UUMUn toimistolta.
Lippuja on rajoitettu määrä, joten kannattaa toimia nopeasti.LAPSI-
messut**20.–22.4.2018
MESSUKESKUS**



LOMAHUONEISTO JOUTIAINEN

Lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200 km Helsingistä. Huoneisto on kaikkien UUMUn jäsenten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden.

Rivitalohuoneiston 60 m²:n asunnossa on tupakeittiö, kaksi makuuhuonetta, olohuone ja sauna. Huoneistosta löytyy runsas astiasto, ruoanlaittovälineet ja siivoustarvikkeet sekä ulkona käytettävä kaasugrilli. Jokainen vuokralainen huolehtii mukaansa omat liinavaatteet, pyyhkeet, henkilökohtaiset pesuaineet sekä talous- ja WC-paperit. Vuokralaisen tulee itse siivota asunto käytön jälkeen.

Lomaviikko alkaa pe klo 16.00 ja päättyy pe klo 16.00. Viikonloppu alkaa pe klo 16.00 ja päättyy su klo 16.00. Lemmikkien vienti loma-asuntoon on kielletty.



VUOKRAUSHINNAT JÄSENILLE:

1.9.2017–31.5.2018 välisenä aikana (vk 35–22)

1 viikko perjantai – perjantai 100 euroa

viikonloppu perjantai – sunnuntai 60 euroa

5 arkipäivää sunnuntai – perjantai 60 euroa

1 vuorokausi sunnuntai – torstai 35 euroa

1.6.–31.8.2018 välisenä aikana (vk 23–35)

VAIN KOKONAISTEN VIIKKOJEN VUOKRIA

1 viikko perjantai – perjantai 175 euroa

Etusijalla sesonkiajan vuokrauksissa ovat uudet jäsenet sekä ne, joilla ei ollut edellisessä vuorokaudessa varauksia.

Lisätietoa UUMUn toimistolta tai kotisivuilta www.uumu.fi. Varaukset UUMUn toimistolta, p. 050 449 7744 / s-posti: sihteeri@uumu.fi



Myynnissä kotimaisia adresseja

Valikoimaan kuuluu kuusi erilaista A4-kokoista adressia, joissa mukana muistolauseet ja kirjekuori. Takakannessa on painettuna Uudenmaan munuais- ja maksayhdistyksen nimi ja logo.

Hinta: 10 euroa / kappale

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

Mikäli haluat adressin kotiisi postitse, lisätään lähetykseen painon mukainen postimaksun.

Myynnistä saatava tuotto käytetään Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toimintaan.



Muistolause:

Nukahti aurinko, saapui ilta,
jäi taivaanrantaan kaunis silta.



Muistolause:

On aika kauneimman kiitoksen,
on aika eron ja jäähyväisten.



Muistolause:

Kauniina nauhana vuosien päivät,
helmenä jokainen muistoksi jäivät.
Elämän päivien kutsu on kallis,
niistä ei yhdenkään kadota sallis.



Muistolause:

Koskaan ei tiedä
onko aikaa paljon vai vähän
yhtäkkiä huomaa, se päättyykin tähän.
Muistot kauniit voimaa antaa
surun raskaan hiljaa kantaa.



Muistolause:

Meri tyyntyy, varjot pitenee,
rauhan rantaa lähenee –
vene hiljaa satamaan saapuu.



Sisäkansi tyhjä.

HALLITUS 2017–2018

Puheenjohtaja

Timo Nerkko, Helsinki
p. 050 570 7825
timo.nerkko@ehyt.fi

Varapuheenjohtaja

Carita Rönkkö, Helsinki
p. 050 570 4804
carita.ronkko@kolumbus.fi

Hallituksen varsinaiset jäsenet

Hannu Ouvinen, Espoo
p. 0400 303 139
hannu.ouvinen@elisanet.fi

Aulikki Rautavaara, Helsinki
p. 044 3884 185
arautava@welho.com

Risto Konttinen, Kirkkonummi
p. 046 851 4637
risto.konttinen@saunalahti.fi

Teemu Tiilikka, Lohja
tiilikka@yahoo.com

Juha Latva-Nikkola, Järvenpää
p. 040 170 5451
juha.latva-nikkola@kolumbus.fi

Henry Virtanen, Helsinki
p. 045 110 8320
henry.boy@luukku.com

Hallituksen varajäsenet

Marjatta Suikkanen, Espoo
p. 040 757 2331
jatta.suikkanen@gmail.com

Victor Bruun, Helsinki
vbruun@gmail.com

Terttu Kavonius, Helsinki
p. 050 524 2532
terttu.kavonius@hus.fi

Jorma Wilén, Espoo
p. 040 723 4575
jorma.wilen@gmail.com

Kassu Kallio, Helsinki
p. 044 5694 203
kassu.kallio@gmail.com

Olavi Rautiainen, Helsinki
p. 0440 506518
olavi.rautiainen@luukku.com

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on vuonna 1967 perustettu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) alueella toimiva potilasyhdistys. Yhdistys tukee munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja ajaa heidän oikeuksiaan. Yhdistys on valtakunnallisen Munuais- ja maksaliiton jäsen. UUMU ry: jäsenmäärä on yli 1400. Jäsenmaksu vuonna 2018 on 22 euroa.

UUMU ry tarjoaa vertaistukea, joka auttaa sairastuneita, elinsiirron saaneita ja heidän läheisiään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Yhdistys järjestää retkiä ja virkistystapahtumia eri-ikäisille ja eri sairaustaustoista oleville. Tarjolla on myös alueittain järjestettävää paikallistoimintaa. Liikuntatoiminta sisältää säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja yksittäisiä liikuntatapahtumia. Yhdistys on mukana Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n toiminnassa.

UUMU ry jakaa tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä niiden ennaltaehkäisystä. Se on myös mukana elinluovutusten edistämiseen tähtäävässä tiedotustoiminnassa ja julkaisee neljä kertaa vuodessa ilmestyvää UUMU-lehteä, Yhdistys tekee aktiivista edunvalvontatyötä seuraamalla munuais- ja maksapotilaiden sekä elinsiirron saaneiden hoidon saatavuutta ja laatua. Yhdistys tekee paikallista ja valtakunnallista vaikuttamistyötä yhdessä Munuais- ja maksaliiton sekä muiden vammais- ja potilasjärjestöjen kanssa.

Jäseneksi voit liittyä:

- soittamalla toimistoon 050 449 7744
- sähköpostilla sihteeri@uumu.fi
- täyttämällä lomakkeen internetissä www.uumu.fi

Yhdistyksen toimisto

Toimiston aukioloajat ja puhelinpäivystys ovat normaalisti ma ja ke klo 10–14 sekä to klo 14–18. Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia koulutuksista ja vierailukäynneistä johtuen.

Varmistathan paikalla olon puhelimitse ennen toimistolle tuloasi.

Sähköposti: sihteeri@uumu.fi

Puhelin: 050 449 7744

Kotisivut: www.uumu.fi

Tilinumero: FI03 1028 3001 5117 65

Njur- och leverföreningen i Nyland rf, UUMU

Njur- och leverföreningen i Nyland, UUMU, har grundats 1967 som en patientförening inom Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt (HNS). Föreningen stöder njur- och leversjuka personer och personer som genomgått organtransplantation samt anhöriga i vålmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det rikstäckande Njur- och leverförbundet. Medlemsantalet i UUMU rf är över 1400 och medlemsavgiften är 22 euro år 2018.

UUMU rf erbjuder kamratstöd åt insjuknade och dem som genomgått organtransplantation och anhöriga för att klara av sjukdomens olika skeden. Föreningen arrangerar utflykter och rekreation för personer i olika åldrar och med olika sjukdomsbakgrund. Dessutom finns det aktiviteter på lokal nivå. De regelbundna motionsaktiviteterna omfattar motionsgrupper och enskilda motionsprogram. Föreningen deltar i Finlands Handikappidrott och –motion VAU rf:s verksamhet.

UUMU rf informerar om njur- och leversjukdomar och om preventiv vård. Dessutom deltar föreningen i informationsverksamheten kring befrämjandet av organtransplantationer och publicerar UUMU-tidningen fyra gånger om året. Föreningen satsar på aktiv intressebevakning genom att följa upp tillgänglig och kvalitativ vård för njur- och leversjuka patienter. Föreningen påverkar lokalt och runtom i landet tillsammans med Njur- och leverförbundet samt med andra handikapp- och patientorgan.

Bli medlem:

- ring byrån 050 449 7744
- på e-post sihteeri@uumu.fi
- fyll i blanketten på nätet www.uumu.fi

Föreningens byrå

Byrån betjänar må och ons kl. 10–14 samt to kl. 14–18. Öppettiderna kan avvika vid t ex utbildningstillfällen och olika besök. Före eventuellt besök, kontrollera byråns öppettid.

E-post: sihteeri@uumu.fi

Telefon: 050 449 7744

Webbplats: www.uumu.fi

Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65



lapsimessut.fi

LAPSI-
messut

LAPSIMESSUT

20.-22.4.2018

MESSUKESKUS HELSINKI

Avoinna: pe ja la klo 9-18, su klo 9-17. **Liput:** 16/10/5 €, kun ostat ne viimeistään 19.4. verkkokaupasta, shop.messukeskus.com Tapahtuman aikaan verkkokaupasta ja kassoilta 19/12/7 €. Alle 4-vuotiaat ilmaiseksi. Alle 12-vuotiaat huoltajan seurassa. **Samalla lipulla samaan aikaan:** Hupicon, OutletExpo ja Eläinystäväni (la-su).

Lataa Messukeskus-sovellus älypuhelimieesi ja tee omat suosikkilistasi!



Messukeskus