

UUMU

4/2021

Kaikki on vielä mahdollista s.4

Elämäni paras siirto s.8

AIH- ja PSC-maksasairaudet s. 12

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



Hei, sinä vahva uusmaalainen toimija!

Muistatko hetken, kun liityit UUMUn jäseneksi? Mahdatko muistaa hetken ja ne ajatukset, joita sinulla silloin oli? Olit ehkä hetkeä aiemmin saanut tietää omasta tai läheisesi sairaudesta. Olit nähnyt sairaalassa tietoa yhdistyksestä tai Munuais- ja siirtopotilaiden liitosta (nyk. Munuais- ja maksaliitto). Jokin siinä hetkessä sai sinut liittymään UUMUun.

Jäsenyyteni alkoi esikoistyttäreni maksasairauden takia runsaat parikymmentä vuotta sitten. Välillä on hauskaa kuulla tai lukea, että joku muistaa sen ensimmäisen kerran, kun saavuin tyttäreni kanssa Runeberginkadulle. Muistan, että halusin tukea toimintaa ja ostin joulukortteja, mutta en muista, olivatko kortit liiton vai yhdistyksen. Silloin en suunnitellut liittymistä yhdistyksen jäseneksi tai osallistumista muutenkaan.

Toisin kuitenkin kävi. Monenlaisia tehtäviä ja monenlaisia ihmisiä olen saanut kohdata. Parhaita hetkiä ovat – yllättävää kyllä – ehkä kuitenkin olleet vaalilipasvahtina istumiset. Helppo vapaaehtoistehtävä, jossa ei saa puhua. Pelkkää istumista ja lippaan vahtimista. Monenlaisia ihmisiä. Vaalikeräyksen muutok-

senkin olen ehtinyt nähdä ja käteisen rahan loppumisen. Pieni ele -keräys on mainio tapa toimia vapaaehtoisena UUMUssa.

Kaikki tyynni tämä on viimeinen kerta, kun kirjoitan puheenjohtajan palstaa. Syyskokouksessa 2019 lupasin, että säännöistä huolimatta en enää ole käytettävissä UUMU ry:n hallitukseen. Ainakin tältä erää luottamustehtävät hallituksessa ovat ohi. On uusien ja tuoreiden voimien aika. Olen saanut toimia liiankin kanssa, ihan Euroopan ydintä myöten. Toimin EU:n potilas- ja vammaisjärjestöjen yhteistyöjärjestön (The European Patients' Forum) hallituksessa ja taloudenhoitajana muutaman vuoden ajan.

Syyskokous 18.11.2021

Syyskokouksessa valitaan UUMU ry:lle hallitus vuodelle 2022 ja osin vuodelle 2023. Sääntöjen mukaan puolet hallituksen jäsenistä on vuosittain erovuorossa. Uudistettujen sääntöjen mukaan marraskuussa valitaan neljä varajäsentä, jotka eivät ole enää kenenkään henkilökohtaisia varahenkilöitä, vaan auttavat tarvittaessa hallitusta tekemään laillisia päätöksiä.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen pykälä 5 (ns. yhdistyksestä eroamispykälä) uudestaan. Kevätkokouksessa hyväksyimme liian tiukan rajauksen eroamiselle. Hallitus esittää palaamista vanhaan muotoon. Pykälän käsittelyn ja hyväksymisen jälkeen UUMU ry:n säännöt täyttävät nykyisen Yhdistyslain tarkoituksen.

Jos olet kiinnostunut hallitustyöstä, ole minuun yhteydessä, jotta äänesi varmasti kuuluu syyskokouksessa. Tunnemme toisiamme sen verran vähän, että kysymättä ihmisiä on vaikea löytää vapaaehtoistehtäviin. Kannattaa kertoa, että on käytettävissä.

Edunvalvonta

Olen näiden vuosien aikana saanut käydä onnittelemassa ihmisiä ja yhteistyökumppaneita. Olen joutunut saattamaan jäseniämme haudanlepoon. Tärkeää on ollut myös perusjäsentemme tukeminen, kun joku meistä on tarvinnut apua muistutuksen kirjoittamisessa potilasasiamiehelle. Aina ei ole kyse huonosta hoidosta tai kohtelusta, mutta aina on oikeus kysyä ja selvittää. Edunvalvonta on yhdistyksemme perustehtävä. Yhtä merkittäviä, vaikkakin toisenlaisia tilaisuuksia toistemme tukemiseen, ovat virkistysmahdollisuudet, juhlat ja kilpailut.

Jäsenmaksu tulee minulle kuten muillekin 1500 jäsenelle helmikuussa, ja sen maksamalla olen mukana UUMU ry:ssä. Muistetaan maksaa jäsenmaksu ajallaan, että yhdistys pysyy vahvana ja tuoreena.

Kiitos!

Valoa talveen ja syksyyn!

Timo Nerkko, UUMU ry:n puheenjohtaja 31.12.2021 asti

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

Kidney and Liver Association
in the Uusimaa region

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

Instagram: uumu_ry
Järjestölehti UUMU

Päätoimittaja:

Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuvassa: Viljam

Kuvaaja: Saara Puttonen

Tilaukset, osoitteenmuutokset
ja jakelumaiutukset

Puh. 050 449 7744

sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi

Tilaushinta: 23 euroa / vuosi

Lehden 4/2021 levikki 2000

A4 (210x297 mm)

Värit 4/4 CMYK

Materiaalivaatimukset

PDF tai JPG-tiedosto

vähintään 300 dpi

Ilmoitushinnat 2022

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

helmikuussa 2022

Aineistot UUMUn toimistolle

9.1.2022 mennessä.

Muiden lehtien aineisto- ja

ilmestymisajankohdat löytyvät

UUMUn kotisivuilla olevasta

mediakortista

Puheenjohtajan tervehdys	2
Muistokirjoitus	3
Kaikki on vielä mahdollista	4
Päätoimittajan tervehdys – Iloa ja voimaa vapaaehtoistyöstä	7
Elämäni paras siirto	8
Edunvalvonta	10
AIH- ja PSC-maksasairaudet	12
Ellilän avustushakemus	14
Tapahtunut	16
Liikunta	18
Tapahtuu	20
Pieni ele	24
Joutiainen	24
Syyskokous	25
Yhteystiedot	27
Adressit	28

**Kari Juhani
KARVINEN**

s. 21.9.1955

k. 18.9.2021



Syksyiset tuulet sinun mukaansa saivat.

Saapui rauha, jäi maalliset vaivat.

Päättyi taival yhteinen,

sua lämmöllä muistamme, kiittäen.

OLKA-toiminnassa ja yhdistyksen vapaaehtoistyössä
monille tutuksi tullut Kari on menehtynyt.

Hänet muistetaan huomaavaisena ja

hyväsydämisenä miehenä,

joka jaksoi tukea ja tsemppata vertaisiaan

vaikkeissakin hetkissä.

Kiitos Kari yhteisistä hetkistä.

Lepää rauhassa.

KAIKKI ON VIELÄ MAHDOLLISTA

Viljam on iloinen 3-vuotias poika. Hän rakastaa kaivinkoneita ja kuorma-autoja. Hänen mielipuuhaansa on tehdä isän eli äijän kanssa hommia tai istua isän kaivinkoneiden ja kuorma-auton kyydissä. Viljam on isoveljen ja kolmen isosiskon päivänpaiste, ilontuoja, lohduttaja ja paljon muuta.



Vaikea alku

Viljam syntyi elinsiirtolasten viikolla marraskuussa 2018 Saara ja Eero Puttosen perheeseen.

”Raskaus-aika sujui hyvin, vaikka olikin huolten täyttämää edellisen raskauteni päätyttyä kohtukuolemaan.” Raskautta seurattiin tiheästi, eikä mitään poikkeavaa löytynyt. Saaran ensimmäisenä äitiyslomapäivänä vauva tuntui kuitenkin liikkuvan kohdussa huonosti ja Saara päätti mennä tarkistuttamaan tilanteen Hyvinkään sairaalaan. ”Viljam saatiin viime hetkellä pelastettua kiireellisellä keisarinleikkauksella.”

Pian selvisi, että Viljamin munuaisissa oli jotain poikkeavaa ja hänet siirrettiin vastasyntyneiden teho-osastolle Naistenklinikalle. Siellä selvisi, että Viljam sairastaa suomalaistyyppistä synnynnäistä nefroosia, CNF:ää. ”Jouduimme muiden lastemme ja oman jaksamisemme vuoksi jättämään Viljamin öisin yksin sairaalaan, mutta meillä oli tunne, että Viljamista pidettiin hyvää huolta meidän poissa ollessamme”. Noin kolmen viikon iässä Viljam pääsi siirtymään Uuden lastensairaalan Taika-osastolle. Siellä hänen aivoissaan huomattiin tukos, johon piti aloittaa liuotushoito. Munuaissairauden vuoksi se oli haasteellista. ”Joulun lähestyessä UUMU ja Munuais- ja maksaliitto olivat yhtenä aamuna Taika-osastolla tarjoamassa joulupuuroa ja löysin mukaan yhdistyksen toimintaan. Siitä lähtien vertaistoiminta ja tapahtumat ovat olleet meille tärkeitä. Viljamilla oli myös huonekaverina samaa sairautta sairastava tyttö. Hänen äitinsä kanssa olen edelleen yhteyksissä.”



Viljam siskon sylissä sairaalan pihalla



Hymypoika alle viikko munuaissiirron jälkeen

Alkuvuodesta Viljam siirrettiin Hyvinkään sairaalaan ja välillä voinnin huonontuessa takaisin Uuteen lastensairaalaan. Joskus hän pääsi lyhyille päivälomille kotiin. ”Meillä on lämpimät muistot molemmista sairaaloista, Viljamista pidettiin hyvää huolta ja hän sai parasta mahdollista hoitoa.” Viljamin ensimmäiset kuukaudet olivat kuitenkin raskaita koko perheelle. Vanhempien piti tarkkaan suunnitella muiden lasten kouluun ja päiväkotiin viemiset, isän työt ja sairaalassa oleminen. ”Läheisten tarjoama pienikin apu ja tuki ovat olleet meille tärkeitä vaikeina aikoina.”

Neljän kuukauden iässä, ristiäispäivän aamuna, Viljam siirrettiin epileptisen kohtauksen vuoksi ambulanssikyydillä Hyvinkään sairaalasta Uuteen lastensairaalaan. Lääkityksen avulla kohtaukset helpottivat ja kastetilaisuus pidettiin muutama päivä myöhemmin sairaalan kappelissa. Kohtauksia ei tullut enempää, mutta Viljamilla oli lukuisia infektioita, keuhkokuume, veren elektrolyyttihäiriöitä sekä muita ongelmia. ”Aamulla sairaalaan tullessa ei koskaan tiennyt pääsisikö Viljam kotiin vai joutuisiko hän viettämään koko päivän sairaalahuoneessaan kiinni infuusioletkuissa.”

Munuaisten poisto ja elinsiirto

Viljamin omat munuaiset poistettiin kuten muiltakin CNF-lapsilta. Se oli helpotus, vaikka toikin mukanaan levottomat ja unettomat yöt, lukuisat päivittäiset oksentelut ja vaativan dialyysihoidon. ”Saimme kuitenkin olla kotona koko perhe. Kerran kuukaudessa Viljamilla kävi Munuais- ja maksaliiton kautta hoitaja, joka otti hoitovastuun kahden yön ajaksi. Nämä omaishoitajan vapaaviikonloput toivat pienen lepo hetken ja tarjosivat perheellemme mahdollisuuden viikonloppureissuihin.”

Kun Viljamin paino lähestyi vuoden vanhana kymmentä kiloa, hän oli riittävän iso saamaan munuaissiirron. ”Sitä edeltävissä tutkimuksissa Viljamin maksasta löydettiin kuitenkin poikkeamia ja jouduimme odottamaan useita kuukausia, ennen kuin ne todettiin vaarattomiksi ja Viljam pääsi elinsiirtolistalle. Uusi munuainen löytyi nopeasti reilun viikon odottamisen jälkeen.”

Ensimmäiset yöt munuaissiirron jälkeen Viljam oli kiipeä ja levoton. ”Hän halusi, että me vanhemmat olemme vieressä koko ajan.” Kolmen viikon toipumisen jälkeen koitti kotiutumispäivä. ”Jännittyneellä mielellä lähdimme lääkelistojen ja ohjeiden kanssa kotiin. Infektioriskejä piti välttää ainakin kolme kuukautta. Sitten tulikin korona, ja meille niin tutut poikkeusolot koskivatkin kaikkia.”

mahdollista.” Kaikesta kokemastaan huolimatta Viljam on iloinen ja säteilee hyväntuulisuutta. ”Viljamin sairauden myötä olemme oppineet iloitsemaan pienistä asioista ja saaneet uusia ystäviä. Viljam on opettanut meitä elämään hetkessä ja olemaan murehtimatta liikaa tulevasta. Nyt elämme melko tavallista arkea. Viljam käy päiväkodissa, isommat lapset koulussa ja harrastuksissa ja me vanhemmat töissä. Välillä arki on kiireistä ja kuormittavaa, mutta liikunta, ystävät, vertaistapahtumat ja perheen kesken vietetty aika auttavat jaksamaan.”

Teksti ja kuvat: Saara Puttonen

Sopeutuminen elämään sairauden kanssa

”Munuaissiirron jälkeen ymmärsimme, että arkemme ei palaa koskaan ennalleen. Meillä on aina vaikeasti sairas lapsi, jonka elämään kuuluvat labrakontrollit, seurantakäynnit ja mahdolliset ongelmat. Viljamin piti esimerkiksi opetella uudelleen syömään, sillä hän oli ollut lähes koko dialyysiajan syömättä, kaikki ravinto oli mennyt nenämahaletkuun. Pikkuhiljaa opimme kuitenkin elämään sairauden kanssa. Vaikka joistakin asioista ja haaveista olemme joutuneet luopumaan, on helpompi miettiä, mitä kaikkea voimme tehdä sairaudesta huolimatta. Puoli vuotta elinsiirron jälkeen pääsimme Munuais- ja maksaliiton sopeutumisvalmennuskurssille. Vaikka jokainen tarina on omanlaisensa, ei kukaan muu voi tukea paremmin kuin toinen saman kokenut”.

Viljamin ollessa vajaa kaksivuotias hänellä diagnosoitiin lisäksi alaraajapainotteinen CP-vamma. Siksi hän tarvitsee paljon kuntoutusta liikkumisen tukemiseen. ”Vaikka diagnoosi oli aluksi shokki, yritämme ajatella kuten eräs neurologi meille sanoi: kaikki on vielä



1,5 vuotta elinsiirron jälkeen

Elinsiirrot Suomessa

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	30.9.2021
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	193
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	55
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	23
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	16
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	18

ILOA JA VOIMAA VAPAAEHTOISTYÖSTÄ



Vuosi 2021 lähenee loppuaan, niin myös ensimmäinen vuoteni UUMU-lehden päätoimittajana. Juttuja lehteen olen kirjoittanut vähän kauemmin, ja päässyt haastattelujen tekemisen myötä tutustumaan moniin upeisiin, rohkeisiin jäseniimme. Lehden jutut tehdään pääosin vapaaehtoisvoimin, vaikka sihteerimme Sari on työssä suurena apuna.

Alun perin innostuin vapaaehtoistyöstä juuri UUMUn kautta. Ensimmäinen kokemukseni vapaaehtoisena toimimisesta oli Meilahden sairaalan OLKA-pisteellä UUMUn teemapäivässä. Ystäväni oli houkuttellut minut mukaansa. En vielä tuntenut muita yhdistyksemme jäseniä, joten hien jännitin, miten minut otetaan vastaan. Mutta turhaan, vastaanotto oli lämmin ja sydämellinen, minut toivotettiin avosylin tervetulleeksi mukaan toimintaan.

Näissä tunnelmissa UUMUn vapaaehtoistehtävistä oli helppo innostua enemmänkin, tässä porukassa on hyvä

olla. Me jäsenet yhdessä teemme yhdistyksestämme sellaisen kuin se on. Vapaaehtoistyöstä on UUMUn myötä tullut tärkeä osa elämääni, koen merkityksellisyyttä ja olen saanut uusia ystäviä.

Olen aina tykännyt kirjoittamisesta. Jo lapsena tein omia lehtiä, joihin kirjoitin itse kaikki tekstit ja piirsin kaikki kuvat. Haaveilin kirjan kirjoittamisesta. Kun UUMU-lehteen etsittiin uusia kirjoittajia, en epäröinyt hetkeäkään, tämä on juuri minun juttuni! Tiesinhän jo valmiiksi, että lehden tekijöiden kesken vallitsee yhdistyksestämme tuttu, kannustava ilmapiiri.

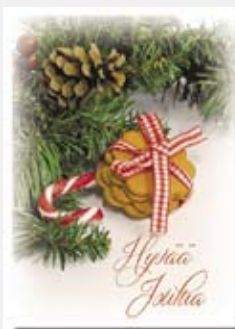
Uudet vapaaehtoiset ovat aina tervetulleita mukaan työryhmäämme. Jos kynä pysyy kädessäsi, tai valokuvaat mielelläsi, ota yhteyttä. Tarvitsemme myös ruotsin kielen kääntäjää. Kannustan myös teitä lukijoita kertomaan mielipiteitänne ja toiveitänne lehden suhteen. Otamme ilolla vastaan uusia ideoita. Ensi vuosi on UUMUn 55-vuotisjuhlavuosi, joka on tarkoitus huomioida myös lehtemme sivuilla. Ehkäpä juuri sinulla on yhdistyksemme taipaleeseen liittyviä hyviä muistoja?

UUMUsta löytyy jokaiselle sopivaa tekemistä oman jakamisen, osaamisen ja innostuksen mukaan. Pitkäksi aikaa ei tarvitse sitoutua – ellei halua. Esimerkiksi sivulla 24 kerrotaan Pieni ele -keräyksestä, jonne tarvitaan vapaaehtoisia – vaikka vain pari tunniksi kerrallaan.

Jokaisen vapaaehtoisen työpanos, oli se sitten lyhyempi tai pitempi ja oli tehtävä mikä tahansa, on yhdistyksellemme valtavan tärkeä. Kiitos juuri Sinulle, että olet mukana!

Mukavia lukukokemuksia toivottaen,

Tessa Hellsten-Rajahalme



MUISTA LÄHEISIÄSI JOULUKORTEILLA

Tue yhdistystämme ostamalla kotimaisia Kantolan Korttituotteen joulukortteja. Joulukorttilajitelmissa on kolme aihtetta ja korttien kuvat vaihtelevat.

Lajitelmat sisältävät joko

- maisemakortteja
- tunnelmakortteja tai
- piirrettyjä /maalattuja kortteja.

Kortit ovat yksiosaisia ja UV-lakalla päällystettyjä. Ne myydään valmiina 10 kappaleen lajitelmina. Saatavana vain suomenkielisillä teksteillä.

Hinta: 10 kortin lajitelma / 5 euroa

Kortteja voi ostaa yhdistyksen tilaisuuksissa tai tilata toimistolta p. 050 449 7744/ s-posti sihteerii@uumu.fi

Mikäli haluat kortit kotiisi postitse, lisäämme lähetykseen painon mukaisen postimaksun.

ELÄMÄNI PARAS SIIRTO

Helsinkiläinen Amel Belhaj, 34, on aina ollut kiinnostunut monipuolisesti taiteen ja teatterin tekemisestä, ja hakikin alkuvuodesta mukaan yhteisöteatteriryhmän aistiteatteriesitykseen. Hän tiesi, että projekti voisi keskeytyä hänen osaltaan milloin tahansa, jos hän saisi kutsun elinsiirtoon. Hän päätti kuitenkin luottaa intuitioonsa, eikä antanut mahdollisten esteiden tulla tielle.

Amel oli 9-vuotias sairastuessaan ykköstyypin diabetekseen. Diabeteksen hoito pysyi pitkään tasapainossa ilman komplikaatioita. Vasta muutamia vuosia sitten diabeteksen hoito vaikeutui, haastavimpina aikoina Amel tapasi diabeteslääkärin kerran kuukaudessa ja sairaanhoitajan parin viikon välein. Ongelmana olivat jatkuvasti liian matalat verensokerit ja niiden aiheuttamat hypoglykemiat.

“Kaikki hoitovaihtoehdot kokeiltiin, mutta sokeriarvoni eivät pysyneet tavoitearvoissa (4–8 mmol/l). Verensokerini olivat koko ajan 2–3 mmol/l tai jopa alle. Todella ammattitaitoinen ja kokenut diabeteslääkärikin ei enää keksinyt sopivia hoitokeinoja.” Amelin kroppa oli tottunut jo muutamia vuosia kestäneisiin mataliin verensokereihin, eikä siksi enää osannut varoittaa niistä. Ambulanssi kävi kotona usein, joko hänen itsensä, tai hänen läheisensä soittamana.

Odottamaton toivonpilkahdus

“Joulukuussa 2019 itkin diabeteslääkärieni, etten siedä jatkuvia hypoglykemioita enää. Tilanne oli raskas. Lääkäri kuunteli ja sanoi, että oli äskettäin kuullut elinsiirtokirurgien mieltävän pelkän haiman siirtämistä ihmiselle, jolla on terveet munuaiset”. Amelista tuntui kuin hänen sydämensä olisi pysähtynyt hetkeksi. Haimoja oli tuohon asti siirretty vain munuaissiirtojen yhteydessä ykköstyypin diabeetikoille, joilla oli myös munuaisvaurio. Olisiko pelkän haiman siirtäminen nyt mahdollista?

Diabeteslääkärin lähete elinsiirtoyksikköön sysäsi liikkeelle elinsiirtolistalle pääsyä edellyttävät tutkimukset, jotka etenivät joutuisasti talvella 2020. Samaan aikaan Amel tutustui UUMUn toimintaan ja vertaistuesta tuli hänelle tärkeää.

Amelia on aina kannatellut uteliaisuus, kokeilunhalu, luovuus, syvällisyys ja ennakkoluulottomuus: “Minua inspiroi erilaiset kulttuurit ja taide monipuolisesti mm. teatteri,



piirtäminen ja maalaaminen. Lisäksi iloa tuovat uudet asiat, runojen kirjoittaminen ja postikorttiharrastus. Nämä kaikki avartavat näkökulmiani, tuovat merkitystä elämääni ja haastavat minua älyllisesti.”

Keväällä 2020 kaikki elinsiirtolistalle pääsyä edellyttävät tutkimukset olivat tehtyinä ja Amelin oli määrä tavata fysioterapeutinsa verkkoyhteyden kautta. Amel ei kuitenkaan ilmestynyt sovittuun etätapaamiseen, mikä sai fysioterapeutin huolestumaan ja soittamaan ambulanssin. Asunnolle apuun tulleet ensihoitajat ja poliisit eivät päässeet kuitenkaan sisälle ennen kuin Amelin äiti saapui paikalle. Amel löydettiin sängystä tajuttomana. “En muista tuosta itse yhtään mitään. Olin sairaalassa useamman päivän tajuttomana ja sen jälkeen kuukauden kuntoutusosastolla. Aluksi oli vaikea tuottaa puhetta, mutta puheterapia auttoi nopeasti”.

Amel pelkäsi, että tapahtuma estäisi pääsyn elinsiirtoon. Hän kuntoutui kesän yli ja tapasi elinsiirtokirurgin jälleen syksyllä 2020. “Ikäni vuoksi kuntouduin nopeasti. Hyvin pian tapaamisesta minut hyväksyttiin elinsiirtolistalle, mikä tuntui mahtavalta. Se oli oikeasti elämäni toiveikkain päivä.”

Puhelu

“Listalla olo oli motivoivaa ja jännittävää. Puhelin oli mukani aina ja kaikkialla. Vähitellen tuli kuitenkin sellainen olo, että en enää edes odottanut puhelua.” Helmikuussa 2021, neljä kuukautta listalla oltuaan, Amel sai ensimmäisen kerran kutsun siirtoon, mutta silloin siirre ei ollutkaan hänelle sopiva.

Helmikuun lopussa Amel valittiin mukaan yhteisöteatterin aistiteatteriproduktioon, jonka alkutapaamiset toteutettiin koronaturvallisesti verkossa. Amel odotti ensimmäistä tapaamista innolla, mutta yllättävän hypoglykemian vuoksi hän joutui luopumaan tapaamisen ensimmäisestä osasta. Kuin ihmeen kaupalla hän sai otettua hätäapuna itselleen mehua, ja toivuttuaan pääsikin vielä mukaan tapaamisen viimeiseen puolikkaaseen. Pettymyksen loput rippeet varisivat pois, kun seuraavana päivänä puhelin soi.

“Ihmettelin kuka soittaa sunnuntai-iltana kello kuuden jälkeen.” Se oli kirurgi. Sopiva haima oli mahdollisesti löytynyt. “Pahin painajaiseni oli, että pääsen nukutukseen asti, mutta herään ilman uutta elintä. Niin olisi voinut käydä, sillä ristikokeen tuloksen oli tarkoitus tulla vasta nukutukseni jälkeen. Herätessäni nappasin kiinni ensimmäisestä näkemästäni ihmisestä ja kysyin, onko minulla uusi haima.” Kannustava vastaus oli: ”On. Onneksi olkoon!”. Se oli uskomatonta. Upea tunne, huh!

Leikkaus oli mennyt hyvin. “Olin sairaalassa kymmenen päivää. Minulla ei ole ennen sairaalassa ollessani ollut yhtä turvallinen ja luottavainen olo kuin mitä minulla oli elinsiirto-osasto K5B:llä. Henkilökunta oli kokenutta ja ammattitaitoista. Olen ikuisesti kiitollinen kaikille hoitotahoileni. Haima alkoi toimia heti: en tarvinnut enää insuliinia ja verensokerit olivat koko ajan tavoitearvoissa.” Amel miettii edelleen viikoittain, voiko kaikki olla edes totta. “En ole vielä täysin tajunnut asiaa. Siellä se pikkuinen porskuttaa. Satunnainen verensokereiden seuraaminen on ollut suunnattoman palkitsevaa ja motivoivaa.”

Uusi elämä

Kaksi päivää sairaalasta pääsyn jälkeen Amel osallistui teatteriprojektin toiseen Zoom-tapaamiseen. Silloin ryhmässä ei tiedetty, että hän oli ollut elinsiirtolistalla ja saanut siirron, koska leikkaus ei aiheuttanut poissaoloja. “Kun myöhemmin kerroin asiasta, se otettiin huomioon upeasti.”

Amel käy edelleen usein kontrolloissa ja kaikki veriarvot ovat olleet primaaria. “Olen nykyään paljon energisempi kuin ennen siirtoa. Vasta vähitellen olen alkanut ymmärtämään, millaista elämäni reilut puoli vuotta sitten vielä oli: kohtuuttoman haastavaa, ajoittain jopa vaarallista ja kaukana terveestä, tavanomaisesta elämästä. Enää minun ei tarvitse pelätä mistä herään, milloin ja missä kunnossa. Merkittävää on myös, ettei läheisteni tarvitse enää kantaa huolta tai pelätä puolestani. Elämä on nyt huolettomampaa ja vapaampaa: voin osallistua, mennä ja tehdä rajattomammin. Enää ei tarvitse kantaa isoja, painavia sokeripitoisia hätäeväitä hypoglykemian varalta. Kuvaavampi nimitys elinluovuttajasta voisikin olla elämänluovuttajana.”

Yhteisöteatterin tiheät tapaamiset alkoivat ulkona kasvotusten toukokuun alussa, alle kaksi kuukautta Amelin siirron jälkeen. Syyskuussa pidettiin kaikki esitykset, joista viimeisen Amel jätti väliin ollessaan Munuais- ja maksaliiton vertaistukijakoulutuksessa Tampereella.

“Luovana ihmisenä koen, että teatteriprojekti oli merkittävä ja korvaamaton osa kuntoutustani vaativasta elinsiirtoleikkauksesta. Olen kiitollinen teatteri Tuikkeelle tästä upeasta mahdollisuudesta. Vastaava projekti voisi olla osa jokaisen elinsiirtoleikkauksen läpikäyneen kuntoutussuunnitelmaa – henkilön oman kunnon, voimien, toimintakyvyn ja kiinnostusten mukaan.” Amel pohtii.

Hän on suunnattoman kiitollinen UUMUn sekä Munuais- ja maksaliiton tekemästä työstä. Etenkin vertaistukitoiminnasta: “Vertaistukea suosittelen ihan kaikille. Vetää edelleen sanattomaksi, miten muilla on samoja kokemuksia kuin itselläni ja he ymmärtävät. Vaikka ei kokisikaan tarvitsevan vertaistukea juuri nyt, kannattaa olla avoin ja silti kokeilla, koska se antaa paljon, ja asioiden kanssa yksin jääminen on yhtä tuskaa.”

Teksti: Amel Belhaj ja Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Marjaana Veikkanen

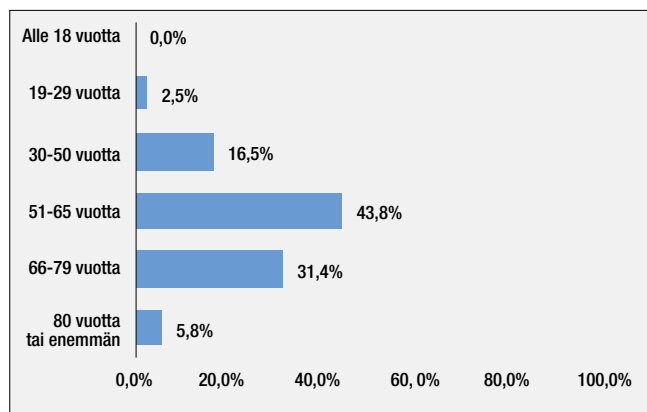
Kuva: Marjaana Veikkanen

Aistiteatterissa esitystä ei katsota. Se koetaan muilla aisteilla.

EDUNVALVONTAKYSELYN TULOKSIA

UUMU ry teki kevään aikana edunvalvontakyselyn, joka oli suunnattu Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille. Sähköinen kyselylinkki julkaistiin UUMUn koti- ja Facebook-sivuilla ja se oli avoinna kolmen viikon ajan (26.4. – 16.5.2021). Kysely oli mahdollista täyttää myös paperiversiona munuais- ja maksasairaiden sekä elinsiirron saaneiden hoitoyksiköissä.

Vastauksia saatiin yhteensä 121 kappaletta. Vastaajista 64 prosenttia oli naisia ja 36 prosenttia miehiä. Vastaajien ikäjakauma vastasi varsin hyvin UUMUn jäsenistön ikärakennetta. Eniten vastauksia saatiin 51–65 -vuotiailta, alle 30-vuotiaiden ikäryhmistä vastauksia tuli vain muutamia. Asuinalueissa korostui HYKS sairaanhoitoalue, jossa suurin osa (65 %) vastaajista asui. Hyvinkään ja Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueilla asui kummassakin 12 prosenttia vastaajista, kun Lohjan ja Porvoon sairaanhoitoalueilla asuvia vastaajia oli kummassakin alle 10 prosenttia.



Vastanneiden ikäjakautuma

Suurin osa vastaajista oli munuaisensiirron saaneita (31 %) tai dialyysihoidossa olevia (26 %). Maksansiirron saaneita vastaajista oli 16 %, maksasairautta ruokavaliolla hoitavia oli kymmenisen prosenttia. Kyselyyn saatiin myös muutamia vastauksia eläviltä munuaisenluovuttajilta, muun elinsiirron saaneilta ja lapsipotilaiden perheenjäseniltä.

Esittelemme seuraavaksi kaikille potilasryhmille osoitettujen kysymysten koosteen, jossa tarkastellaan avun ja tiedon saamista sekä tukia ja etuuksia. Vastauksia tullaan käyttämään hyödyksi yhdistyksen edunvalvonnassa.

AVUN JA TIEDON SAAMINEN

FYSIOTERAPIA

Yli puolet vastaajista ilmoitti, ettei ole tarvinnut sairautensa aikana fysioterapiaa. Noin neljäsosa vastaajista koki fysioterapian saannin vaikeaksi tai ei ollut saanut sitä, vaikka olisi tarvinnut. Fysioterapeutin apuja kaivattiin muu muassa dialyysihoitojen aikaisten liikuntaohjeiden saamiseen, maksasairaudesta aiheutuvaan liikuntaan sekä elinsiirron jälkeiseen kuntoutumiseenkin.

RAVITSEMUSTERAPIA

Suuri osa (37 %) vastanneista koki, että ravitsemusterapeutin apu on ollut helposti saatavilla. Yli 24% vastanneista ei ollut tarvinnut ravitsemusterapiaa. Mukana vastanneissa oli useita (11%), jotka eivät olleet saaneet ravitsemusterapeutin palveluja, vaikka olisivat niitä mielestään tarvinneet. Vastaajat mainitsivat myös, että ravitsemusterapiassa saatu tieto ei ollut vastannut heidän tarpeitaan ja ohjeet olivat olleet sekavat. Vastaajat kaipaivat lisää konkreettisia neuvoja siitä, mitä voi syödä ja kuinka paljon. Osa kertoi, että oli joutunut itse hankkimaan tietoa ja saanut apua yhdistyksen kautta. Maksapotilaiden osalta ravitsemusneuvojen saaminen koettiin hyvin vaikeaksi ja puutteelliseksi.

MIELENTERVEYSPALVELUT

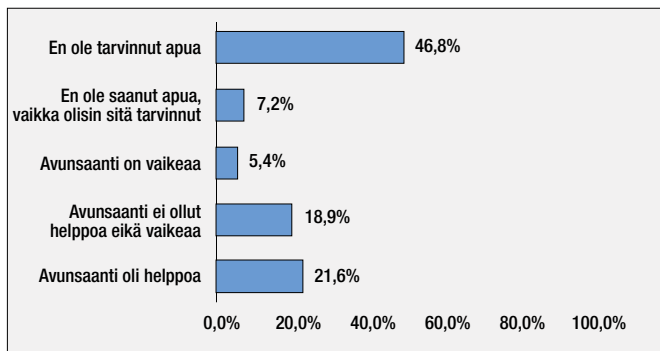
Suuri osa vastaajista (2/3) ei kokenut tarvinneensa mielenterveyspalveluja. Joka kymmenes vastaajista koki palvelujen saatavuuden vaikeaksi tai ei ollut saanut niitä tarpeistaan huolimatta lainkaan. Vastaajat nostivat esille mielenterveyspalveluissa seuraavia ongelmia:

- Osastojaksolla saadut mielenterveyspalvelut lakkasivat kotiutuksen yhteydessä
- Elinsiirron saaneen mielenterveyspalvelut loppuivat liian pian siirron jälkeen
- Avunsaanti perusterveydenhuollon kautta evättiin, koska asiakas ei ollut ”riittävän” sairas
- Keskusteluapua ei tarjottu lapsipotilaan kaikille perheenjäsenille
- Mielenterveyspalveluja tyrkytettiin vaikeiksi niihin, joissa ei ollut tarvetta

Vastauksissa toivottiin mielenterveyskartoituksen tekemistä kaikille vakavasti sairastuneille ja elinsiirron läpikäyneille.

VERTAISTUKI

Puolet vastaajista kertoo saaneensa vertaistukea. Yhdistyksen vertaistuellisia tapahtumia pidettiin tärkeinä, vaikka kaikki eivät olleet saaneet sitä kautta etsimäänsä vertaistukea. Joskus vertaistukisuhteet kariutuivat heikon henkilökemian vuoksi. Vastauksissa mainittiin myös elinsiirtoleikkauksessa samaan aikaan olleiden potilaiden välille syntyneet vertaistukisuhteet sekä Facebookissa olevat vertaisryhmät.



Vertaistuen saanti

SOSIAALITYÖNTEKIJÄN APU

Noin puolet vastaajista ilmoittaa, ettei ole tarvinnut sosiaalityöntekijän apua. Alle 10% vastaajista ei ollut saanut sosiaalityöntekijän apua, vaikka olisi sitä tarvinnut ja alle 10% koki avunsaannin vaikeana. Vastaajien mukaan sosiaalityöntekijän apua pitäisi saada enemmän, sitä tulisi olla saatavilla myös sairauden alkuvaiheen jälkeen ja sen tulisi olla konkreettisempaa. Etuisuuksia käsiteltäessä toivottiin etukäteen jaettavaa tietoa ja sen jälkeen kiireetöntä asioiden läpikäyntiä sosiaalityöntekijän kanssa. Joissain tapauksissa sosiaalityöntekijän apu ei riittänyt ja asiakas olisi tarvinnut konkreettista apua esimerkiksi hakemusten täyttämässä.

PERINNÖLLISYYSTUTKIMUS

Lähes 80% vastaajista ilmoitti, ettei ole tarvinnut apua perinnöllisyystutkimuksissa. Vastaajista 10% koki, ettei ollut joko saanut tarpeestaan huolimatta perinnöllisyystutkimuksia tai niiden saaminen oli vaikeaa. Erityisen tärkeinä perinnöllisyystutkimukset nähtiin lapsiperheissä.

ASIAKIRJOJEN JA TIEDON SAATAVUUS

Kyselyn avovastauksissa esille nousi myös yksittäisiä asiakirjojen ja tiedon saatavuudessa olleita ongelmia, jotka aiheutuivat hoitoyksikön monimutkaisesta byrokratiasta ja henkilöstön toiminnasta. Hoitokäynteihin toivottiin lisää potilaan omien ajatusten arvostamista ja sensitiivisyyttä. Asioiden ymmärtäminen vaatii usein rauhallista ja käytännönläheistä läpikäymistä, joskus useampaankin otteeseen.

NEUVONTA JA TIETO HOITOVAIHTOEHDOSTA SEKÄ HOIDON SUUNNITTELU

TUTKIMUKSET JA TOIMENPITEET

Huomattavan suuri osa (lähes 85 %) vastaajista koki saaneensa riittävästi neuvontaa ja tietoa hoitoonsa liittyvistä tutkimuksista tai toimenpiteistä. Vastauksissa tuli esille kuitenkin potilaan oman toiminnan merkitys ja se, että tiedon saaminen oli toisinaan oman aktiivisuuden varassa. Tutkimusten ja toimenpiteiden tiedonsaannissa koettiin olevan puutteita erityisesti silloin, kun kyseessä on monisairas potilas ja hoito on jakautunut useaan eri hoitoyksikköön. Tietokatkoja aiheuttavat myös eri sairaaloiden tietojärjestelmät, jotka eivät keskustelee keskenään.

HOITOVAIHTOEHDOT

Noin 78% vastaajista koki saaneensa riittävästi tietoa eri hoitovaihtoehtoista. Osa oli erittäin tyytyväisiä ja kiitti hoitoyksiköiden henkilökuntaa saamastaan tuesta esimerkiksi ennen dialyysihoitomuodon valintaa. Vastaajissa oli runsaasti (22%) myös sellaisia, jotka eivät olleet saaneet riittävästi tietoa hoitovaihtoehtoistaan ja toivat esille muutamia puutteita kuten:

- hoitoyksiköiden välillä ei ole tietoa, kuka hoitaa mitään
- kukaan ei perehdy asiakkaan hoitoon kokonaisvaltaisesti
- eri lääkärit painottavat erilaisia asioita ja suosittelevat sen mukaan erilaisia hoitovaihtoehtoja

POTILAAN AJATUSTEN JA TOIVEIDEN KUULEMINEN HOITOJA SUUNNITeltaessa

Lähes 80% vastaajista koki tulleen kuulluksi ja huomioduksi hoitoja suunniteltaessa. Vastauksissaan potilaat kertoivat, ettei heitä kuulla lääkityksiä määrättäessä eikä heille kerrota riittävästi lääkkeiden haittavaikutuksista. Jokunen vastaajista toi esille lääkäreiden vaihtuvuudesta johtuvat ongelmat ja sen, etteivät lääkärit ehdi paneutumaan riittävästi potilaskertomuksiin ja huomioimaan potilaan kokonaistilannetta sekä tämän omia toiveita.

Kooste: UUMUn edunvalvontaryhmä

MAKSALUENTO

AUTOIMMUUNIHEPATIITTI- (AIH) JA PRIMAARI SKLEROISOIVA KOLANGIITTI (PSC) -SAIRAUKSISTA

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry järjesti tiistaina 14.9.2021 maksaluennon, jonka aiheena oli autoimmuunihepatiitti (AIH) - ja Primaari sklerosoiva kolangiitti (PSC) -sairaudet.

Luennoijana toimi gastroenterologian erikoislääkäri Lauri Puustinen HUSista.

AIH

Autoimmuunihepatiitti (AIH) on krooninen, tulehduksellinen maksasairaus. Klassisia oireita ovat väsymys, keltaisuus, kutina, pahoinvointi, vatsakivut ja laihtuminen sekä niveloireet. Oireet ovat usein vähäisiä tai epämääräisiä ja enemmistöllä potilaista kyseessä onkin sattumalöydös. HUSin alueella olevista AIH-potilaista noin 40 %:lla on joku toinen autoimmuunisairaus (esim. niveltulehdussairaus, diabetes, reuma kilpirauhastulehdus, vitiligo ja keliakia).

Taudin ilmaantuvuus on Suomessa noin 1/100 000 ihmistä, mikä tarkoittaa esimerkiksi Helsingissä noin 5 uutta AIH-potilasta vuodessa. Esiintyvyys on noin 14/100 000 ihmistä eli Suomessa on noin 100 AIH-potilasta. Suomessa AIH-potilaista selkeä enemmistö on naisia (3/4) ja ikäkauma on suuri lapsista vanhuksiin.

Taudin laukaisevia tekijöitä ei pystytä nimeämään tarkasti, mutta esimerkiksi moni lääke saattaa laukaista autoimmuunihepatiitin. Näitä ovat esimerkiksi tulehduskipulääkkeet, antibiootit, tietyt kolesterolilääkkeet ja erilaiset biologiset lääkkeet, jotka vaikuttavat ihmiset puolustuskykyyn. Laukaisevana tekijänä saattavat olla luontaistuotteet, erittäin harvoin myös jotkut virukset.

Autoimmuunihepatiitin diagnosointiin ei ole olemassa mitään yhtä verikoetta tai koepalalöydöstä, minkä perus-

teella diagnoosi voitaisiin asettaa. Diagnoosi tehdään kliinisesti, jolloin otetaan huomioon mm. taudinkuva, mahdolliset laukaisevat tekijät sekä ALAT- ja ASAT-arvot, jotka saattavat olla koholla. Tärkeää diagnosoinnissa on sulkea pois virushepatiitit, jotka saattavat aiheuttaa autoimmuunihepatiitti-tyyppistä taudinkuvaa. Vaikka verikokeet saattavat jo itsessään antaa viitteitä autoimmuunihepatiitista, on koepalan ottaminen välttämätön. Tyypillisin koepalalöydös on maksasolutuho tai -tulehdus. Koepala saattaa tuoda esille muita samanaikaisia maksasairauksia (esimerkiksi rasvamaksan) ja sillä voidaan seurata hoitojen lääkevastetta. Fibroscan-mittaus mittaa maksan sidekudosta, mutta ei olemassa olevaa tulehdusta, jonka havaitseminen edellyttää sekin koepalan ottoa.

AIH:n hoidot aloitetaan aina kortisonivalmisteella (prednison, prednisolon, Medrol), minkä lisäksi potilaalla saatetaan aloittaa samanaikaisesti tai lisätä pikkuhiljaa annosmäärää nostamalla atsatiopriinia (Azamum, Imurel). Suomessa pyrkimyksenä on purkaa kortisonilääkitys pois mahdollisimman pian ja jatkaa vain atsatiopriinilla. Atsatiopriinin sijasta potilaalla voidaan käyttää merkaptopuriinia, joka ei aiheuta juurikaan pahoinvointia. Aiemman ajattelumallin mukaan AIH:a hoidetaan 1,5 – 2 vuotta, minkä jälkeen lääkitys pystytään todennäköisesti lopettamaan. Nykyään tavoitteena normaalit maksa-arvojen ja

immunoglobuliini (IgG) sekä mahdollisimman vähän sivuvaikutuksia aiheuttavan ja turvallisen pitkäaikaiskäytössä olevan lääkityksen löytäminen. Lääkitys jatkuu usein vuosia tai vuosikymmeniä. Mikäli verikokeet ovat olleet monen vuoden ajan normaalit ja koepalasta nähtävillä oleva tulehdus rauhoittunut, pyritään lääkkeitä tauottamaan. Osa potilaista haluaa kuitenkin jatkaa ylläpitolääkitystä. Lääkkeen tauottamista harkittaessa tulee huomioida taudin korkea uusiutumisriski: 30–90 %:lla tauti uusii lääkityksen lopettamisen jälkeen.

Vuosikymmeniä käytössä olleiden lääkkeiden rinnalle on tullut budesonidi-kortisonivalmiste (Entocort). Sen etuna on lääkkeen 90-prosenttinen hajoaminen maksassa, jolloin sitä ei päädy juurikaan verenkiertoon. Budesonidivalmistetta ei käytetä kuitenkaan maksakirroositapauksissa, jotta lääkettä ei päätyisi liikaa muualle elimistöön. Mikäli aiemmin mainitut lääkkeet eivät sovi potilaalle, on vaihtoehtona MMF-lääkitys (Cellcept, Myfortic), joka on eurooppalaisen hoitosuosituksen mukaan kolmas hoitolinja edellä mainittujen lääkkeiden jälkeen.

Siklosporiini ja takrolimuusi ovat astetta tehokkaampia lääkkeitä ja otetaan käyttöön potilailla, joilla kortisoni ei tehoa riittävästi. Takrolimuusi on hyvin siedetty lääke ja mm. amerikkalaisen hoitolinjauksen mukaan kortisoni-atsatiopriini-yhdistelmän jälkeen mahdollinen vaihtoehto. Jos muiden lääkkeiden hoitovaste jää huonoksi, voidaan käyttöön ottaa reumabiologinen rituksimabi-lääkitys. Väsymykseen ei valitettavasti ole olemassa lääkitystä. AIH:n hoitoon käytettävistä lääkkeistä ei saa tällä hetkellä Kela-korvausta, koska lääkkeitä valmistavat lääkefirmat eivät ole hakenneet niille hintalautakunnasta korvattavuutta.

AIH:n ennuste on aika suoraviivainen. Ilman hoitoa noin 90% potilaista menehtyy 10 vuoden aikana ja asiallisesti hoidetulla lääkkehoidolla noin 90% elää 10 vuoden kuluttua. Sairauden diagnosoinnin jälkeen aloitetun kortisonihoidon hoitovasteen puuttuminen on erittäin huono merkki. Pitkään sairastettu AIH ja sen myötä kehittynyt maksakirroosi kasvattaa hiukan maksasolusyövän riskiä. AIH johtaa hyvin harvoin maksansiirtoon: Suomessa tehdyistä maksansiirroista noin 6%:n ja Euroopassa 2,6% tehdään AIH-potilaille. Osalla maksansiirron saaneista AIH-potilaista sairaus saattaa uusia elinsiirron jälkeen.

PSC

Primaari sklerosoiva kolangiitti (PSC) on isoja sappiteitä vaurioittava sairaus, joka oireilee yleensä ensin kutinana, väsymyksenä, vatsakipuna ja sappiteiden tulehduksena. Pitkäaikainen tulehdus johtaa sappiteiden arpeutumiseen ja ahtautumiseen sekä maksavaurioon.

Sairaus on hitaasti etenevä sairaus ja saattaa olla pitkäänkin oireeton. Taudin syy on tuntematon, mutta sillä oletetaan olevan yhteys suolistobakteeristoon. 90%:lla potilaista on suolistotulehdus ja usein myös autoimmuunihepatiitti.

PSC:n riskitekijöitä ovat 30-40 vuoden ikä, miessukupuoli, suolistotulehdukset, sukutekijät sekä maantieteellinen sijainti (esimerkiksi Pohjoismaissa yleinen sairaus).

PSC:n komplikaatioita ovat maksan vajaatoiminta, infektiot, porttilaskimohypertensio, luun haurastuminen, sappitesyöpä ja paksusuolensyöpä. Taudin hoitoon käytetään nykyään ursodeoksikoolihappoa (Ursochol), joka parantaa maksa-arvoja. Sappiteissä olevaa voimakasta tulehdusta hoidetaan antibiooteilla. PSC:n yleisen hoito on maksansiirto.

Kooste: Sari Ruotsalainen

MAKSAESITTEITÄ

Munuais- ja maksaliitto julkaisee ennaltaehkäisy- ja ohjausesitteitä, jotka ovat kaikille maksuttomia. Sähköisesti saatavilla olevia esitteitä voi lukea ja tulostaa sivulta www.muma.fi/liitto/julkaisut/maksaesitteet

Osa esitteistä on myös tilattavissa paperisina versioina.

Uusimpana esitteenä saatavilla on Primaari sklerosoiva kolangiitti- eli PSC-esite, joka kertoo sairauden toteamisesta, seurannasta, oireista ja hoidosta.

Primaari sklerosoiva kolangiitti
PSC

Primaari sklerosoiva kolangiitti eli PSC on krooninen maksan sisäisiä ja ulkoisia sappiteitä ahtaava tulehduksellinen sappitehtysairaus.

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

Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET
www.muma.fi • www.munainen.fi • www.maksa.fi

AVUSTUKSET RAIMO ELLILÄN TESTAMENTTIRAHASTOSTA

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa vuoden 2021 lopussa taloudellista tukea Uudellamaalla asuville munuais- ja maksasairaille. Raimo Ellilän testamenttirahaston tuotoista jaettavaa avustusta voi hakea 31.10.2020– 30.10.2021 välisenä aikana syntyneistä korkeista sairaus-, opiskelu- tai kuntoutuskuluista. Samalle hakijalle voidaan myöntää avustusta vain joka toinen vuosi.

Avustusta voi hakea vain yhdestä syystä:

- sairauskuluista (sisältäen asiakasmaksut, lääke- ja matkakulut)
- kuntoutuskuluista tai
- opiskelukuluista

Sairauskulut

Sairauskuluiksi hyväksytään julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut (terveyskeskuksen ja erikoissairanhoidon maksut), hoitopäivämaksut ja poliklinikkamaksut sekä munuais- tai maksasairauteen liittyvän hammashoidon maksut. Lääkekuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä, haki-
jan sairaudenhoitoon määräämät lääkkeet. Matkakuluiksi hyväksytään sairauden vuoksi terveydenhuoltoon tehtyjen matkojen matkakustannusten omavastuuosuudet.

Kuntoutuskulut

Hakemukseen on liitettävä selvitys, esimerkiksi lääkärintodistus, kuntoutuksesta ja sen taustalla olevasta munuais- tai maksasairaudesta.

Opiskelukulut

Tukea opiskeluun voi hakea, kun taustalla on munuais- tai maksasairauden aiheuttama tarve uudelleen kouluttautumiseen. Hakemukseen on liitettävä selvitys opiskelusta ja opiskelutodistus oppilaitoksesta.

Hakemukseen tulee liittää:

- alla oleva kaavake
- oma laskelma kuitteineen
- vuoden 2020 verotuspäätös.

Mukaan voi liittää myös oman selvityksen, jossa voi kuvata omaa elämäntilannetta. Mikäli kyseessä on lapsipotilas, tulee mukaan liittää kummankin taloudessa asuvan vanhemman verotuspäätös.

Hakukaavake löytyy sivun alareunasta tai sen voi tulostaa UUMUn kotisivuilta www.uumu.fi/sairauskuluavustus/

Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä. Hakemuskäytökkeitä liitteineen säilytetään 3 kuukautta avustuspäätösten tiedoksiannosta, minkä jälkeen liitteet voi pyytää halutessaan takaisin. Päätökset sairauskulukorvauksista ilmoitetaan ja avustukset maksetaan joulukuussa 2021.

Hakemus on palautettava 12.12.2021 mennessä yhdistyksen toimistolle:

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

Avustushakemus vuodelta

Nimi _____ Syntymäaika _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____

Sähköpostiosoite _____

Pankki ja tilinumero IBAN-muodossa _____

Anon korvausta seuraavista sairauskuluista (selvitys ja kokonaissumma):

Sairauskulut _____

Kuntoutuskulut _____

Opiskelukulut _____

Päiväys ja allekirjoitus _____

UNDERSTÖD FRÅN RAIMO ELLILÄS TESTAMENTDONATION

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf delar ut understöd från avkastningen ur Raimo Elliläs testamntfond till njur- och leversjuka i Nyland. År 2021 nyländska njuroch leversjuka kan ansöka om understöd för höga sjukdoms-, studie- eller rehabiliteringskostnader som uppstått tiden 31.10.2020–31.10.2021. En sökande kan beviljas understöd från testamentets avkastning endast vartannat år.

Understöd kan ansökas endast på grund av en punkt:

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

Sjukvårdskostnader

Som sjukdomskostnader godkänns den offentliga sjukvårdens kundavgifter (hälsocentralens och specialistsjukvårdens avgifter), avgifter för dagsvård och poliklinikavgifter samt tandvårdsavgifter som hänför sig till njur- och leversjukdomen. Sjukdomskostnader som hänför sig till sjukvårdens läkarordinerade receptbelagda mediciner godkänns. Resekostnader som hänför sig till sjukdomens vård godkänns enligt självrisksandelarna för resekostnaderna.

Rehabiliteringskostnader

Bifoga en utredning, t ex läkarintyg, om rehabiliteringen och njur- och leversjukdomen som det gäller.

Studiekostnader

Understöd kan ansökas när det på grund av njur- och leversjukdomen finns behov av omskolning. Bifoga en utredning över studierna och studieintyg från läroanstalten.

Bifoga ansökan:

- blanketten nedan • egen redogörelse med kvitton
- beskattningsbeslutet för år 2020.

Ansökningsblanketten finns på andra sidan och finns även på UUMU:s webbplats www.uumu.fi/sairauskuluavustus/. Ansökningens alla handlingar behandlas konfidentiellt. I oklara fall ombeds sökanden ge tilläggsutredningar. Ansökningsblanketterna med bilagor sparas i 3 månader räknat från tillkännagivandet av understödsbesluten. Härefter kan bilagorna på begäran returneras åt sökanden. Besluten om sjukvårdskostnadsersättningarna tillkännages och understöden utbetalas i december 2021.

**Ansökan ska returneras senast 12.12.2021
till föreningens byrå:**

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



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



**Käyttäjätystävällinen,
joustava ja siirrettävä
kotihemodialyysilaite**

- Helppokäyttöinen
- Nopea oppia
- Liikuteltava
- Turvallinen

**Dialyysihoitoa
siellä missä haluat**

**Kohti ekologisesti ja ekonomisesti
kestävää kotihemodialyysiä**

- Sähkönkulutusta pienentämällä
- Ei vesilaskua potilaan maksettavaksi!

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 kehitty-nyttä. 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

MAAGISTA SELLOROCKIA KRAPILLA

Tuusulan Krapin Pajan puistokonserttien sarja sai 28.8.2021 huikean päätöksen, kun lavan valloitti Apocalypticin jousikvartetti. Tunteella ja tukka hulmuten vedetty keikka viihdytti konserttikansaa pitkän kaavan mukaan. Lempeä kesäillan sää ja eturivin paikat takasivat UUMUn konserttavieraille upean musiikkiretken raskaan jousiveisuun parissa.

Krapin Pajalle 10+ turvallisista järjestelyistä!



MUNUAISPOTILAIEN TAPAAMISET

Munuaispotilaiden vertaisryhmä kokoaa yhteen munuaispotilaita ja heidän läheisiään mukavan tekemisen ja vertaistuen merkeissä. Ryhmä on kokoontunut syksyn aikana kolme kertaa ja jatkaa tapaamisiaan vuonna 2022 jäseniltä tulleita toiveita kuunnellen.



Allas Sea Poolin kahvilan leppoisa juttutuokio 2.9.2021.



Tutustumiskierros Helsingin Tuomiokirkon ja kryptan tiloissa pääsuntio Petri Oittisen opastuksella 7.9.2021.

KORKEASAAREN SYYSTUNNELMIA

UUMUn liikuntatoiminnan järjestämää ulkoilupäivää vietettiin 12.9.2021 eläimellisissä tunnelmissa. Sateisen harmaasta ilmasta huolimatta paikalle saapui yli 60 UUMUn reippailijaa, jotka kiertelivät saarella omaan tahtiin. Grillipaikalle sovitettu tapaaminen siirrettiin suosiolla ravintola Pukkiin, missä osallistujat saattoivat tavata muita UUMUn jäseniä. Osa eläinpuiston eläimistä piiloutui vesisateelta, osa oli sateella omassa elementissään. Kuten ihmisissäkin – toiset nauttivat helteestä ja kuumuudesta, toiset kosteasta ja viileydestä. Meitä on moneen lähtöön.

Teksti: Sari Ruotsalainen

Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Pauli Korhonen



VERTAISTAPAAMISTEN SYKSY

UUMUn vertaistoiminnan ydin muodostuu vertaisryhmistä, joiden tapahtumat on suunnattu eri alueilla asuville sekä eri sairaus- tai ikäryhmiin kuuluville jäsenille. Ryhmien monipuolisella toiminnalla pyritään tavoittamaan mahdollisimman paljon jäseniä ja tarjoamaan jokaiselle jotakin.

Koronatauton jälkeen vertaistapaamisensa aloittivat myös lapsipotilaiden, nuorten aikuisten (18–30 -vuotiaat) sekä ”entisten nuorten” (30–50 -vuotiaat) ryhmät. Lapsipotilaiden perheille tarjolla oli lastenteatteria, nuorten aikuisten virittäytyessä Linnanmäen valokarnevaalien tunnelmaan. ”Entisten nuorten”-ryhmä otti rauhallisemmin ja herkutteli lokakuussa pizzaillen teemassa.

Tärkeintä tapaamisissa on lämminhenkinen tunnelma ja tieto siitä, että sairauden mukanaan tuomien haasteiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Yhdistystoiminnasta löydät vertaisia, joiden kanssa voit jakaa kokemuksesi.





LIITY ILOISEEN KEILAPORUKKAAMME

UUMUn keilaporukan perinteet juontavat vuosikymmenten taakse. Ryhmän kokoonpano on vaihdellut, mutta rento ja reipas meininki on säilynyt vuodesta toiseen. Ryhmä kokoontuu kerran viikossa Helsingissä Talin keilahallilla ja mukana on kaiken tasoisia keilaajia aloittelijoista vuosia harrastaneisiin. Osa keilaajista osallistuu dialyysissä olevien ja elinsiirron saaneiden sarjassa Suomen Keilailuliiton parakeilacup-kisoihin. Tavoitteellisimpia nähdään jopa elinsiirron saaneiden EM- ja MM-kisojen radoilla.

Kerran vuodessa järjestettävät UUMUn jäsenten keilakisat kokoavat yhteen niin aloittelijat kuin pitkään harrastaneetkin. Vuoden 2021 kisoissa palkintopallille kipusivat:

Naiset:

- 1.) Ulla Saarinen, 367
- 2.) Sanna Kajan, 357
- 3.) Tarja Jaakonen, 344

Miehet:

- 1.) Petri Rapeli, 531
- 2.) Joni Saarinen, 527
- 3.) Rainer Nissinen, 525

**TULE TUTUSTUMAAN PORUKKAAMME TALIIN
TORSTAIKIN KLO 14-15.**

ALLASJUMPPA

**Ammattikorkeakoulu Metropolia,
Myllypurontie 1, Helsinki**

**Ryhmä kokoontuu 14 kertaa:
tiistaisin klo 14.15–15.00**

Allasryhmää vetävät opettajan ohjaamat
fysioterapiaopiskelijat.

Kevätkausi: 8.2.—17.5.2022 (ei hiihtolomalla 22.2.)

Kausimaksu: 75 euroa /jäsen. Maksut sivulla olevan
ohjeen mukaisesti.

**ILMOITTAUTUMISET MARRASKUUN LOPPUUN
MENNESSÄ!**

Palvelukeskus Foibessa, Sairaalamäki 7, Vantaa
Ryhmä kokoontuu 15 kertaa: tiistaisin klo 15.30–16.30

Syyskausi: 11.1.–21.4.2022

Kausimaksu: 80 euroa /jäsen. Maksut sivulla olevan ohjeen
mukaisesti

**Lisätietoa allasjumpista UUMUn sihteeriltä p. 050 449
7744 / sihteer@uumu.fi**

KEILAILU

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki

Ryhmä kokoontuu 15 kertaa: torstaisin klo 14–15

Kausi: 20.1.–28.4.2022

Kausimaksu: 60 euroa /jäsen/ kausi. Maksut sivulla olevan
ohjeen mukaisesti

PETANKKI

**Helsinki Petanquen halli, Tallikatu 34 (Pasilan ratapihan
vanhat veturihallit)**

Ryhmä kokoontuu sunnuntaisin klo 16–18

Ei kausimaksua.

**Lisätietoa keilailusta ja petankista Olavi Rautiaiselta,
p. 044 0506 518 / olavi.rautiainen@gmail.com**

**UUSI
RYHMÄ**

LIIKUNTARYHMIEN MAKSET

Liikuntaryhmistä ei tule osallistujille erillisiä laskuja.

**Osallistumismaksut tulee maksaa helmikuu 2022
loppuun mennessä.**

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Tili: FI03 1028 3001 5117 65

Allasjumpun viitenumero: 3201

Keilauksen viitenumero: 3311

LIIKUNTAKULUKORVAUKSET

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

Liikunnan tukea voi hakea 14.12.2021 mennessä.

Hakukaavake löytyy UUMUn kotisivuilta:

<https://uumu.fi/liikunta-avustus/>

SYYSKUU OLI KUNTOKUU

Kuntokuu on Suomen Paralympiakomitean harrasteliikun-
takampanja, jossa osallistujat täyttävät kuntokorttia ja ovat
samalla mukana Paralympiakomitean tuotepalkintojen ar-
vonnassa. Tänä syksynä UUMUn liikuntatoimintakin kan-
nusti jäseniään mukaan Kuntokuu-kampanjaan ja arpoo
kaksi lisäpalkintoa. Arvonta suoritetaan vasta lehden ilmes-
tymisen aikoihin, joten voittajien nimet julkaistaan 1/2022
lehdessä.

UUMUn liikuntatoiminnan järjestämässä koko perheen LIIKUNTAPÄIVÄSSÄ KAATOJA JA KELLUNTAA

Tervetuloa Viihdekeskus Flamingoon reippailemaan ja tapaamaan muita yhdistyksen jäseniä.

Paikka: Viihdekeskus Flamingo (Tasatie 8, Vantaa)

Aika: su 28.11.2021

Voit valita haluamasi osallistumistavan: joko keilaus ja/tai vesipuisto.

Osallistumismaksu sisältää yhden tarjoilulipukkeen välipalaa varten (1 lipuke/ henkilö).

KEILAUS

BowlCircus (K2-kerros)

klo 11–12 (keilahalli avoinna vain UUMUn jäsenille)

Sisältää kengät ja ratamaksun

VESIPUISTO

Flamingo Spa Kylpylä koko perheen Vesipuisto (K1-kerros)

klo 11 alkaen

Sisään pääsymaksu ei sisällä pyyhettä.

VÄLIPALA

Deliberi kahvila (K1-kerros, kylpylän sisäänkäynnin läheisyydessä)

klo 11–15



Flamingo Spa

OSALLISTUMISMAKSU

- Jäsen: 5 euroa/ laji.
- Samassa taloudessa asuva perheenjäsen: 5 euroa/ laji. Max 5 henkeä/perhe
- Muu seuralainen: 10 euroa/laji
- Alle 3-vuotiaat veloituksetta (ei välipalalipuketta)
- Aisti- tai liikuntavammaisen avustaja veloituksetta (ei välipalalipuketta)

Maksetaan UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65

Viite: 3379

Eräpäivä: 17.11.2021

ILMOITTAUTUMINEN

UUMUn toimistolle (p. 050 449 7744/

sihteeri@uumu.fi) 17.11.2021 mennessä

Flamingon tilat ovat tapahtumiemme osalta esteettömät ja kaikkien saavutettavissa.

Vesipuistosta on ennakkovarauksella saatavilla pyörätuoleja ja rollaattoreita. Oman pyörätuolin, rollaattorin tai lastenrattaiden käyttö ei ole vesipuistossa hygieniasyistä luvallista. Apuvälinevarauksen voi tehdä suoraan myyntipalvelusta p. 020 778 5201 / info@flamingospa.fi.

PAIKKOJA ON PALJON, MUTTA RAJOITETUSTI - ILMOITTAUDU PIAN!

Tule tutustumaan PADELIN SALOIHIN

Paikka: Billebeino Padel (Traverssikuja 3/
Pasilan konepajan Train Factory, Helsinki)

Aika: la 22.1.2022 klo 12–14

Padel on mailapeli, jossa yhdistetään tenniksen ja squashin ominaisuuksia. Se on hauska ja soveltuu lähes kaikille kiinnostuneille. Koska padelia pelataan aina nelinpelinä, se on luonteeltaan selvästi sosiaalisempi peli kuin yksikään muu mailapeli. Padel yhdistääkin kuntoilun, mielenkiintoisen pelin ja sosiaalisuuden.

UUMUn padel-lajikokeilu sisältää hallivuokran, valmennuksen ja pelivälineet. Tarvitset mukaasi vain tossut ja rennon peliasun. Kenttävarauksia tehdään ilmoittautuneiden määrän mukaan.

Saapuminen Billebeino Padel keskukseseen

Autolla: Suosittelemme jättämään auton parkkihalliin, joka löytyy samasta kiinteistöstä. Halliin pääsee ajamaan Brun Grnholmin kujalta.

Julkisilla: Raitiovaununlinja 9 pysähtyy aivan hallin viereen



Ilmoittautuminen

to 13.1.2022 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Osallistumismaksu

- 5 euroa/ jäsen tai jäsenen yksi seuralainen
- Maksetaan UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
- Eräpäivä 13.1.2022
- Viite 3382



LAPSIPOTILAIDEN PERHEIDEN PIKKUJOULUT FAZERILASSA

Fazer Experience vierailukeskus
(Fazerintie 6, 01230 Vantaa)

La 4.12.2021 klo 14 ja klo 15
sekä

La 11.12.2021 klo 11.00

Vierailukeskuksen tunnin mittaisella kierroksella vierailijoille esitellään muun muassa Fazerin toimintaa, historiaa, tarinoita ja tuotevalikoimaa. Näyttelykierrokseen kuuluu tuotteiden maistelua ja veloituksetta jaettava tuotekassi. Kierroksen jälkeen perheillä on mahdollisuus myymälän jouluherkkujen ostoon ja omakustanteiseen kahvitteeluun.

Opastetulle kierrokselle osallistuu vain UUMUn jäseniä. Vierailukeskus on täysin esteetön. Kierrosta voi seurata katsellen ja kuunnellen, koskematta mihinkään

Sitovat ilmoittautumiset: 25.11.2021 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 4497744.

Osallistumismaksu: Lapsipotilas veloituksetta, muut perheen-jäsenet 5 euroa / hlö.

Maksu: 25.11.2021 mennessä UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65, viite 1766.

Kuhunkin vierailijaryhmään otetaan 20 ensimmäisenä ilmoittautunutta!



Kuva: Ville Juurikkala



Kuva: Svante Gullichsen



Kuva: Sara Lehtomaa

UUMUn 18–30 -vuotiaiden ja 30–50 -vuotiaiden vertaisryhmien yhteinen pikkujoulukeikka ARTTU WISKARI, PETE PARKKONEN & VESTERINEN YHTYEINEEN Aino Areena (Maamiehenkatu 14, 04400 Järvenpää) la 11.12.2021 klo 18.00 alkaen

Aino Areena on Helsingin seudun uusin ja monipuolisin tapahtumien keskipiste Järvenpäässä. Lauantaina 11.12.2021 Areenalla on tarjolla hittiä toisensa perään, kun lavalle nousevat Suomen suosituimpiin artisteihin kuuluva **Arttu Wiskari**, uutta albumiaan valmisteleva **Pete Parkkonen** ja keväällä uuden Meissä asuu elämä- albumin julkaissut **Vesterinen yhtyeineen**. Tapahtuma on K18.

Saapuminen:

- Junalla: 30 min matkan päässä Helsingistä. Lähiliikenteen R- junat pysähtyvät Ainolan seisakkeella, mistä noin 200m kävelymatka Aino Areenalle.
- Autolla: Areena sijaitsee Lahden moottoritien läheisyydessä. Ajo Poikkien kautta (Ainolaa vastapäätä). Alueella on kyltititys. Areenalla on runsaasti pysäköintitilaa. Pysäköinnin hinta 10 euroa /auto.

Tilat ovat esteettömät ja helppokulkuiset, kaikkiin kerroksiin pääsee myös hissillä.

Sitovat ilmoittautumiset: 25.11.2021 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 4497744.

Osallistumismaksu: 10 euroa / jäsen ja 35 euroa/ avecina tuleva ei-jäsen

Maksu: 25.11.2021 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2260.

LIPPUJA ON RAJOITETTU MÄÄRÄ!

ITÄ-UUDENMAAN JÄSENTAPAAMISET

Itä-Uudellamaalla kokoontuva vertaisryhmä tapaa leppoisan jutustelun ja kahvittelun parissa:

Porvoon Yhdistyskeskuksessa (WSOY-talo)
Minimitta-kerhohuone, kellarikerros
Mannerheiminkatu 20 K, 06100 PORVOO

- ti 23.11.2021 klo 14–16
- ti 11.1.2022 klo 14–16
- ti 8.2.2022 klo 14–16

Kaikki munuais- ja maksasairaat sekä elinsiirron saaneet ovat lämpimästi tervetulleita. Mukaan voi ottaa myös puolison tai ystävän. Osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä tai ennakkoilmoittautumista, mutta kuulemme mielellämme tulostasi tarjoiluiden järjestämiseksi.

Yhdistyskeskuksen tapaamisten lisäksi pikkujoulut

Ravintola Mansku 33:ssa

Mannerheimintie 33, 06100 PORVOO

to 9.12.2021 klo 14 alkaen

Jouluinen tapaaminen edellyttää ilmoittautumista

su 5.12.2021 mennessä:

Anu Rantti, p. 040 963 2200/ anu10.rantti@gmail.com

KESKI-UUDENMAAN JÄSENTAPAAMISET

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

TALVITAPAAMINEN

Cantina Zapata (Mannilantie 44, 04400 Järvenpää)

to 2.12.2021 klo 17.30 alkaen.

Tarjolla pikkujouluruokailu, johon kuuluu:

- Valkosipulileipää
- Grillikanaa BBQ (VL)(G) tai Fajitas Härkis (L)(vegan)
- Valkosuklaa pannacotta
- Ruokajuoman vesi

Osallistumismaksu: 10 euroa/ jäsen (30 euroa/ avecina tuleva ei-jäsen)

Maksu: 26.11.2021 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2451

Ilmoittautuminen: pe 26.11.2021 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi

VERTAISTAPAAMINEN

kulttuuri- ja vohvelikahvila Arkikulta

(Koulukatu 8, HYVINKÄÄ)

ke 12.1.2022 klo 17.00

Yhdistys tarjoaa jäsenille maksutta vapaavalintaisen juoman ja suolaisen tai makean vohvelin.

Voit ottaa mukaan puolisosasi tai yhden ystäväsi.

Ilmoittautumiset su 9.1.2022 mennessä: Eija Hemminki, p. 050 384 6401 tai eija.hemminki@gmail.com

LUOTEIS-UUDENMAAN VERTAISTEN

(Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)

PIKKUJOULUT

su 5.12.2021 klo 15.00 alkaen.

Paikkana monelle entuudestaan tuttu Puistola (Raasakankuja 1, 03400 Vihti).

Tarjolla on mukavaa yhdessäoloa, ruokana perinteinen jouluruoka laatikoiden, rosollin ja kinkun kera. Jälkiruoksi kahvi/tee täytkekakun kera.

Osallistuminen on jäsenille maksuton

Avecina tulevan ”ei-jäsenen” osallistumismaksu on 15 euroa. Maksuohjeet annetaan ilmoittautumisen jälkeen.

Ilmoittautumiset 29.11.2021 mennessä

Risto Salmi: tai p.045 6382 410 / salmir@saunalahti.fi

Juha-Matti Koskinen p. 045 1344 062 / jm.koskinen@strategiaprosessi.fi Lämpimästi tervetuloa!

VANHOJA POIKIA

Komedia ja musiikkinäytelmä – Saimaan saarella miehet, unelmat ja Junnu Vainion musiikki

su 27.2.2022 klo 16.00

Laurentius-Sali (Kirkkokatu 6, LOHJA)

Rooleissa Taneli Mäkelä, Esko Roine, Tuomas Uusitalo ja Puntti Valtonen

Ilmoittautumiset: UUMUn toimisto (p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi) ma 31.1.2022 mennessä

Osallistumismaksu:

20 euroa/ jäsen (40 euroa/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65

Eräpäivä: ma 31.1.2022

Viite: 2202 LIPPUJA ON RAJOITETTU MÄÄRÄ!

LÄNSI-UUDENMAAN PAIKALLISTOIMINTAA

(Hanko, Tammisaari, Pohja, Karjaa, Inkoo)

käynnistellään uudelleen vuoden 2022 puolella.

Ryhmän vetäjä Heleena Nygren toivottaa tervetulle ja lähettää lämpimiä terveisiä kaikille alueen jäsenille. Rauhallista joulunaikaa ja onnellista uutta vuotta 2022!

Jos haluat tulla mukaan ideoimaan tulevia tapahtumia, ota rohkeasti yhteyttä Heleenaan p. 0440 46 44 24 tai heleena.nygren@gmail.com. Tule tekemään yhdessä hyvää!

VÄSTRA NYLANDS LOKALVERKSAMHET

startas upp igen 2022 efter årsskiftet

Grupdragaren Heleena Nygren önskar er hälsa och sänder varma hälsningar, till områdets alla medlemmar.

Fridfull juletid och ett gott nytt år 2022!

Om Du vill vara med och ge idéer till kommande

evenemang, tag modigt kontakt med Heleena

tel. 044 046 4424 eller heleena.nygren@gmail.com.

Kom med och gör gott tillsammans.

MUNUAISPOTILAIEN TAPAAMINEN

Tervetuloa UUMUn munuaispotilaiden vuoden viimeiseen vertaistapaamiseen
ke 1.12.2021 klo 15.00.

Tapaamme Kauppatorilla Havis Amandan patsaan edessä, mistä lähdemme kohti Tuomaan Markkinoita. Yhdistys maksaa jäsenilleen markkinoilla nautittavan puuron ja juoman. Puuron jälkeen jutustelua ja vapaata kiertelyä markkinoilla.

Mukaan mahtuu 20 UUMUn jäsentä.
Ilmoittautumiset **ma 29.11.2021 mennessä**
p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Tervetuloa toivottavat,
Munuaispotilaiden vertaistoiminnan vetäjät



Kuva: Elise Kulmala

YHDESSÄ OLEMME ENEMMÄN!

Järjestämme maksa- ja munuaispotilaiden yhteisen ystävänpäivän kahvittelun ja herkuttelun merkeissä!

Maanantaina 14.2.2022 alkaen
klo 17.00
UUMUn toimistolla

Varaa mukaasi iloa ja rakkautta sekä ystävänpäiväkortti- ostettu tai itsetehty.
Tulet yllättämään!

Tapaaminen ei edellytä ilmoittautumista, mutta kuulisimme tarjoilujen vuoksi mielellämme, mikäli olet tulossa. Laitathan siis ystävällisesti viestiä

Anna-Gretalle (p. 050 3794 798 / ag.tiira@gmail.com)
tai Johannalle (p. 0400 830038 / jj2867@gmail.com)

UUMU ry, Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki



MAKSAPOTILAIEN TAPAAMINEN

Tule aistimaan jouluntunnelmaa yhdessä muiden maksasairaiden kanssa ja nauttimaan yhdistyksen tarjoamasta joulu-puurosta sekä lämpimästä glögistä Tuomaan markkinoilla.

Tapaamme Kauppatorilla Havis Amandan patsaan edessä to 9.12.2021 klo 15, mistä lähdemme kiertelemään markkina-alueelle.

Tapaaminen ei edellytä ilmoittautumista, mutta kuulisimme 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).



MAKSAPOTILAIEN TAPAAMINEN

Aloitetaan vuosi kahvikeskustelulla
UUMUn toimistolla

Tiistaina 18.1.2022 alkaen klo 17.00

Ota mukaan avoin mieli ja mieltä askarruttavat kysymykset maksasairauksista. Etsitään vastauksia yhdessä, koska yhdessä olemme enemmän!

Tapaaminen ei 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).

UUMU ry, Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki



UUMUN PIKKUJOULUVIERAILUT Fazer Experience Vierailukeskukseen Fazerintie 6, 01230 Vantaa

Fazer Experience vierailukeskuksen tunnin mittaisella opastetulla kierroksella vierailijoille esitellään muun muassa Fazerin toimintaa, historiaa, tarinoita ja tuotevalikoimaa. Kierrokseen kuuluu tuotteiden maistelua ja veloituksetta jaettava tuotekassi. Myymälästä voi ostaa vielä mukaan makoisia jouluherkkuja.

Vierailukeskus on täysin esteetön. Opas- ja avustajakoirat ovat tervetulleita vierailukeskukseen.

Vierailukeskuksen pääovien edustalta löytyy rajoitettu määrä 2 tunnin maksuttomia parkkipaikkoja.

Bussilinjat 587 (Mellunmäki- Leppäkorpi – Mellunmäki) ja 572K (Myymäki – Mellunmäki – Myyrmäki) pysähtyvät aivan Fazer Vierailukeskuksen eteen.

Vierailuajankohtia on useampia, joten voit valita seuraavista itsellesi sopivan:

la 11.12.2021 klo 12.15	la 11.12.2021 klo 14.00
su 12.12.2021 klo 11.00	su 12.12.2021 klo 13.00

Vierailu aloitetaan ryhmälounaalla, jonka jälkeen on opastettu näyttelykierros.

Ryhmälounas

Lounas sisältää 2 salaattia, leipää ja levitettä, lämpimän ruoan sekä jälkiruoksi hedelmän. Ruokajuomana vesi sisältyy lounaan hintaan. Erityisruokavalioista gluteeniton, laktoositon ja kasvisruokavalio huomioidaan etukäteisilmoituksesta. Lounas tarjotaan kahvilan yhteydessä olevassa ruokailutilassa, joka on varattu yhdistyksemme käyttöön.

Opastettu näyttelykierros

Opastetulle kierrokselle osallistuu vain UUMUn jäseniä. Koronatilanteen vuoksi vierailukeskuksessa kiinnitetään erityistä huomiota ryhmäkokoihin, kosketuspintojen puhdistukseen sekä käsihygieniaan. Kierrosta voi seurata katsellen ja kuunnellen, koskematta mihinkään.

Sitovat ilmoittautumiset: 1.12.2021 mennessä sihteeri@uumu.fi tai p. 050 449 7744

Osallistumismaksu: Jäsen 10 euroa / avecina tuleva ei-jäsen 20 euroa

Maksu: 1.12.2021 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 2244.

Vierailijaryhmään otetaan 20 ensimmäisenä ilmoittautunutta.



Pääharjoitus LA TRAVIATA

Suomen kansallisooppera ja -baletti (Oopperatalo, Helsinginkatu 58, Helsinki)

ke 8.12.2021 klo 11.00

Romanttinen tarina nuoresta rakkaudesta sairauden varjossa on Kansallisoopperassa esitetyistä Verdin oopperoista suosituin. Suosion takaa valkoisena hohtava, 1800-luvulle sijoittuva lavastus sekä tietysti Verdin kuolemattomat sävelet. Teosta valmistellaan pitkään ennen lavalle siirtymistä. Valmistelut huipentuvat pääharjoituksiin, jossa koyleisö tuo esiintyjille toivottua jännitettä ja esimakua oikeasta esitystilanteesta.



Kuvai: Heikki Tuuli/Suomen kansallisooppera

Esityksen kesto: 2h 35min (1 väliaika)

Esityskieli: Italia (tekstitys suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi)

UUMulla on rajattu määrä ilmaislippuja, jotka jaetaan jäsenille ilmoittautumisjärjestyksessä. Saatavilla myös pyörätuolipaikkoja.

Oopperatalo sijaitsee osoitteessa Helsinginkatu 58, Helsinki. Oopperataloon on kaksi sisäänkäyntiä: pääsisäänkäynti Mannerheimintien puolella ja Töölönlahden sisäänkäynti Oopperankujan puolella. Oopperan ja Baletin oma pysäköintialue Töölönlahden sisäänkäynnin puolella on tarkoitettu invapysäköintiin. Sitä kautta on myös esteetön sisäänkäynti taloon. Oopperatalon edessä pysähtyvät raitiotielinjat 1, 2, 4, 8 ja 10.

Ilmoittautumiset ke 1.12.2021 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi



PIENI ELE

Suomen aluevaalit 2022 järjestetään sunnuntaina 23.1.2022. Vaaleissa valitaan uusien hyvinvointialueiden aluevaltuustot. Helsingin kaupunki ei ole hyvinvointialue eikä kuulu mihinkään hyvinvointialueeseen, joten siellä ei toimiteta aluevaaleja. Ennakkoäänestys järjestetään 12.–18.1.2022.

Pieni Ele -keräys (entinen Vaalikeräys) on keräys kotimaisen vammais- ja terveystyön hyväksi. Mukana keräyksessä on 15 järjestöä sekä niiden 1000 paikallisyhdistystä. Puolet lahjoitustuotosta kohdennetaan valtakunnalliseen työhön vammaisten sekä sairaiden aseman parantamiseksi ja puolet kohdennetaan paikallisyhdistysten toimintaan.

Lipasvahdin tehtävänä on huolehtia keräyspisteessä olevasta lippaasta, tervehtiä ja kiittää lahjoittajia. Lipasvahtina voi toimia kuka tahansa, esimerkiksi yhdistysjäsenen perheenjäsenet, sukulaiset ja tuttavat. Lipasvuoroihin voi osallistua omien mahdollisuuksien ja yhdessä sovittavien aikataulujen mukaisesti.

Odotamme parhaillaan lisätietoa Pieni ele -keräyksen käytännönjärjestelyistä seuraavissa kunnissa:

- Espoo
- Järvenpää
- Karkkila
- Vantaa

VOIT ILMOITTAUTUA MUKAAN TALKOISIIN
OTTAMALLA YHTEYTTÄ UUMUN TOIMISTOLLE
sihteeri@uumu.fi tai p. 050 449 7744



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.

VOUKRAUSHINNAT JÄSENILLE

28.8.2021 – 27.5.2022 (pois lukien 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

Kesän 2022 varauksista lisätietoa

1/2022 UUMU-lehdessä.

Varaukset UUMUn toimistolta, p. 050 449 7744/
sihteeri@uumu.fi

Lisätietoa:

www.uumu.fi/tuki/joutiainen-lomahuoneisto/



Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n

SYYSKOKOUS

UUMUn toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
to 18.11.2021 klo 17.30 alkaen

Kokouskutsu on julkaistu 3/2021 UUMU-lehdessä.

Syyskokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat kuten

- vuoden 2022 jäsenmaksun suuruus
- vuoden 2022 toimintasuunnitelma ja talousarvio
- hallitusjäsenien valinta

sekä

- sääntöjen 5 §, joka tulee muuttaa yhdistyslain 13 §:n mukaiseksi.

Kevätkokouksen 2021 sääntömuutoksen 5 § ei täytä yhdistyslain 13 § vaatimusta.

Teksti on nyt: ”Jäsenellä on oikeus erota yhdistyksestä ilmoittamalla siitä kirjallisesti yhdistykselle.”

UUMUn hallituksen esitys tekstiksi: ”Jäsenellä on oikeus milloin tahansa erota yhdistyksestä ilmoittamalla siitä kirjallisesti yhdistyksen hallitukselle tai sen puheenjohtajalle. Jäsen voi myös erota ilmoittamalla siitä yhdistyksen kokouksessa pöytäkirjaan merkittäväksi.”

Kokoukseen ei voi osallistua etänä, mutta sitä voi seurata Teams-linkin kautta. Linkki lähetetään ennakkoilmoittautuneille kokouspäivänä. Ilmoittautumiset tulee tehdä ke 17.11.2021 mennessä UUMUn sihteerille (sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744).

TERVETULOA!

• • • • •



Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s (UUMU)

HÖSTMÖTE

på UUMU:s byrå (Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors)
torsdag 18.11.2021 kl 17.30

Inbjudan har varit i 3/2021 UUMU-tidningen.

På höstmötet behandlas stadgeenliga ärenden:

- medlemsavgift 2022
- verksamhetsplanen och budgeten för 2022
- val av styrelsemedlemmar

och

- Stadgarnas § 5, som bör ändras i enlighet med föreningslagens § 13.

Vårsmötets 2021 stadgeförändring gällande §5 fyller inte kraven i föreningslagens §13.

Texten lyder nu: ”En medlem har rätt att träda ur föreningen genom att skriftligen meddela därom till föreningen.”

UUMUs styrelses förslag till text: ”En medlem har rätt att när som helst träda ur föreningen genom att skriftligen meddela därom till föreningens styrelse eller dess ordförande. En medlem kan också träda ur föreningen genom att meddela därom på föreningsmöte för antecknande i mötesprotokollet.

Man kan också följa med mötet via en Teams-länk. Länken skickas till de förhandsanmällda på mötesdagen. Anmälningar bör göras senast 17.11 2021 till UUMUs sekreterare (sihteeri@uumu.fi / tel 050 449 7744).

VÄLKOMMEN!

KATSO LISÄÄ
www.kruunupuisto.fi

KELAN SOPEUTUMISVALMENNUS- KURSSIT ELINSIIRRON SAANEILLE

Kurssinro	Ajankohta
• 80098	14.–18.3.22, 4.–8.7.22
• 80099	13.–17.6.22, 17.–21.10.22
• 80100	22.–26.8.22, 12.–16.12.22
• 80101	7.–11.11.22, 20.–24.3.23

Kurssit on tarkoitettu elinsiirron saaneille (maksan-, munuaisen-, sydämen-, keuhkon- tai suolensiirto) aikuisille. Kurssin tavoitteena on auttaa ja tukea sinua suoriutumaan arjesta aktiivisesti yhdessä läheistesi kanssa. Läheisesi osallistuu kuntoutukseen 3 vrk toisen jakson lopussa. Kela maksaa kurssin kustannukset (majoitus, täysihoito, ohjelma ja matkakorvaus)

Lisätiedot puh. 040 684 6488 tai kuntoutus@kruunupuisto.fi

NÄIN HAET KUNTOUTUKSEEN



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-Rajahalme,
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 noin 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 10-14 ja torstaisin klo 14-18.

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

Sähköposti: sihteri@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 cirka 1500 och medlemsavgiften är 23 euro år 2021.

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 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. 10–14 samt to kl. 14–18 Öppettiderna kan avvika.

Före eventuellt besök,

kontrollera byråns öppettid.

E-post: sihteri@uumu.fi

Telefon: 050 449 7744

Webbplats: www.uumu.fi

Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65



Kaunis valikoima kotimaisia adresseja

Valikoimaan kuuluu viisi erilaista A4-kokoista adressia, joissa mukana kauniit muistolauseet ja kirjekuori.

Takakannessa on painettuna Uudenmaan munuais- ja maksayhdistyksen nimi ja logo.

Hinta: 10 euroa / kappale

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

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

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



Adresser

Nu finns det svenska adresser till försäljning. Det finns tre olika adresser i storlek A4 inklusive lista på minnesord och kuvert.

Bakpärmen är försedd med Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s namn och logga.

Pris: 10 euro/st.

Adresserna kan köpas på föreningens evenemang eller beställas från byrån tel. 050 449 7744 eller via e-post sihteeri@uumu.fi. Om du önskar adressen hemskickad läggs porto till enligt försändelsens vikt.

Intäkten går till Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s verksamhet.