

UUMU

2/2021



Urheilijalahjakuuteni olikin osa maksasairauttani, sivu 7

Edunvalvontakysely 2021 - vastaa ja vaikuta, s.17

Vertaisilta venäjänkielisille, sivu 18

**Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n
(Njur- och leverföreningen i Nyland rf)
sääntömääräinen kevätkokous tiistaina 27.4.2021 klo 17.30**

Kokouskutsu on julkaistu UUMU-lehdessä 1/2021.

Ilmoittautumisohjeet kevätkokoukseen ja muita käytännön kokousohjeita.

Instruktioner för mötet och registreringen på svenska finns på uumu.fi/kevatkokous.

Virallinen kokouspaikka on UUMU ry:n toimisto, Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki. Koronakulkutaudin ja tartuntavaaran takia toivomme, että kaikki osallistuvat kokoukseen etänä. Vain yhdistyksen puheenjohtaja ja taloudenhoitaja sekä muutama kokousvirkillä ovat fyysisesti paikalla (Etelä-Suomen AVI:n ohjeen mukaisesti).

Etäosallistuminen perustuu lakiin väliaikaisesta poikkeamisesta yhdistyslaista (HE 45/2020vp), joka antaa yhdistyksille mahdollisuuden järjestää yhdistyksen kokous poikkeusoloissa yhdistyslain ja yhdistyksen omista säännöistä poiketen.

UUMU ry:n säännöistä poikkeamme lain sallimissa rajoissa siten, että

- 1) sallimme etäosallistumisen kokoukseen ja digitaalisen äänestämisen.
- 2) kokoukseen on pakollinen ennakoilmoittautuminen.
Ilmoittaudu kevätkokoukseen osoitteessa uumu.fi/kevatkokous 19.4.2021 klo 18:aan mennessä.

Digitaalisen kokouksen äänestys- ja vaalijärjestys

ÄÄNI- ja OSALLISTUMISOIKEUS

Yhdistyksen kevätkokouksessa äänivalta on jokaisella jäsenellä, joka on maksanut vuoden 2021 jäsenmaksun. Jäsenyys tarkistetaan osallistumisilmoituksen jälkeen.

ÄÄNESTYSTOIMITUS

Äänestystilanteissa kevätkokouksessa käytetään Hejmo-järjestelmää. Äänestysohjeet lähetetään sähköpostitse kevätkokouksen osallistumislinkin yhteydessä.

ESITYSLISTA

1. Kokouksen avaus
2. Kokouksen puheenjohtajan valinta
3. Kokouksen sihteerin valinta
4. Kahden pöytäkirjantarkastajan ja kahden ääntenlaskijan valinta
5. Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
6. Esityslistan hyväksyminen
7. Vuoden 2020 toimintakertomuksen käsittely ja hyväksyminen
8. Vuoden 2020 tilinpäätöksen käsittely ja tilintarkastajien lausunto
9. Tilinpäätöksen vahvistaminen ja vastuuvapauden myöntäminen hallitukselle
10. Hallituksen esittämien sääntömuutosten käsittely
Kevät- ja syyskokouksiin osallistuminen, hallituksen varajäsenyys ja muutamia tarkennuksia muihin pykäliin.
11. Muut mahdollisesti esille tulevat asiat
12. Kokouksen päättäminen

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

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

Instagram: uumu_ry

Järjestölehti UUMU

Päätoimittaja: Tessa Hellsten

Kuvan henkilöt: Paavo Voutilainen,
valmentaja ja Sonja Voutilainen,
urheilija (Suomen naisten
karatemaajoukkue).

Kuvaaja: Venla Brandt

Tilaukset, osoitteenmuutokset
ja jakelumuistutukset
Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Tilaushinta: 23 euroa / vuosi
Lehden 2/2021 levikki 2000

A4 (210x297 mm)

Värit 4/4 CMYK

Materiaalivaatimukset

PDF tai JPG-tiedosto

vähintään 300 dpi

Ilmoitushinnat 2021

Takakansi

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 80 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
elokuussa 2021

Aineistot UUMUn toimistolle
21.6.2021 mennessä.

Muiden lehtien aineisto- ja
ilmestymisajankohdat löytyvät
UUMUn kotisivuilla olevasta
mediakortista.

Kevätkokous 27.4.2021	2
Puheenjohtajalta	4
Jäsenmaksut ja Pieni ele -keräys	5
Maksasairaudet	6
Haastattelut	7
Maksapotilaiden toiminta	14
Munuaipotilaiden toiminta	15
Toimikunnat ja ryhmät	16
Edunvalvonta 2021	17
Venäjänkieliset palvelut	18
Liikunta	19
Tapahtuu	20
Tapahtumakalenteri	22



© Hietaniemen hautausmaa



Martti SIEKKINEN

s. 10.11.1950

k. 13.2.2021

Hyvä ystävämme Martti ”Mara” Siekkinen on pois. UUMUn vapaaehtois- ja liikuntatoiminnassa aktiivisesti mukana olleen Martin menehtyminen tuli yllättäen ja nosti mieleen paljon hyviä hetkiä.

Vuosina 2013–2014 UUMUn hallituksessa varajäsenenä olleen Martin sydän sykki erityisesti liikunnalle, jossa hänet muistetaan aina rehtinä ja reiluna kilpakumppanina. Kansainvälisissä elinsiirron saaneiden kisoissa tärkeintä oli ilo ja osallisuus, onnistumiset ja yhteiset saavutukset. Meilahden sairaalan teemapäivissä Martti jakoi satoja elinluovutuskortteja ja kertoi avoimesti kokemuksistaan.

Kymmenet potilas- ja urheilijatoverit ovat ilmaisseet osanottonsa Martin läheisille.

Lepää rauhassa Hyvä Ystävämme.





Toinen salmiakkiävät kulkutaudin kanssa

Ajattelin maaliskuussa 2020, että tämä sulkutilanne menee ohi kesään mennessä ja kaikki palaa normaaliin. Olen monella tapaa etuoikeutettu. Olen voinut tehdä suurimman osan töistäni etänä ja olen päässyt tarvittaessa koronatestiin.

On pakko tunnustaa, että kun vuosi tuli täyteen etätyötä ja tätä niin sanottua uutta normaalia, niin mielenkiinto innollistua uusista – ja myös vanhoista – asioista on laskenut. Kaikki on oikeasti hyvin, mutta silti tuntuu kuin koko maailma murheineen painaisi mieltä ja kehoa. Pitää pakottautua kauppaan, asioille ja lenkille. Myötäntoa arkisiin asioihin on kovin vähän. Kuin elämä olisi toisaalla.

Päässä soi nuoruudessa opittu Tavaramarkkinoiden Kevät-laulu: On siis kevät / Kuljen Hakaniemen rantaan / Tuuli ei tuule mutta sade kyllä jaksaa / Kevät / Pystynkö mitään enää antaa. Vielä tämä kevät, niin taas jaksamme. Niin haluan uskoa. Elämä on nyt ja varsinkin koronan jälkeen.

Kevätkokous

Pieniä tarkennuksia kevätkokoukseen löydät lehden sivulta 2. UUMU ry:n kevätkokous pidetään sähköisenä, koska Uudella-maalla on koronatilanteen takia kokoontumisrajoituksia. Kokouskahvit joudumme juomaan etänä, ja kokoukseen pitää jokaisen halukkaan ilmoittautua ennakoon. Kokousaineisto julkaistaan verkkosivulla (uumu.fi/kevatkokous) 19.4.2021 jälkeen.

Vertaistuki

Järjestämme kevään aikana muutaman isomman keskustelutilaisuuden verkossa alustusten kera. Järjestämme myös useita pienempiä tapahtumia.

Muistakaa ulkoilla perheen kanssa tai ilman, vaikka hiihtokausi onkin jo ohi. Piknik puistoon tai lähimetsään on virkistävä tapa hoitaa mielen- ja kehonterveyttä.

Tapaamisiin syksyllä, kun rokotukset on saatu ja kulkutautitilanteen muutokset sen mahdollistavat.

Timo Nerikko

UUMU ry:n pj.

Elinsiirrot Suomessa

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	1.1-28.2.2021
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	38
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	14
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	5
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	7
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	8

JÄSENMAKSU 2021

Vuoden 2021 jäsenmaksut jaettiin jäsenistölle helmikuussa, suurin osa jäsenistä maksoi jäsenmaksunsa ajallaan. Maaliskuuhuhtikuun vaihteessa lähetettyjen maksumuistutusten määrä oli kuitenkin huolestuttavan suuri, lähes 10 % laskuista postitettiin toistamiseen.

Poikkeukselliset ajat ja epävarmuus tulevasta ovat heijastuneet todennäköisesti myös jäsenmaksujen suorittamiseen. Yhdistyksemme on jatkanut koko ajan toimintaansa ja järjestänyt tapaamisia vallitseva koronatilanne huomioiden. Haastavista ajoista huolimatta suuntaamme katseemme tulevaisuuteen jäsenistömme palautetta ja toiveita kuunnellen.

Olethan yhteydessä UUMUn toimistolle, mikäli sinulla on toiveita ja ideoita tulevia tapahtumia koskien. Kerrothan myös, mikäli sinulla on epäselvyyksiä tai vaikeuksia jäsenmaksusi maksamisen kanssa. Katsotaan yhdessä, mitä voimme asialle tehdä.

Maksamattomat jäsenmaksut käsitellään hallituksen kokouksessa loppukesästä. Tällöin maksamattomien jäsenien jäsenyydet ja oikeudet jäsenetuihin tullaan päättämään. Jäsenyyden päättäminen lakkauttaa UUMU- ja Elinehto-lehtien jakelun jäsenen kotiosoitteeseen.

Jäsenasioissa sinua auttaa UUMUn sihteeri, jonka tavoitat p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi



PIENI ELE -KERÄYS 2021

Pieni Ele -keräys (entinen Vaalikeräys) on keräys kotimaisen vammais- ja terveystyön hyväksi. UUMUn lipasvahtien avulla yhdistyksellemme on kerätty vuosien varrella kymmeniä euroja, jotka on käytetty suoraan jäsentöimintämme pyörittämiseen.

Vuoden 2021 poikkeusajat toivat kuitenkin muutoksia sekä yleisiin vaalijärjestelyihin että Pieni ele -keräyksen järjestelyihin. Kuntavaalit siirrettiin huhtikuulta kesäkuulle ja keräyksen toteuttaminen koki useita takapakkeja.

UUMUn hallitus on seurannut viranomaisrajoituksia ja käsitellyt keräykseen osallistumista useaan otteeseen. Yhdistyksen lipasvahdit kuuluvat suurelta osin riskiryhmiin, joiden tulee toistaiseksi rajoittaa kasvokkain tapahtuvia kohtaamisia. Näin olleen UUMUn hallitus teki 18.3.2021 kokouksessaan päätöksen, jonka mukaan UUMU ei osallistu kesäkuussa 2021 järjestettävien kuntavaalien aikaiseen Pieni ele -keräykseen.

Nyt mennään turvallisuus edellä ja pidetään huolta itsestämme sekä läheisistämme!

Nx STAGE® System One™



Hemodialyysiä missä itse haluat

KOTONA

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

MATKOILLA

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

MÖKILLÄ

- 230V maadoitettu pistorasia
- Pussitetut ulkonesteet



"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 sairaaloille Pohjoismaissa ja Baltian maissa. Markkinointi-organisaatiomme, asiakastukemme sekä huoltomme on hyvin kehittyntä. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

**NORDIC
MEDCOM**
BIG ENOUGH TO COPE • SMALL ENOUGH TO CARE

Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600
myynti@nordicmedcom.fi
www.nordicmedcom.fi

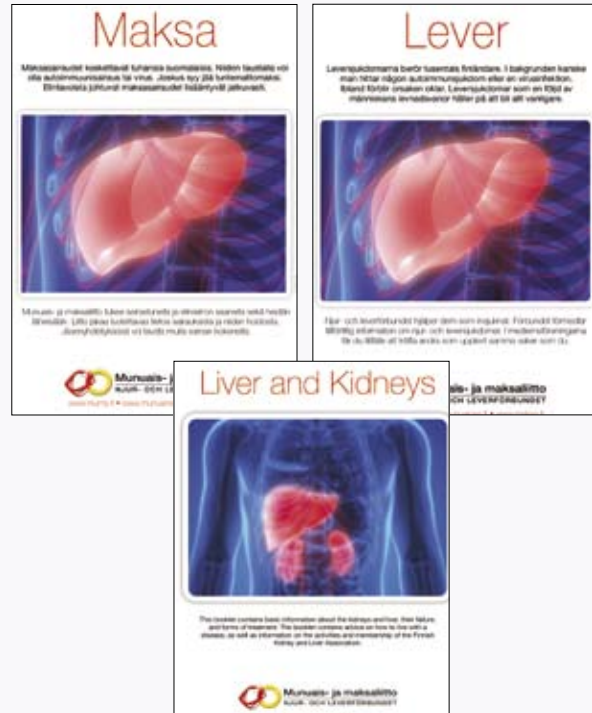
MAKSASAIRAUDET KOSKETTAVAT TUHANSIA SUOMALAISIA

Maksasairaudet koskettavat tuhansia suomalaisia. Kuka vaan, lapsi tai aikuinen, voi sairastua maksasairauteen. Maksasairaus todetaan usein sattumalta, kun aletaan etsiä syytä esimerkiksi terveystarkastuksessa havaittuihin koholla oleviin maksa-arvoihin.

Maksasairauden taustalla voi olla autoimmuunisairaus, virusmaksatulehdus, alkoholi, ylipaino tai aineenvaihduntasairaus. Osa maksasairauksista on synnynnäisiä. Joskus syy jää tuntemattomaksi. Elin-tavoista johtuvat maksasairaudet ovat yleistymässä. Rasvamaksa on Suomen yleisin maksasairaus.

Maksasairaudet ovat alkuvaiheessa oireettomia, tai oireet voivat olla epämääräisiä kuten väsymys, lievä lämmönnousu, ruokahaluttomuus, pahoinvointi tai painon tunne ylävatsalla. Myös kutinaa ja virtsan tummumista voi esiintyä. Maksasairauksien edetessä ilmaantuu lisää oireita. Ihon, limakalvojen ja silmän sidekalvon keltaisuus ovat merkkejä maksan toiminnan häiriöstä. Mustelmataipumusta ja seksuaalista haluttomuutta voi myös esiintyä. Vatsaonteloon voi kertyä nestettä ja raajoja turvottaa. Maksan toiminnan ongelmista voivat kertoa myös verioksentelu, unirytmien muuttuminen, kognitiivisten toimintojen hidastuminen ja sekavuus. Maksakirroosiin voivat liittyä myös hämähäkkiluomet (iholle ilmaantuvat hämähäkin muotoiset kuviot, jotka painamalla häviävät hetkeksi ja palautuvat sitten takaisin) ja rum-pupalikkasormet (jäykät sormet).

Maksan toimintaa ja maksasairauden syytä voidaan selvittää verikokeilla. Ultraääni-, tietokonetomografia- ja magneettitutkimuksilla saadaan tietoa maksan koosta ja rakenteesta, sappiteiden tilasta ja verisuonten virtauksista. Kuvantamistutkimuksilla voidaan erottaa akuutti maksasairaus kroonisesta, todeta sairauden liittyviä komplikaatioita ja tehdä joissakin tapauksissa lopullinen diagnoosi. Maksabiopsia on kuitenkin usein tärkein diagnostinen tutkimus maksasairauksien lopullista diagnoosia määritettäessä.



Lähde: Munuais- ja maksaliitto/ Maksa-esite

Liiton maksaesitteet löytyvät osoitteesta www.muma.fi/liitto/julkaisut/maksaesitteet

Seuraavaksi seitsemän UUMUn jäsentä kertovat elämästään maksasairauden kanssa. Erilaiset tarinat ja sairaudet kertovat osaltaan maksasairauksien laajasta kirjosta. Silti tässäkin on vain pieni osa monista erilaisista maksasairauksista.

Olen Paavo Voutilainen, 68-vuotias vantaalaismies.

Monien uuvuttavien vaiheiden jälkeen selvisi, että sairastan harvinaista hemokromatoosia.

Maksasairauteni syy on ollut minussa aina. Kyseessä on peritty raudan imeytymishäiriö. Yli-innokas systeemi pumpppaa elimistöön liikaa rautaa, joka aiheuttaa sisäelimissä tuhoa. Vaarassa on erityisesti maksa, mutta myös esimerkiksi sydän voi vaurioitua vakavasti. Maksa reagoi liikaan rautaan jyrkästi nousevalla kirroosi- ja syöpäriskillä.

On hämmäntävää, että geenimutaatio löytyi vasta vuonna 2019. Nuorena urheilijana minulla tosin havaittiin ns. hyviä veriarvoja. Osallistuin 1970-luvun alussa urheilulääketieteelliseen tutkimukseenkin, jossa rauta-arvojeni ihmeteltiin. Tulkinaksi jäi - aivan oikein - persoonallinen lahjakkuus. Ei ollut käytössä DNA-diagnostiikkaa, joka myöhemmin paljasti lahjakkuuden nimeksi geenimutaation.

Vuonna 2009 kuntoni luhistui Atlantin yläpuolella. Olimme sosiaali- ja terveydenhuollon johtajaporukalla palaamassa Kaliforniasta työmatkalta. Kuume oli yli 40 astetta, suolistosta vuoti verta solkenaan ja vatsaa kouristeli ankarasti. Se oli täyttä helvettiä. Miten ihmeessä olin tuossa kunnossa taivaalla avun ulottumattomissa? Olinhan vatsaoireiden vuoksi ollut jo pitkään lääketieteellisessä seurannassa. No, vaativaa työtä tekevän johtajan stressiä. Punasolu- ja rauta-arvot tosin laskivat, mutta näyttivät edelleen siedettäviltä.

Karu totuus selvisi Meilahdessa, jonne niukin naukin selvisin. Suolistossa oli totaalinen tulehdus pahimpine liitännäisongelmineen. Pitkään jatkuneeseen vuotoon ei osattu reagoida, koska seurannassa rautareserviä riitti ja riitti. Lopulta oli sitten kuolioita, sepsistä, munuaisten lamaantumista jne. Kuolema oli lähellä. Kahden vuoden massiivisten hoitojen jälkeen tilanne oli rauhoitettu. Immunosuppressiivisia lääkkeitä oli mennyt suuria määriä, suolistoa oli poistettu metritolkulla ja tilalle oli rakennettu vatsan sisään J-pussi. Munuaiset olivat vaurioituneet pysyvästi.

Munuaisten vuoksi jäin HUSin maailmanluokan hoidon piiriin. Munuaispotilaat tietävät, että erilaisen rauta- ja punasoluarvojen seuranta on tarkkaa. Liian matalia arvoja hoidetaan epolla, jota urheilussa käytetään dopingina. Odotusten vastaisesti minun rauta-arvoni nousivat nousemistaan. Vuotava suolistosairaus oli ties kuinka kauan huuhtonut rautaa pois. Kun vuotavat suoliston osat poistettiin, rautaa alkoi kertyä. Kymmenen vuoden päästä niveliä särki,



Kuva: George Atanassov

sydän löi miten sattui ja ankara väsymys lamasi. Tarkka munuaislääkäri otti DNA-testin ja 67-vuotiaalla miehellä todettiin hemokromatoosi.

Vaarallisia sisäelinvaurioita ei vielä ollut, koska toinen tauti oli vuosien varrella hoitanut toista. Hemokromatoosin hoito on selkeä: Isketään suonta eli valutetaan verta pois niin, että sisäelimet puhdistuvat raudasta. Muutaman kuukauden huuhtomisen jälkeen liika rauta olikin poissa. Nyt olo on hyvä, sydän rytmissä ja maksaa suojaavat elintavat ajettu sisään. Gastroenterologit seuraavat rautakuormaa ja maksan kuntoa. Jos tarvetta tulee, verta otetaan puolen litran erissä pois.

Nousin kuilusta. Jaksan käydä lenkillä, pystyn vaativiin asiantuntijatehtäviin ja pyörityn vapaaehtoisuutena ihmisoikeussäätiötä. Olen onnekas. Minua ympäröi joustavien ja ystävällisten huippuasiantuntijoiden verkosto. Koen hämmäntynyttä iloa aina, kun kohtaan näitä lämpimiä ammattilaisia. Toivon, että kokemus on tuttu muillekin maksasairaille.

On outoa, että useista kroonisista sairauksista, J-pussista, jatkuvista kontrolloista ja toimenpiteistä huolimatta koen sisimmässäni olevani terve. Tietenkin se johtuu loistavasta hoidosta. Mutta kyse on myös meidän ihmisten psykologisesta mukautumiskyvystä. Käy niin, että rankatkin realiteetit sulautuvat osaksi persoonaa ja arki, minun arkeni, alkaakin tuntua normaalilta ja elämisen arvoiselta. Tätä ei millään olisi uskonut kiihkeänä parikymppisenä, jolloin krooninen sairaus oli lähes peloista pahin.

Olen Hanna Mikkola Vihdistä.

Perheeseemme kuuluu kohta 1½-vuotias Jaakko-poika, jonka sappitieatresia-sairaus johti nopeasti maksansiirtoon.

Jaakon sairaudesta minulla oli pieni aavistus jo vauvamme toisena elinpäivänä, kun vauvanpihka alkoi väistyä tavallista nopeammin eli kakka alkoi vaalentua. Kuuden viikon iässä piinallinen huoli iski sydämeeni, kun vauvatreffeillä vertailimme samanikäisten vauvojen kokoa, ihon- ja kakan väriä. Jaakon iho ja silmänvalkuaiset olivat kellertäviä, kakka sementinvalkoista ja rasvaista. Kaivoin Jaakon kahdeksan sisaruksen neuvokortit esille ja vertasin painon kehitystä. Jaakolle oli tullut vain 195 g painoa ensimmäisen elinkuukauden aikana, sisaruksille n. 1000 g. Näiden huolien kanssa lähdimme päivystykseen, jossa otettiin maksakokeet. Arvot olivat pielessä. Diagnoosiksi selvisi Uudessa lastensairaалassa tehtyjen lukuisien tutkimuksien perusteella sappitieatresia.

Sappitieatresiassa maksan ulkoiset ja sisäiset sappitiet tuhoutuvat. Maksa menettää loppujen lopuksi toimintakykynsä ja jossain vaiheessa on edessä maksansiirto. Maksan omalle toiminnalle pyritään saamaan jatkoaikaa Kasai-leikkauksella, jossa sairaat ulkoiset sappitiet poistetaan kokonaan ja suolesta rakennetaan uusi sappitie. Jaakolle Kasai-leikkaus tehtiin 7 viikon ikäisenä.

Maksan toimintahäiriön myötä mahalaukun tie-noille kehittyi laskimolaajentumia, jotka puhkesivat aiheuttaen paljon verenmenoa sekä ylä- että alakautta. Jaakon maksa piti vaihtaa jo alle 11 kk ikäisenä. Se oli järkyttävää aikaa. Uutta maksaa odotimme vain 9 päivää. Siirto onnistui hyvin. Muutaman kuukauden ajan meni hyvin: Jaakko alkoi kehittyä, otti kiinni sitä, mikä jäi odottamaan sairauden vietyä voimat. Iloitsimme suuresti, lähetimme videopätkiä sukulaisille ja ystäville: ”Katsokaa, Jaakko on oppinut konttaamaan”. Syöminenkin alkoi sujua ja nenämahaletku jäi pois neljä kuukautta siirron jälkeen. Viimeisen kuukauden ajan on taas huoli piirittänyt mieltä: verenmyrkytys ja neutropenia (veren neutrofiilisten granulocyteitten niukkuus) sekä siirteen mukana tulleet virusten riehaantuminen ovat ajaneet tiukille. Enemmän on ollut osasto- kuin kotipäivä.

Jaakon sairaus on ollut perheemme ”pääotsikko” viimeisen reilun vuoden. Olemme mieheni kanssa



joutuneet oppimaan pistohoitoa, nenämahaletkun käyttöä, tablettien puolitusta, veteen uuttamista. Lääketieteellinen sanavarastomme on laajentunut ja hetkessä elämisen taitoa on ihan tosissaan opiskeltu. On myös jouduttu todella lujille hakiessamme yhteiskunnalta apua jaksamiseen. Tiukimmissa tilanteissa olen kirjoittanut mielessäni hautajaisvieraslistaa, kun taas toisena hetkenä iloinnut siitä, että saa heittää huoliviitan nurkkaan.

Jaakon toipuminen operaatioista tai infektiosta on ehdottomasti tärkein apu omaan jaksamiseen. Rehelliys omille tunteille auttaa eteenpäin. Katkerina hetkinä en kiellä mustaa tunnetta vaan annan sen tulla. Sitten se kyllä lähtee. Jumalaan luottaminen auttaa joskus, toisinaan sekin ”reitti” joutuu koetukselle. Minua ulkoilu auttaa aina. Tartun joka päivä ovenkahvaan lähteäkseni metsään samoilemaan, hiihtämään tai vaikka haravoimaan. Toisinaan musiikki on toiminut vahvana vetoapuna: pianon koskettimet ovat saaneet kyytiä, kun olen improvisoinut tunnetarinaa mustalla penkillä istuen. Ystävien arvo on ollut suunnattoman suuri, itkupuheluita ja huoliviestejä on riittänyt. Ruoka-apua suurperheen pöytään on tullut lähipiiristä. Terapian aloitin muutama viikko sitten. Munuais- ja maksaliiton hoitoapu on vähintäänkin tarpeen.

Terveiseni muille maksasairaiden lasten vanhemmille on: ”Pitäkää itsestänne huolta, niin saatte voimaa lapsestanne huolehtimiseen”.

Olen Laura Saarelainen, 35-vuotias järvenpäälainen nainen.

Viime vuoden kesäkuussa minulle tehtiin maksan osapoisto maksan sisäisten sappiteiden syövän seurauksena.

Vuoden 2020 alussa vatsani oli koko ajan kipeä ja turvoksissa riippumatta siitä mitä söin. En ollut erityisen huolissani, vaan epäilin kipujeni liittyvän sappikiviin, joten varasin ajan työterveyslääkärille. Vatsani ultrauksen yhteydessä maksastani löytyi iso kysta ja jokin toinen epämääräinen muutos. Diagnoosin tekemiseksi tarvittiin lisää tutkimuksia, joita tehtiin Meilahden sairaalassa. Magneettitutkimuksessa selvisi, että maksani on täynnä pieniä hyvänlaatuisia hamartoomakasvaimia ja kystia. Veriarvoni olivat todella hyvät, joten mitään vakavaa ei epäilty, vaikka maksani keskeltä löytyneestä kasvaimesta ei osattu sanoa vielä mitään. Tutkimukset jatkuivat talven ajan ja lopulta sain diagnoosin kolangiokarsinoomasta eli sappiteiden syövästä.

Kesäkuussa 2020 minulle tehtiin maksan osapoisto, jossa kasvain saatiin nipin napin pois. Maksaa poistettiin 850 g vaikka itse kasvain oli vain 2,5 cm x 3,5 cm kokoinen. Kasvaimen sijainti teki leikkauksen todella haastavaksi, ja koen olevani todella onnekas, että leikkaus oli mahdollista tehdä. Leikkauksen jälkeen toivuin kuukauden, jonka jälkeen aloitin 6 kuukauden kapesitabiinikuurin (tablettimuotoinen sytostaattihoito), jotta syöpä ei uusiutuisi niin helposti.

Hoito sopi minulle melko hyvin, sillä pystyin sen aikana tekemään osa-aikaisesti töitä ja opiskelemaan kotoa käsin. Yllätyin myös siitä, että säännöllinen kuntosalilla treenaaminen ja lenkkeily oli edelleen mahdollista. Syöpävuoteni oli erittäin opettavainen. Opin sen, että koskaan ei saa antaa periksi. Lääkkeistä tuli myös sivuvaikutuksia, joista häiritsevimpiä olivat käsien ja jalkapohjien ihon kuoriutuminen ja polttelu sekä rakot. Välillä myös huimasi ja näkö oli sumea. Noina hetkinä keskitin energiani opiskelemiseen, jotta sain ikävät ajatukset muualle. Hyvinä päivinä liikuin, ja sain siitä todella paljon iloa. Parantumistani edisti myös läheisiltä saatu tuki, sillä jaettuna asiat on helpompi käsitellä.

Sytostaattikuurini päättyi tämän vuoden tammi-kuussa ja elämä tuntuu hyvin aurinkoiselta. Tällä hetkellä kaikki on kunnossa ja veriarvoni normaaleja. Seurantani jatkuu 5 vuotta ja suurin toiveeni on, että syöpä ei uusiutuisi. Olen ollut vuoden alusta jo koko-aikaisesti töissä veturinkuljettajien kouluttajana ja pian palaan myös junan puikkoihin lähiliikenteeseen. Lisäksi valmistun pian ammatilliseksi opettajaksi.



Kuva: Matti Härö

Muille maksasairaille haluan sanoa, että toivoa on aina, sillä hoidot kehittyvät koko ajan. Suosittelen lämpimästi myös liikuntaa kaikille, jos se vain on mahdollista. Klisee ”liike on lääke” toimi minun kohdallani, vaikka treeneihin lähteminen ei aina ollut mukavaa. Onneksi liikuntaa voi harrastaa monella eri teholla.

Olen Eeva Kristiina Väkevä, 61-vuotias eläkkeellä oleva erityisluokanopettaja Helsingistä.

**Vuosien myötä rasvamaksani on edennyt maksakirroosiin.
Nyt valmistaudun henkisesti maksansiirtoon.**

Ensimmäistä kertaa maksa-arvojeni huomattiin olevan koholla työterveyslääkärin ikäkausitarkastuksessa noin 20 vuotta sitten. Kysyin, voinko itse tehdä tilanteen hyväksi jotain. Lääkäri vain totesi, että olen keskivartalo-obeesi (keskivartalolihava), enkä voi tehdä mitään. Seuraavat 20 vuotta sitten vain seurattiin tilannetta. Siirryin hoitoon kunnalliselle puolelle, sillä rasvamaksa ei kuulu työterveyshuollon piiriin.

Olen lapsesta asti ollut roteva, vatsaontelossani on ollut rasvaa jo hyvin varhain. Tämä on varmasti vaikuttanut rasvamaksan kehittymiseen. Minulla rasva on maksan sisällä eikä sitä saa sieltä millään pois.

Vuonna 2016 olin menossa selkäleikkaukseen, jonka yhteydessä minulta otettiin paljon verikokeita. Maksa-arvoni olivat tavalliseen tapaan huonot ja selvisi, että minulla on rasvamaksan aiheuttama maksakirroosi. Itse sanon mieluummin, että minulla on kirroottinen maksa. Se tuntuu hyväksyttävämmältä ja vähemmän leimaavalta. Valitettavan usein maksasairaudet edelleen liitetään liialliseen alkoholinkäyttöön. Minäkin sain terveydenhuollosta vuosien ajan alkoholinkäyttöön liittyviä oppaita, vaikka olen absolutisti.

Ensimmäinen selkäleikkaukseni meni pieleen ja sain siitä pysyvän selkäydinvamman, mikä vaikutti paljon myös maksani heikkenemiseen. Jouduin syömään ennen uusintaleikkausta vahvoja kipulääkkeitä ja maksani oli kovalla kuormituksella.

En koe maksaongelmieni vaikuttavan arkeeni, koska selkäydinvammani vaikuttaa elämääni niin monella tavalla ja sairastan lisäksi ykköstyypin diabetesta. Elän kuitenkin entistä kurinalaisemmin ja valitsen kaupassa mahdollisimman vähärasvaisia tuotteita. Yhdessä vaiheessa silmänvalkuaiseni kellersivät ja silloin perheen ulkopuolisten ihmisten kohtaaminen vähän mietitytti.

Hiljattain sisätautilääkärieni sanoi, että minun on syytä alkaa henkisesti valmistautumaan maksansiirtoon. Viikkoon en saanut puhuttua asiasta edes perheelleni, mutta he ottivat asian todella hyvin. En kuitenkaan pohdi asioita turhaan etukäteen, vaan kohtaan ne sitten kun ne ovat faktoja. Koskaan ei voi etukäteen tietää mitä tapahtuu. En ole vielä elinsiirtolistalla, eikä maksa ole elämäni keskiössä. Olen jääräpäinen



sisupussi, jolle ”ei tarkoittaa kyllä”. Epäonnistuneen selkäleikkaukseni jälkeen olin jonkin aikaa nelirajahalvaantunut. Tällöin fysioterapeutini kehotti minua asennoitumaan pysyvään pyörätuolin käyttämiseen. Niin vain kävelin itse kolmen kuukauden kuluksena. Niinpä en anna maksasairaudenkaan lannistaa. Lempisanontani onkin: ”Lopeta valitus, ala valita!” Sairauksien kanssa on vain tultava toimeen, vihollisesta voi tehdä ystävän. Elämän ja arjen ilot muodostuvat minulla ihan tavallisesta olemisesta. Voimia saan perheestäni ja matkustelusta. Rakastan Irlantia ja Ranskaa. Näiden sairauksien kanssa matkustelua vain pitää ajatella eri tavalla kuin ennen, mutta saan matkustamisesta todella paljon voimaa ja iloa.

Muille maksasairaille sanoisin, että kaikkien tärkeintä on vertaistuki. Se, että on joku riittävän ulkopuolinen, jolle voi jutella eikä jää sairautensa kanssa yksin. Kannustan myös olemaan hoitohenkilökunnalle rehellinen. Tyhmiä kysymyksiä ei ole. On hyvä olla utelias ja ottaa asioista selvää.

Olen Kjell Wallenius, 53-vuotias mies Kirkkonummelta.

Sairastan rasvamaksaa, ja olen vielä melko tuore maksapotilas.

Rasvamaksa todettiin minulla ensimmäisen kerran vuonna 2017. Minulle tuli silloin nestettä keuhkoihin, ja työterveyslääkäri lähetti minut Jorvin sairaalaan, jossa maksani tilanne selvisi. Rasvamaksan minulle aiheutti epäterveellisen ruokavalion, vähäisen liikunnan, stressin ja liiallisen alkoholin käytön yhdistelmä, vaikka en alkoholin suurkuluttaja ollutkaan.

Jäin seurantaan Jorviin, mutta kerran unohdin mennä lääkäriin, ja minut tiputettiin kokonaan pois heidän potilaslistoiltaan. Siinä vaiheessa kukaan ei ollut kertonut minulle, miten vakavasta sairaudesta on kyse ja mihin se voi pahimmillaan johtaa, joten hoitoni jäi siihen.

Keväällä 2019 tilanteeni paheni. Tulin todella kipeäksi ja minun oli vaikea hengittää. Jouduin lähtemään Jorvin päivystykseen. Siellä selvisi, että sairauteni on edennyt maksakirroosiin.

Sairauteni näkyy päivittäisessä elämässäni lähinnä siten, että minulla on siihen säännöllinen lääkitys. Yritän myös liikkua entistä enemmän. Lisäksi ruokavalioni on käyty läpi ja syön aiempaa terveellisemmin. Maksani tilanteen pahenemisesta meni kuitenkin lähes vuosi, ennen kuin sain ruokavalioni kuntoon. Alkoholia en käytä enää lainkaan, mikä ei ole ollut ollenkaan huono elämänmuutos.

Lääkärissä käydessäni tuntuu välillä siltä, että minua syyllistetään liikaa sairaudestani. Tuntuu, että siellä ajatellaan minun aiheuttaneen sen tahallani, ja siksi minua ei tarvitsisi hoitaa kunnolla. Kuitenkin pidän nyt itsestäni hyvää huolta. Käyn kontrolleissa, mutta on hankalaa, kun joka kerralla on eri lääkäri. Tuntuu, etten aina saa tarpeeksi tietoa omasta tilanteestani ja siitä, miten hoitoni jatkuu. Onko esimerkiksi elinsiirto minulle joskus tarpeellinen. Olen tällä hetkellä hyvin epävarma tilanteestani. Maksa-arvoni ovat kuitenkin parantuneet siitä, mitä ne pahimmillaan olivat.

Munuais- ja maksaliiton ja UUMUn kautta olen saanut paljon vertaistukea ja tietoa maksaan liittyvistä asioista esimerkiksi erilaisten luentojen ja Teams-tapaamisten kautta. Erilaisia tapahtumia saisi olla enemmänkin. Pidän järjestö- ja yhdistystoimintaa erittäin tärkeänä ja positiivisena kokonaisuutena. Ilman sitä en tietäisi maksa-asioista niin paljon kuin nyt tiedän. Koen, että yhdistystasolla minusta välitetään enemmän kuin lääkäriissä, ja tätä kautta olen saanut tietoa paljon enemmän.



Voimia arkeeni saan myös perheeltäni, jo aikuiselta tyttäreltäni ja pieneltä koiranpennultani, jonka olen vasta hankkinut. Yksi syy koirani hankintaan oli, että se kannustaa minua liikkumaan. Saan siitä todella paljon iloa elämääni. Myös vapaapalokuntaharrastukseni auttaa minua jaksamaan.

Muille haluaisin sanoa, että kiinnittäkää huomiota terveyteenne jo ennen kuin mitään pahempaa sattuu. Pitäkää huolta omasta jaksamisestanne ja kuunnelkaa omaa kehoanne

Olen Susanna Eronen, 42-vuotias laulaja ja popjazz-laulupedagogi Helsingistä.

Minulla diagnosoitiin PBC eli Primaari biliaari kolangiitti vuonna 2017. Taudin virallista diagnoosia edelsivät pitkät tutkimukset.

Vuosien 2005-2007 paikkeilla tutkittiin syytä jatkuviin vastakipuihini. Verikokeiden tuloksissa lääkärin huomio kiinnittyi reilusti koholla oleviin maksa-arvoihini, mutta diagnoosista ei saatu vielä varmuutta. Lääkäri kuitenkin epäili, että kyseessä voisi olla varhaisessa vaiheessa havaittu PBC. Minulle päätettiin kokeilla Adursal-lääkitystä, joka jouduttiin kuitenkin lopettamaan pian, sillä se turvotti huuliani. Tämä on melko harvinaista. Maksa-arvoni palautuivat normaaleiksi ja tilannetta päätettiin jättää seuraamaan.

Meni noin 10 vuotta kunnes maksa-arvoissani havaittiin taas selkeää nousua ja asiaa tutkittiin uudelleen. Minulle tehtiin biopsia eli maksastani otettiin koepala, jonka tutkimustulokset ja laboratorionäytteissäni havaitut mitokondriovasta-aineet vahvistivat diagnoosiksi PCB:n. Aloitin Adursal-lääkityksen uudelleen. Tällä kertaa huulten turpoamisoireet hävisivät pian, ja maksa-arvoni laskivat taas normaalitasolle. Lääkityksen ansiosta sairauden eteneminen on ollut hyvin hidasta.

PBC on tulehduksellinen autoimmuunimaksasairaus. Elimistössä muodostuu vasta-aineita sappiteiden rakenteita vastaan ja tulehdusreaktio johtaa sappiteiden vaurioitumiseen. Sairauden edetessä maksasolukko tuhoutuu ja korvautuu sidekudoksella. Se voi johtaa ajan kuluessa maksakirroosiin ja mahdolliseen maksansiirtoon. PBC vaikuttaa päivittäiseen elämääni lähinnä kovan väsymyksen, ”aivosumun” ja vatsa-/suolisto-oireiden kautta. Vuosien varrella olen oppinut rytmittämään elämääni niin, että olo olisi mahdollisimman hyvä sairaudesta huolimatta. Pyrin ulkoilemaan riittävästi päivittäin, nukkumaan tarpeeksi ja säännöllisesti. Yritän välttää liian kiireisiä aikatauluja ja teen asioita, jotka tuottavat iloa.

Saan voimaa musiikista, luonnosta, eläimistä sekä tyttäreni ja ystäväni kanssa olemisesta. Paluu rakkaan hevosharrastukseeni pariin on ollut suuri henkireikä. Hevoset ovat upeita, herkkiä eläimiä, joiden kanssa puuhailu on terapeutista, niiden kanssa on oltava läsnä hetkessä. Olen onnellinen, että saan jakaa hevosharrastuksen tyttäreni kanssa. Myös työni tuottaa paljon iloa; laulaminen ja soittaminen sekä kuulijoiden palaute antavat iloa ja voimaa. Opetustyön intensiivisyys vie mennessään ja antaa energiaa.

Kun sain diagnoosin, ajatus loppuiän kestävästä lääkityksestä ja pahimmasta skenaariosta tuntuivat mu-



sertavilta. Olin tuolloin pienen lapsen äiti ja sairauden eteneminen pelotti. Olen saanut paljon vertaistukea munuaissiirron kokeneelta ystävältäni. Vaikka sairaudet ja niiden vaiheet ovat erilaiset, on niissä myös paljon yhteistä. Sairauteni on havaittu varhain ja tilanne on edelleen hyvä. Arvojeni välillä noustessa ja lisätutkimuksiin mennessäni pelkoni kuitenkin nostavat päätään. Elinikäinen sairaus on aina läsnä, mutta sen ei tarvitse antaa hallita elämää. Eikä elämää tarvitse elää sairauden kautta, vaan sen kanssa voi oppia elämään. Itse olen löytänyt parhaimman balanssin keskittymällä nykyhetkeen ja siihen, mikä on tärkeää ja arvokasta itselleni. Suomessa on hyvä hoito ja asiantunteva hoitohenkilökunta. Sairautta ei pidä piilotella tai häpeillä. On kaikkien etu, että asioista puhutaan avoimesti. Toivon kaikille voimia ja iloa, sairauksista ja koronatilanteesta huolimatta!

Olen Martti Näränen, 69-vuotias mies Hyvinkäältä.

Sairastin pitkään autoimmuunisairautta nimeltä primaarinen biliaarinen kolangiitti (PBC), joka johti lopulta vuonna 2015 maksansiirtoon.

PBC diagnosoitiin minulla vuonna 1995. Mitään oireita minulla ei ollut, vaan kohonneet maksa-arvot huomattiin sattumalta ihan muun tutkimuksen yhteydessä. Minulle aloitettiin Adrusal-lääkitys ja kävin Hyvinkään sairaalassa kontroleissa 3–4 kuukauden välein. Useimmiten tilannetta seurattiin verikokeilla, välillä maksasta otettiin myös biopsia eli koepala.

Vuosien ajan elämäni sujui maksan suhteen ilman suurempia ongelmia. Vuonna 2011 ruokatorvessani havaittiin laskimopullistumia, joita hoidettiin seuraavina vuosina muutamia kertoja kumilenkeillä hirttämällä. Samoihin aikoihin alkoi kävelylenkeillä ilmetä väsymystä, ja verensokerini laskivat liian alas.

Minulle oli tietysti puhuttu mahdollisesta maksansiirrosta, mutta vielä alkuvuodesta 2015 lääkäri sanoi, että seurataan tilannetta rauhassa pari vuotta, ellei mitään akuuttia ilmene. Samana keväänä ensin jalkani ja sitten myös vatsani alkoivat turvota. Silmistäni näkyi kellastumista. Kutinaa ei kuitenkaan ollut. Toukokuun lopulla hengitykseni oli aiempaa hankalampaa, syödessäni tuntui kuin ruoka ei oikein maistuisi sisään. Hyvinkään sairaalassa vatsaontelostani poistettiin 8,5 litraa ylimääräistä nestettä ja minulle alettiin tehdä tutkimuksia maksansiirtoa varten. Näissä tutkimuksissa maksastani löytyi myös 12 mm kokoinen syöpäkasvain. Siirtolistalle pääsin heinäkuun lopussa. Elokuun 5. päivänä sain kutsun maksansiirtoon. Tiesin, että se on minulle ainoa oikea vaihtoehto, enkä missään vaiheessa pelännyt sitä.

Elinsiirron jälkeen olin noin kuukauden sairaalassa. Leikkaushaavassani oli yksi vuotava kohta, joten se vaati ylimääräistä hoitoa. Kipuja minulla ei kuitenkaan ollut, särkylääkettä otin vain parina päivänä. Siirron jälkeen alku uuden maksan kanssa oli haasteellinen. Leikkauksesta kotiin päästyäni jouduin sairaalaan pian uudelleen, kun maksa-arvoni nousivat ja minun todettiin sairastuneen sytomegalovirukseen. Lokakuussa tuli verenmyrkytys. Oikean lohkon maksavaltimo oli mennyt tukkoon, ja lääkärit harkitsivat jo uutta maksansiirtoa. Antibiooteilla, kortisonilla ja verenohennuslääkkeillä maksa kuitenkin toipui niin, ettei uutta siirtoa tarvittu. Osa maksasta tosin joutui kuolioon hapenpuutteen johdosta.



Hyljinnänestolääkkeenäni on tällä hetkellä siklosporiini. Olen maksan suhteen voinut hyvin, vaikka ikä on tuonut muita vaivoja. Kiitän kuntoutumisestani koiraani Kallea, joka vaatii päästä lenkeille joka säällä. Teemme mielellämme pitkiä metsälenkkejä.

MAKSAPOTILAIEN TOIMINTA

UUMUn maksapotilaiden vertaistapaaminen tarjoaa tukea ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Keväälle ja kesälle 2021 on suunnitteilla kaksi ulkotapahtumaa, jotka tullaan toteuttamaan koronatilanteen salliessa.

VAPPUETKOT

Maksapotilaiden perinteiset Vappuetkot torstaina 29.4.2021 klo 17 alkaen verkkotapaamisena. Teams-linkki tapahtumaan julkaistaan yhdistyksen Facebook- ja kotisivuilla www.uumu.fi, seuraa ilmoittelua!

KAISANIEMEN KASVITIEEELLINEN ULKOPUUTARHA

Lähde kanssamme nauttimaan kevään tulosta ja ihastelemaan luontoa Helsingin keskustan tuntumaan Kaisaniemen kasvitieteelliseen ulkopuutarhaan keskiviikkona 19.5.2021 klo 16 alkaen.

Tapaaminen sisäänkäynnin luona osoitteessa (Kaisaniemenranta 2 Helsinki), mistä lähdemme kävelemään ulkopuutarhaan ja ihmettelemään kevään kukkaloistoa.

Saamme opastetun kierroksen, mikäli koronatilanne niin sallii. Muussa tapausessa tutkimme ja ihailimme itseksemme kasvien maailmaa.

Ilmoittautumisohjeet ja tapahtumajärjestäjien yhteystiedot löydät alta.



KUPLIA JA VAAHTOKARKKEJA



Liity pirskahtelevaiseen porukkaamme ja tule nauttimaan kanssamme alkoholittomasta kuplivasta ja vaahtokarkeista Töölön Sibeliuksen puistossa Sibelius-monumentin luona (Mechelininkatu, 00250 Helsinki) keskiviikkona 19.8.2021 klo 16 alkaen.

Kaappaa kainaloosi istuinalustaksi sopiva viltti tai retkijakkara ja mukaasi iloinen mieli. Yhdistys tarjoaa kuplivat ja karkit, mutta voit halutessasi tuoda mukanaasi jotain pientä naposteltavaa nyyttäriperiaatteella.

Mikäli Suomen kesää yllättää, siirrymme suojaan läheiseen kahvioon koronatilanteen niin salliessa.

Tapaamiset eivät edellytä ilmoittautumista, mutta kuulisimme tarjoilujen vuoksi mielellämme, mikäli olet tulossa. Laitathan siis ystävällisesti viestiä:

Johannalle (p. 0400 830038 / jj2867@gmail.com) tai

Tiinalle (p. 050 436 0781 / tiina.parri@kolumbus.fi).

MUNUAISPOTILAIEN TOIMINTA

Haluamme koota yhteen munuaispotilaita ja heidän läheisiään yhteisen tekemisen merkeissä, mm. Teams-yhteyksien, tapahtumien ja kahviloiden kautta. Tavoitteenamme on järjestää Teams-tapaamisia kerran kuukaudessa erilaisin teemoin. Vuodelle 2021 olemme suunnitelleet neljä jäsentapahtumaa, jotka toteutunevat koronatilanne huomioiden.

Toiminnastamme ilmoitamme UUMU-lehdessä, UUMUn kotisivuilla www.uumu.fi ja Facebookissa.

Munuaispotilaiden tapahtumien järjestäjät AG, TD ja Banzku

Hei

Olen Anna-Greta ”AG” Tiira Helsingistä, 58 vuotta. Munuaiseni tuhoutuivat vuonna 2014 vakavassa verenmyrkytyksessä (sepsis), samalla menetin muutamia kuolioon menneitä sormia ja varpaita, jotka on myöhemmin amputoitu. Työskentelin tuolloin apteekkarina Helsingissä, jatkoin työtäni osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä. Sain munuaissiirteen vuonna 2017 ja siirryin täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle. Liityin UUMUun dialyysihoitajan suosituksesta. UUMUssa olen saanut uusia ystäviä ja munuaisherhossa toimiminen yhdessä muiden kohtalotovereiden kanssa on antoisaa. Harrastuksistani tärkein on kuorolaulu ja osallistun mielelläni musiikillisiin tapahtumiin.



Hei

Olen Timo ”TD” Dahl Espoosta, 61 vuotta. Olin sairastanut useita vuosia munuaisten vajaatoimintaa, kunnes joulukuussa 2015 sain aivoverenvuodon ja munuaiseni sanoivat yhteistyösopimuksensa irti. Siitä lähtien olen käynyt sairaalassa dialyysissä kolme kertaa viikossa. Minulla ei ole mahdollisuutta siirrännäiseen, koska alaraajojeni valtimoiden verenkierto on rajoittunut ja puutteellista. Molemmat jalkani on amputoitu reisitasolta. Liityin UUMUun 2016 sairaanhoitajan suosituksesta. Munuaisherhossa vetäjänä olen tyytyväinen, että voimme järjestää tapaamisia mm. kahviloissa, joihin pääsy on esteetön. Olen ollut vuodesta 2016 työkyvyttömyyseläkkeellä. Harrastuksiani on toimia vertaistukijana useammalle sairausr ryhmälle sekä hallitustyöskentely.



Hei

Olen Jaana ”Banzku” Lehto Helsingistä, 56 vuotta. Olen sairastunut 8-vuotiaana diabetekseen, jonka johdosta menetin näköni 30-vuotiaana. Neljän vuoden leikkausrupeman jälkeen sain osan näöstäni takaisin. Munuaissiirteen ”Kimmon” sain 1995. Olen ulospäinsuuntautunut, iloinen punapää, mottonani on ”Eteenpäin mennään kolhuista huolimatta positiivisin mielin”.

Työkyvyttömyyseläkkeellä olen ollut 30-vuotiaasta asti, mutta tasapainona sitten tehnyt paljon vapaaehtoistöitä näkövammaisten parissa sekä nyt UUMUssa ja UUMUn hallituksessa. Työurani olen tehnyt lastenhoitajana.



MUNUAISPOTILAIEN PICNIC-/NEPPISTAPAHTUMA

Tervetuloa sunnuntaina 16.5.2021 kello 14.00 Mustikkamaan uimarannalle (Mustikkamaanpolku 1, Helsinki) picnic-/neppis-tapahtumaan. Omat eväät mukaan, ei grillausmahdollisuutta.

Ei haittaa, vaikkei olisi koskaan nepannut. Laji on helppo, tönitään sormella pientä muoviautoa hiekalle rakennetulla radalla. Autot löytyvät paikan päältä.

Tämä on munuaispotilaiden koko perheen tapahtuma. Tervetuloa joukolla mukaan!

T. AG, TD & Banzku

TOIMIKUNNAT JA RYHMÄT

Yhdistystoiminnan ydin ovat aktiiviset jäsenet. Vapaaehtoiset ahertajat, jotka yhteisesti suunnitellen, kehittären ja toteuttaen vievät yhdistyksen toimintaa eteenpäin. Tehtäväkenttä on moninainen ja jokaiselle halukkaalle löytyy varmasti vapaaehtoistehtävä, johon hän voi osallistua.

UUMUssa toiminnan sisällöstä ja sen rahoittamisesta päättää yhdistyskokouksen syksyisin valitsema hallitus, johon kuuluu puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan lisäksi kuusi varsinaista jäsentä ja kuusi varajäsentä. Hallitusjäsenten yhteystiedot löytyvät kotisivujemme (www.uumu.fi) lisäksi jokaisesta UUMU-lehdestä. Tässä lehdessä ne ovat sivulla 23.

Hallituksen ja osa-aikaisesti palkatun järjestösihteerin lisäksi UUMUn toimintaa koordinoivat toimikunnat ja ryhmät, jotka vastaavat heille nimetyistä tehtävistä. Toimikunnissa ja ryhmissä on hallitusjäseniä ja jäseniä, jotka haluavat antaa oman panoksensa itseään kiinnostavaan toiminnan osa-alueeseen. Ota yhteyttä UUMUn toimistolle ja hyppää mukaan!

UUMUn toimikunnat ja ryhmät vuonna 2021

Taloustoimikunta seuraa ja suunnittelee yhdistyksen taloutta vuotuisen talousarvion pohjalta, tekee tarpeelliset muutosesitykset, esittelee ne hallitukselle ja yhdistyksen vuosikokouksessa päätettäväksi.

Ryhmään kuuluvat: pj. Risto Konttinen, Timo Nerikko ja Petri Monto.

Edunvalvontatoimikunta seuraa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUSin toimintojen kehittymistä ja toteutumista, erityisesti munuais- ja maksapotilaiden sekä elinsiirron saaneiden hoidon osalta. Ryhmä kerää tietoa esimerkiksi kyselyjen sekä kentältä tulevan palautteen kautta ja reagoi tarvittaessa muutoksiin.

Ryhmään kuuluvat: pj. Marja Mäntynen, Tessa Hellsten ja Satu Pentikäinen.

Viestintätoimikunta koostuu sähköisen viestinnän työryhmästä ja lehtityöryhmästä, jotka kumpikin omalta osaltaan suunnittelevat ja toteuttavat yhdistysasioista tiedottamista. Sähköisen viestinnän ryhmään kuuluvat:

pj. Tiina Parri-Lindqvist, Jaana Lehto, Kassu Kallio ja Timo Nerikko.

Lehtityöryhmään kuuluvat:

päätoimittaja Tessa Hellsten, Jaana Lehto, Kassu Kallio, Aulikki Rautavaara ja Kirsi Vierimaa.

Tämän lisäksi lehden teossa ja esimerkiksi oikolukemisessa on mukana yhdistyksen vapaaehtoisia, kukin omien aikataulujensa puitteissa.

Etsimme lehtityöryhmäämme RUOTSIN KIELEN KÄÄNTÄJÄÄ SEKÄ OIKOLUKIJOITA

Haluaisitko auttaa ruotsinkielistä jäsenistöämme ja kääntää osan UUMU-lehden ilmoituksista ruotsiksi? Käännöksistä ja tekstien oikolukemisista sovitaan yhdessä lehtityöryhmän kesken ja voit tehdä niitä omien aikataulujesi puitteissa. Kaipaamme apuasi jo elokuussa ilmestyvään lehteen, joten älä epäröi vaan laita viestiä sihteeri@uumu.fi tai soita p. 050 449 7744.

Liikuntatoimikunta suunnittelee ja toteuttaa jäsenistölle suunnattuja vertaistuellisia liikuntatapahtumia ja seuraa liikuntaryhmien toimintaa.

Ryhmään kuuluvat: pj. Olavi Rautiainen, Paavo Koskenkorva, Hannu Ouvinen, Mikko Saarela ja Veijo Uotinen.

Virkistystoimikunta järjestää virkistystapahtumia, johon kuuluvat esimerkiksi yhdistyksen toimistolla järjestetyt rockkekkerit ja puurojuhlat, teatterinäytökset ja musikaalit, konsertit sekä retket.

Ryhmään kuuluvat: Marjatta Suikkanen, Johanna Juhola ja Jaana Lehto.

Edellä mainittujen toimikuntien lisäksi hallitus on muodostanut kaksi työryhmää, jotka seuraavat testamentteina saatujen varojen käyttöä ja vievät niitä koskevat esitykset hallitukselle.

Maksa- ja munuaispotilaiden toiminnasta vastaavat erikseen nimetyt ryhmät, joiden vetäjät ja toiminta on esiteltynä erikseen sivuilla 14–15.

Lapsipotilaiden perhetoiminta järjestää vuosittain 3–5 tapahtumaa, joissa yhdistyksen lapsipotilaat ja heidän vanhempansa tapaavat toisiaan mieluisan puuhastelun parissa. Toimintaa vetää Sari Ruotsalainen.

18–30-vuotiaiden toiminta starttailee uudelleen toimintaansa. Suunnitelmissa on pari jäsentapahtumaa loppuvuodelle 2021.

Toimintaa vetää Laura Syväniemi.

30–50-vuotiaiden toiminta kokoontuu muutamia kertoja vuodessa. Kyseisen ikäryhmän toiveita vastaanottavat ryhmänvetäjinä toimivat Tessa Hellsten ja Veera Holappa.

Paikallistoiminnassa tapahtumia pyritään järjestämään oman alueen jäsenistölle. UUMUn alueellista toimintaa järjestetään seuraavasti:

- Länsi-Uusimaa (Hanko/Raasepori)
– vetäjänä Heleena Nygren
- Luoteis-Uusimaa (Vihti, Lohja, Karkkila, Siuntio, Kirkkonummi) – vetäjinä Risto Salmi ja Juha-Matti Koskinen
- Keski-Uusimaa (Hyvinkää, Järvenpää, Tuusula, Kerava, Nurmijärvi, Mäntsälä)
– vetäjänä Eija Hemminki
- Itä-Uusimaa (Askola, Lapinjärvi, Pornainen, Porvoo, Sipoo) – vetäjänä Anu Rantti

Toivomme saavamme toimikuntiin ja paikallistoimintaamme mukaan uusia kasvoja, jotka toisivat mukanaan ideoita ja innokkuutta toimintaan. Yhdessä saamme aikaan paljon mukavaa toimintaa!

Suorat yhteystiedot toimikuntien jäseniin ja paikallistoiminnan vetäjiin löytyvät lehdestämme ja kotisivuiltamme (www.uumu.fi).

Voit ottaa yhteyttä heihin myös UUMUn toimiston kautta sihteeri@uumu.fi / p. 050 4497744.

OLETKO SAANUT KAIPAAMAASI TUKEA JA TIETOA? MITEN HOITOSI OVAT SUJUNEET? ONKO TOIVEITASI KUULTU?

EDUNVALVONTAKYSELY 2021

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on ollut erityisesti munuaishoidon edunvalvonnan edelläkävijä, joka on vuosikymmenten ajan seurannut potilasryhmiensä hoidon saatavuutta ja laatua. 1960-luvun alussa Suomessa aloitettuihin dialyysihoidoihin pääsivät vain harvat. Vuonna 1967 perustetun Keinomunuaishoidon ry -Dialyspotienter rf. -yhdistyksen tavoitteena oli, että mahdollisimman moni pääsisi elämään ylläpitävään dialyysihoidon.

Näistä vuosista on tultu suuri harppaus eteenpäin. Yhdistys on muuttanut nimeään pariin otteeseen, mukaan on tullut uusia sairausryhmiä. 1990-luvulla toimintaan tulivat maksansiirron saaneet ja 2000-luvulla kaikki maksasairauteen sairastuneet. Nykyään dialyysihoidon pääsevätkin kaikki sitä tarvitsevat.

Edunvalvonta on tärkeä osa yhdistyksen perustoimintaa. Edunvalvontaryhmään kuuluu kolme vapaaehtoista yhdistysjäsentä, jotka käsittelevät ajan-kohtaisia aiheita ja keräävät kentän ääntä vaikuttamisen pohjaksi.

Huhtikuussa 2021 julkaistava edunvalvontakysely on suunnattu Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille. Toivomme vastauksia myös lapsipotilaiden vanhemmilta ja eläviltä luovuttajilta. Kyselyyn vastaaminen ei edellytä jäsenyyttä.

Sähköinen kyselylinkki julkaistaan UUMUn kotisivuilla (www.uumu.fi) ja Facebook-sivuilla ja on avoinna kolmen viikon ajan 26.4. – 16.5.2021.

Kysely koostuu yleiskysymyksistä ja jokaiselle sairaus-/vastaajaryhmälle erikseen suunnatuista kysymyksistä. Nopeimmillaan kyselyyn vastaa noin 3–5 minuutissa. Avoimissa kysymyksissä sana on vapaa ja saat kertoa tarkemmin kokemuksiasi.

Kyselystä tehdään myös munuais- ja maksasairaiden sekä elinsiirron saaneiden hoitoyksiköihin postitettava paperiversio. Halukkaat voivat täyttää kaavakkeen käsin ja palauttaa sen itse tai hoitajien kautta UUMUn toimistolle. Paperiversiona saatavia vastauksia odotamme toukokuun loppuun asti.

Ota osaa kyselyyn ja vaikuta!

**Kevätterveisin,
UUMUn edunvalvontaryhmän Marja, Satu ja Tessa sekä sihteeri Sari
Munuais- ja maksaliiton edunvalvonnan ja sosiaaliturvan asiantuntija Maria Ruuskanen**

P.S. Vuoden 2015 edunvalvontakyselyyn osallistui huikeat 380 jäsentä. Kyselyn tuloksista tehty kooste on luettavissa UUMUn kotisivuilla: www.uumu.fi/tuki/edunvalvonta/



VENÄJÄNKIELISTEN PALVELUT

Yhdistystoiminnassamme on useita venäjänkielisiä jäseniä. Heidän lisäksi esimerkiksi dialyysiyksiköissä tapaa satunnaisesti venäjää puhuvia potilaita. Osa venäjää puhuvista munuais- ja maksapotilaista sekä elinsiirron saaneista on päässyt keskustelemaan sairauksistaan omalla kotikielellään, osa on jäänyt vähäiselle tiedonsaannille ja ilman vertaisten tukea.

Olethan tietoinen, että Munuais- ja maksaliiton kotisivuilta löytyy alla olevat venäjänkieliset esitteet:

www.muma.fi/liitto/julkaisut/venajankieliset_esitteet

Услуги на русском языке

В нашей организации есть много русскоязычных членов, также в центрах диализа все чаще встречаются пациенты, чей родной язык русский. Многие из тех, кто столкнулся с заболеваниями почек, печени, а также перенесли трансплантацию органов не получают достаточно информации о болезнях на родном языке и остаются без поддержки.

Мы приглашаем Вас на встречу, которая пройдет на русском языке.

На сайте Союза почек и печени Финляндии вы найдете информационные брошюры о заболеваниях почек и печени на русском языке.



VERTAISILTA VENÄJÄNKIELISILLE

Venäjän kieltä puhuville munuais- ja maksasairautta sairastaville tai elinsiirron saaneille järjestetään virtuaalinen vertaisilta Teams-yhteydellä 18.5.2021 klo 18–20.

Tapaamisessa on mukana liiton ja yhdistyksen työntekijöitä sekä munuais- ja maksasairautta sairastavia ja elinsiirron saaneita. Tapahtumassa voit vaihtaa kokemuksia vertaisten kanssa ja esittää kysymyksiä liiton työntekijöille sekä yhdistysten edustajille.

Mukana on tulkki Suomen Venäjänkielisten keskusliitosta.

Osallistumislinkki löytyy Munuais- ja maksaliiton kotisivuilta (www.muma.fi), tapahtumakalenterista sekä yhdistysten kotisivuilta.

Mikäli tarvitset Teams-ohjelman käyttöopastusta, voit soittaa SVK:n Digitukeen (p. 044 774 5092 tai 044 774 5093), joka auttaa sinua tilaisuuteen osallistumisessa.

Lisätietoja:

Munuais- ja maksaliitto, Hanna Eloranta
hanna.eloranta@muma.fi, p. 050 3715933

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
sihteeri@uumu.fi, p. 050 4497744

Tapahtuman järjestää yhteistyössä:
Munuais- ja maksaliitto

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Kymenlaakson munuais- ja maksayhdistys ry
Suomen Venäjänkielisten keskusliitto

Онлайн встреча на русском языке

Приглашаем на русскоязычную встречу людей с заболеваниями почек, печени, а также тех, кто перенес трансплантацию органов. Онлайн встреча пройдет на платформе TEAMS 18 мая 2021 с 18 до 20 часов.

Встреча организована для людей с заболеваниями почек и печени для общения между собой и обмена опытом. На встрече присутствуют эксперты Союза почек и печени Финляндии, которые готовы ответить на любые вопросы. На встрече будет переводчик, знания финского языка не обязательно.

Ссылку, по которой можно войти на онлайн встречу можно найти в календаре на странице Союза почек и печени, а также на страницах региональных пациентских организаций. Если вам нужна помощь или инструкции как подключиться к встрече через приложение TEAMS, вы можете получить бесплатную консультацию, позвонив по телефону 044 774 5092 или 044 774 5093. Специалисты из проекта "Помощь в цифровых буднях" помогут вам. Больше информации:

Hanna Eloranta, эл.почта: hanna.eloranta@muma.fi, тел. 050 3715933

Общество почек и печени региона Уусимаа
 эл.почта: sihteeri@uumu.fi, тел. 050 4497744

KILPAILUKUTSU

**elinsiirron saaneille ja dialyysissä käyville
sekä heidän ystävilleen**

Järjestämme yhdennettoista Ajalin-golfkisat elinsiirron saaneille ja dialyysissä oleville sekä heidän ystävilleen.

Kisan yhteydessä ratkotaan Suomen Elinsiirtourheilun SeSun mestaruudet.

Kilpailu järjestetään vallitsevien koronasuositusten ja -rajoitusten mukaan.

**Kilpailu järjestetään Ruukkigolfin kentällä
su 23.5.2021 klo 10.00 lähtien.**

Lähtöajat saamme toukokuun aikana.

Kenttä sijaitsee Etelä-Suomessa Raaseporin kaupungin Pohjan kylässä.

Kilpailussa on kaksi sarjaa:

Kilpasarjat ovat:

- elinsiirron saaneet ja dialyysissä olevat
- ystävät.

Sarjat pelataan ruotsalaisena lyöntipelinä. Myös parhaat SCR-tulokset palkitaan.

Kilpailupäivän greenfee on ilmainen. Harjoituskierron osalta tiedustelut suoraan golfklubilta. Golfauton käyttö on mahdollista rajoitetusti, koska klubilla on vain muutamia autoja vuokrattavana. Majoittumista voi tiedustella Urheilupisto Kisakeskuksesta.



Tiedustelemme kiinnostustanne kyseiseen kilpailuun ja mahdollista osallistujamäärää. Odotamme vastauksianne 7.5.2021 mennessä, jotta pystymme mitoittamaan järjestelyjen laajuuden. Viimeinen ilmoittautumispäivä on perjantai 14.5.2021, ilmoittautumisen yhteydessä pitää ilmoittaa seura ja tarkka tasoitus.

**Lisätietoja ja ilmoittautumiset sähköpostitse osoitteeseen
kalevi@ajalin.fi.**

*Terveisin,
Kalevi ja Merja Ajalin*

JOOGAHETKI VERKOSSA to 22.4.2021 klo 18.00

Liity verkossa toteutettavaan kevyeen joogahetkeen, jonka harjoitteet soveltuvat jokaiselle osallistujalle. Kukin tekee oman kuntonsa ja jaksamisensa mukaan, kehoaan kuunnellen ja kunnioittaen. Aiempaa kokemusta ei tarvita. Vastusteiksi sopivat mukavat vaatteet ja joogamatto tai pehmeä alusta.

Lempeän harjoituksen ohjaajana toimii UUMUn joogaryhmän vetäjänä toiminut diplomijoogaohjaaja Sini Svanberg.

Linkki joogahetkeen löytyy UUMUn koti- ja Facebook-sivuilta lähempänä ajankohtaa.

Tule hiljentymään ja hellimään itseäsi!



LIIKUNTARYHMÄT

UUMUn liikuntaryhmät ovat toistaiseksi tauolla. Toiveissamme olisi kuitenkin jatkaa ryhmiä entiseen malliin syksyllä 2021. Tarkemmat alkamisajat ilmoitetaan elokuun UUMU-lehdessä ja kotisivuilla. Ryhmien kausimaksut pyritään säilyttämään ennallaan. Aiemmin ryhmissä mukana olleisiin otetaan yhteyttä ja uusia osallistujia otetaan mukaan, mikäli ryhmään mahtuu.

LIIKUNTA-AVUSTUS

UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuuttia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2021 on 80 euroa/potilasjäsen. Korvauksen piiriin kuuluvat esimerkiksi liikuntaryhmien kausimaksut ja kertaluontoiset sisäänpääsymaksut. Korvausta ei makseta urheilutarvikehankinnoista, kilpailujen osallistumismaksuista eikä UUMUn omien liikuntaryhmien kausimaksuista.

Liikunnan tukea voi hakea vuoden aikana kahteen eri otteeseen. Alkuvuoden 2021 korvaushakemukset tulee toimittaa UUMUn toimistolle 31.5.2021 mennessä, minkä jälkeen avustus maksetaan potilasjäsenille kesäkuun aikana. Hakematta jääneet alkuvuoden korvaukset ja loppuvuoden aikana tulleet liikuntakulukorvaukset tulee hakea 14.12.2021 mennessä.

Alvar Aalto, Ella Eronen, Akseli Gallen-Kallela,
Tove Jansson, Spede Pasanen.

Tule tutustumaan, ketä muita suomalaistaiteilijoita
Hietaniemen hautausmaalle on haudattu.

TAITEILIJAKIERROS HIETANIEMEN HAUTAUSMAALLA

lauantaina 14.8.2021 klo 13 alkaen.

Lähdemme liikkeelle Vanhan siunauskappelin luota
(Mechelininkatu 2, Helsinki) klo 13.00.

Kävelemme noin tunnin kestävän opastetun kierroksen aikana rauhallista vauhtia kohti Uutta siunauskappelia, jonka läheisyydessä nautimme kierroksen päättävät päiväkahvit. Osallistuminen edellyttää suhteellisen vaivatonta liikkumista kapeilla käytävillä.

Retki on jäsenille veloitukseton
(seuralaisena tuleva ei-jäsen 10 euroa)
Ilmoittautumiset ma 9.8.2021 mennessä
UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 /
sihteeri@uumu.fi.

Ryhmään mahtuu maksimissaan 25 henkilöä.

LUOTEIS-UUDENMAAN JÄSENTAPAAMINEN

(Karkkila, Kirkkonummi, Lohja, Siuntio ja Vihti)

Koronatilanne on rajoittanut vertaistoimintaa jo yli vuoden ajan. Toivomme, että pääsemme tapaamaan vertaisiamme mahdollisesti jo kesällä – turvallisuus huomioiden. Näin ollen suunnitelmissa on
**SUUNNITELMISSA ON ULKOILMATAPAAMINEN
VIHDISSÄ SU 30.5.2021 KLO 14.00.**

Kokoonnumme Risto Salmen isoon pihapiiriin, missä kahvittelemme ja paistamme makkaraa.
Osoite on Isonkiventie 26 B, 03400 Vihti.

Toivomme jäsenten ottavan yhteyttä ja ilmoittautuvan Ristolle salmir@saunalahti.fi /
p. 045 638 2410 tai
Juha-Matille jm.koskinen@strategiaprosessi.fi /
p. 045 1344 062

Kotieläinten kotoisa piha,
aikuisten iloksi ja lasten riemuksi.

Lapsipotilaiden perheille suunnattu VIERAILU REHND AHLIN KOTIELÄINPIHALLE

Hilantie 100, 02480 Kirkkonummi

Rehndahlin kotieläinpiha on noin 60 kotieläimen eloisa koti Kirkkonummella. Suurperheen eläimillä on loikoisat olivat eivätkä eläimet hengaile aina aitaauksissaan. Vastaanotokomiteana parkkipaikalle saattaa kipittää Nero-kissa tai jättikukko Guggenheim kanahaareminsa kanssa. Ruohonleikkureina pihaa siistivät lampaat ja vuohet sekä falabella-minihevot. Tallilla vierailijoita tervehtii kalkkunaherra Vonnegut, peremmältä kantautuva röhinä kuuluu prinsessa Madeleinelle. Aitauksessa kirmaa hevosten lisäksi Dalai-lamma, joka kurkottelee innokkaasti mukaan perhepotretteihin ja selfieaveriksi.

Tule rapsuttamaan karvaisia kavereita UUMUn lapsipotilaiden perheiden yksityistilaisuuksiin, jotka toteutetaan perhekohtaisesti normaalien aukioloaikojen ulkopuolella. Jokaiselle perheelle on varattu noin tunnin kestävä ohjelmapaketti, joka sisältää kotieläinpihan esittelyn ja eläinten ruokintatuokion sekä halukkaille lapsille ponitallutusta. Ohjelman jälkeen perheillä on mahdollisuus jäädä kotieläinpihan yhteydessä oleville leikki- ja grillauspaikoille, missä perhe voi popsia omia eväitään.



UUMUn lapsipotilaille varatut vierailuillat ovat
ti-to 15.–17.6.2021.

Perheet vastaanotetaan tunnin välein klo 16 alkaen:

I perhe klo 16.00

II perhe klo 17.00

III perhe klo 18.00

Kotieläinpihan vierailu on perheelle maksuton. Mukaan mahtuu 9 perhettä. Etusijalla on uudet jäsenperheet, jotka eivät ole aiemmin osallistuneet yhdistyksen tapahtumiin.

Mahdolliset peruutukset tulee tehdä viimeistään tapahtumaa edeltävänä päivänä. Peruuttamattomasta poisjäännistä veloitetaan osallistumismaksuna 80 euroa.

Lisätietoa ja ilmoittautumiset UUMUn toimistolle
sihteeri@uumu.fi tai p. 050 449 7744.

OLEN SUOMALAINEN – KESÄTEATTERI
Ravintola Backas
tapahtumakeskus Puimala (Ylästöntie 28, Vantaa)
pe 6.8.2021 klo 17.00

Kesällä 2019 Lappeenrannan kesäteatterissa hurmannut ja yleisöennätyksen tehnyt näytelmä Olen suomalainen saapuu Vantaalle Ravintola Backaksen Tapahtumakeskus Puimalaan.

Komediallinen musiikinäytelmä kertoo rakastetun tulokitsijan, Kari Tapiion, elämästä ja urasta iloiseen ja suruihin, loistoihin ja kummelluksiin. Näytelmässä kuullaan Kari Tapiion suurimpia hittejä, jotka yhdessä dialogin kanssa muodostavat mieleenpainuvan kuvan upeäänisestä taiteilijasta. Näytelmä saa katsojan hymyilemään ja koskettaa sielun syövereitä myöten.

Olen suomalainen -näytelmän rooleissa nähdään Kari Tapiota esittävä Antti Paavilainen, Karin puoliso Pia näyttävä Miia Nuutila, sekä mm. Reijo Taipaleen kenkiin astuva Mika Räinä ja mm. Topi Sorsakosken nähtävä Tatu Siivonen. Näytelmän livemusiikista on vastaa Antti Paavilainen Band.

Kesäteatteri on katetussa tilassa, jossa on myös a-oikeudet.

Helsingin keskustasta paikalle pääsee busseilla 614 tai 615, Elielinaukiolta bussilla numero 415. Backaksessa on myös suuret ja maksuttomat parkkipaikka-alueet, joten omalla autolla saapuminen käy myös kätevästi.

Show & Dinner –paketti sisältää klo 17 alkavan buffet-ruokailun ja klo 18.30 alkavan esityksen.



Buffet:

Raikasta vihersalaattia M,G

Fetaa, melonia ja rucolaa L,G

Lipstickalla marinoitua varhaisperuna salaattia M,G

Parsaa ja marinoitua kevään kasvissalaattia M,G

Kananpoikaa ja tomaattipesto L,G

Kartanon leipävalikoima ja nokkosuolalla maustettua voita

Friteerattuja muikkuja, nokkosmuusia, Kartanon pikkelikurkkuja ja katajanmarja-majoneesia L,G

Raparperiirakkaa ja vaniljakastiketta L

Sitovat ilmoittautumiset: 30.6.2021 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi.

Ilmoitathan samalla mahdollisista ruoka- ja liikuntarajoitteistasi, jotta osaamme viedä niistä tiedon järjestäjälle.

Liput:

35 EUROA/jäsen

(seuralaisena tuleva ei-jäsen 69 EUROA)

Maksut 30.6.2021 mennessä

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2244.

Yhdistys seuraa viranomaisten antamia koronavirusohjeita ja -suosituksia.

Tapahtumajärjestäjällä on oikeus perua tapahtuma.

Suojaudu kasvomaskilla, käytä käsidesiä ja noudata turvaetäisyyttä.

Älä osallistu tapahtumiin, jos tunnet vähäisiäkin flunssan oireita.

22.4.2021 Joogahetki verkossa. Lisätietoa s.19.

26.4.2021 Joutiaisen syksy- ja talviviikot varattavissa. Lisätietoa takakannessa.

26.4. – 16.5.2021 Edunvalvontakysely avoinna. Lisätietoa s.17

27.4.2021 Yhdistyksen kevätkokous. Lisätietoa s.2

29.4.2021 Maksapotilaiden vappuetkot. Lisätietoa s. 14

16.5.2021 Munuaispotilaiden picnic-/neppistapahtuma. Lisätietoa s.15

18.5.2021 Vertaisilta venäjänkielisille. Lisätietoa s.18

19.5.2021 Maksapotilaiden retki Kaisaniemen kasvitieteelliseen ulkopuutarhaan. Lisätietoa s.14

23.5.2021 Ajalin-golf. Lisätietoa s.19

31.5.2021 Liikunta-avustusten viimeinen palautuspäivä. Lisätietoa s.19

30.5.2021 Luoteis-Uudenmaan jäsentapaaminen. Lisätietoa s.20

15.–17.6.2021 Lapsipotilaiden perheiden vierailu kotieläinpihalla. Lisätietoa s.20

6.8.2021 Olen suomalainen-kesäteatteri. Lisätietoa s.21

14.8.2021 Taiteilijakierros Hietaniemen hautausmaalla. Lisätietoa s.20

19.8.2021 Maksapotilaiden Kuplia ja vaahtokarkkeja-tapaaminen. Lisätietoa s. 14

Hae Härmään kuntoutumaan!

Kaipaatko vertaistukea ja sopeutumisvalmennusta elinsiirron jälkeen tai tehostetumpaa yksilöllistä kuntoutusta?

Ota yhteyttä, mietitään yhdessä mikä kuntoutus olisi Sinulle sopivaa juuri nyt.

LISÄTIETOA:

Nina Karlsberg, kuntoutuksen asiantuntija
050 370 5044, nina.karlsberg@harmankuntoutus.fi

Kela kustantaa kuntoutuksen ja osallistuu matkakorvauksiin.

HALLITUS 2021

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

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

Varsinaiset jäsenet

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

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

Tessa Hellsten, Helsinki
p. 046 559 2081
tessahellsten@gmail.com

Jaana Lehto, Helsinki
p. 050 357 4993
jaanalehto8@msn.com

Satu Pentikäinen, Helsinki
satupentikainen@outlook.com

Risto Salmi, Vihti
p. 045 638 2410
salmir@saunalahti.fi

Varajäsenet

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

Timo Dahl, Espoo
p. 0400 688 459
timo.dahl@tipeda.fi

Johanna Juhola, Helsinki
p. 0400 830 038
jj2867@gmail.com

Marja Mäntynen, Helsinki
p. 040 540 6673
marja.mantynen@harrysbar.fi

Tiina Parri-Lindqvist, Helsinki
p. 050 436 0781
tiina.parri@kolumbus.fi

Kassu Kallio, Helsinki
p. 044 569 4203
kassu.kallio@gmail.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. UUMU ry:n jäsenmäärä on yli 1500. Jäsenmaksu vuodelle 2021 on 23 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 sairaustautistoista oleville. Tarjolla on myös alueittain järjestettävää paikallistoimintaa. Liikuntatoiminta sisältää säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja yksittäisiä liikuntatapahtumia. Yhdistys on mukana Suomen Paralympiakomitean 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.

Yhdistyksen toimisto

Toimisto on auki keskiviikkoisin klo 14–18.

Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia koronatilanteen takia ja toimistossa asiointi tulee sopia sihteerin kanssa etukäteen sähköpostitse tai puhelimitse.

Yhdistyksen sihteeri on lomilla viikot 22–23 (31.5.–13.6.2021) ja viikot 29–31 (19.7.–8.8.2021).

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 1500 och medlemsavgiften är 23 euro år 2021.

UUMU rf erbjuder kamrattstöd 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 Paralympiska Kommitté 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. Förening-en påverkar lokalt och runtom i landet tillsammans med Njur- och leverförbundet samt med andra handikapp- och patientorgan.

Föreningens byrå

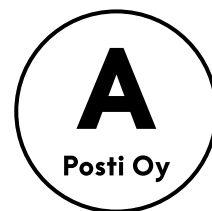
Byrån betjänar ons kl. 14–18. Öppettiderna kan avvika. Före eventuellt besök, kontrollera byråns öppettid.

Byrån semestrar 31.5.–13.6.2021 och 19.7.–8.8.2021.

E-post: sihteeri@uumu.fi

Telefon: 050 449 7744. Webbplats: www.uumu.fi

Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65



Posti Green

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. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneistosiivous, maksaa se 130 euroa. 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

Kesä 27.8.2021 asti - tällä hetkellä kaikki varattuina

Vain kokonaisten viikkojen vuokria: 1 viikko perjantai - perjantai 175 euroa

28.8.2021 - 27.5.2022 (pois lukien alla olevat joului- ja pääsiäisviikot)

1 viikko perjantai - perjantai 100 euroa

viikonloppu perjantai - sunnuntai 60 euroa

5 arkipäivää sunnuntai - perjantai 60 euroa

1 vuorokausi - 30 euroa

JOULU 2021

24.-31.12.2021 perjantai- perjantai 175 euroa

PÄÄSIÄINEN 2022

15.-22.4.2022 perjantai- perjantai 175 euroa

SYKSYN JA TALVEN VARAUKSIA VASTAAN-
OTETAAN MA 26.4.2021 KLO 10.00 ALKAEN.



Lisätietoa UUMUn toimistolta tai kotisivuilta www.uumu.fi

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