

UUMU

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

Minä ja maksa- sairauteni s. 7

Munuaisten
vajaatoiminta s.10

Liikuttavaa
toimintaa s.14

Riennä
kesäretkille s.20

UUMU

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

UUDENMAAN MUNUAIS- JA
MAKSAYHDISTYS UUMU RY:N

Kevätkokous

UUMUn toimistolla
(Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
to 21.4.2022 klo 17.30 alkaen

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat (mm. tilinpäätös ja toimintakertomus 2021). Kokoukseen **ei voi osallistua etänä**, mutta sitä voi seurata Teams-linkin kautta. Linkki lähetetään ennakoilmoittautuneille kokouspäivänä. Ilmoittautumiset tulee tehdä ke 20.4.2022 mennessä UUMUn sihteerille:
sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744

NJUR- OCH
LEVERFÖRENINGEN I NYLAND RF:S (UUMU)

Vårmöte

på UUMU:s byrå
(Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors)
torsdag 21.4.2022 kl 17.30

På mötet behandlas stadgeenliga ärenden (bl a bokslutet och verksamhetsberättelsen 2021). Man kan också **följa** med mötet via en Teams-länk. Länken skickas till de förhandsanmälda på mötesdagen. Anmälningar bör göras senast 20.4.2022 till UUMUs sekreterare:
sihteeri@uumu.fi / tel 050 449 7744



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



Käyttäjäystävällinen, 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 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

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

PÄÄTOIMITTAJA

Tessa Hellsten-Rajahalme

TILAUKSET, OSOITTEENMUUTOKSET JA JAKELUMUUTOKSET

Puh. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 krt / vuosi
Tilaushinta 23 € / vuosi
Levikki: 2000

ILMOITUSHINNAT:

Takakansi 400 €
Sisäkannet 360 €
Muut sivut:
1/1 sivu 320 €
1/2 sivu 180 €
1/4 sivu 100 €
1/8 sivu 80 €

TAITTO- JA PAINOAIKKA:

Laine Direct Oy, Rauma

ISSN-L 2242-4377
ISSN 2243-4377 (painettu)
ISSN 2242-4385 (verkkolehti)

Seuraava lehti ilmestyy
elokuussa 2022.

Aineistot UUMUn toimistolle
19.6.2022 mennessä.

Muut aineisto- ja
ilmestymisajankohdat löytyvät
mediakortista osoitteesta
www.uumu.fi/mediakortti

Kansikuva: Santeri Halonen
Kuva: Ruut Saulio



uumu_ry



UUMUryrf



Painotuote
4041 0992

Sisältö

Puheenjohtajan terveiset	3
Maksa - elintärkeä elin.....	4
Krooninen munuaisten vajaatoiminta ja omahoito.....	10
Yhdistyksen syntyvaiheet	12
Liikuntatapahtumat.....	14
Liikuntaryhmät	15
Paikallistoiminnan tapahtumat	16
Vertaistyhmiön tapahtumat ja retket	18
Yhteystiedot ja Kajavankadun huoneiston vuokrausilmoitus	23
Joutenoloa Joutiaisissa	24

Kevätajatuksia

Näinä aikoina minua ei aamuisin herätä herätyskello, vaan huoneeseen tulviva valo, auringonsäteet. Rakastan kevätaamuja, ja kutsun heräämisiä ”luomuhätyksiksi”. Valon ja lämmön määrä lisääntyy, ja sitä kautta keho ja mieli heräävät henkiin aivan uudella tavalla. Kesä on suosikkivuodenaikani, mutta keväällä on erityinen merkitys. Se on lupaus tulevasta, kesästä. Syksy ja talvi ovat takanapäin, valo ja lämpö voittavat pimeän ja kylmyyden. Kevät on myös juhlien aikaa.

Kevättunnelmoinnin rinnalla tuntuu uskomattomalta ja pahalta, että noin parin tunnin lentomatkan päässä on ihmisiä, joille keväthekutus ei tule pieneen mieleenkään. Ihmisiä, jotka ovat menettäneet läheisiään, kotinsa, elämänsä. He yrittävät vain selviytyä. Kaikki eivät edes pääse pakoon sodan kauheuksia. Se vetää mieleni hiljaiseksi ja surulliseksi, mutta myös nöyrän kiitolliseksi siitä, mitä meillä on. Minulla on tapana aina aamuisin kiittää asioista. Kiitän elämästä, toimivasta elinsiirteestä, kiitän entistä enemmän myös turvallisuudesta ja vapaudesta.

Tänä vuonna vietetään Munuais- ja maksaliitossa läheisten teemavuotta. Läheiset ovat tärkeä voimavara. Ilman heitä olisi munuais- tai maksasairaalan polku kivikkoisempi taivaltaa. Oma sairastuspaleeni oli pitkä, vaikea ja kivikkoinen, vaarojakin täynnä. Vasta jälkepäin

olen pystynyt kunnolla miettimään sitä, miten huolesta ja hädästä sekaisin ovat perheenjäseneni, sukulaiseni ja ystäväni olleet. Ja toisaalta, millaisia onnen ja ilon hetkiä hekin ovat saaneet kokea esimerkiksi saadessani elinsiirron ja vapautessani dialyysihoidoista.

Läheisten tuki tuntuu sairastuneesta korvaamattoman tärkeältä, elintärkeältä. Ettei ole yksin kriisien keskellä. Läheisillä on tärkeä tehtävä, eikä se ole heille aina helppoa. Läheinen käy läpi yhtä monia tunteita kuin potilas itsekkin. Pelko, huoli, turhautuminen, helpotus, ilo, toiveikkuus, jopa ärsyyntyminen ja vihan tunteet ovat kaikki aivan normaaleja. Jotta läheinen jaksaa olla sairastuneen tukena, hänen on kuunneltava myös omia tunteitaan ja huolehdittava omasta jaksamisestaan.

Miten juuri sinä voisit huomioda läheisesi ja kiittää heitä saamastasi tuesta?

Muistuttaisin vielä yhdistyksessämme tarjolla olevasta toiminnasta niin tapahtumien kuin vapaaehtoistehtävienkin saralla. Jokaista tarvitaan ja jokaiselle löytyy varmasti mielekästä tekemistä.

Pitäkää itsestänne ja läheisistänne huolta.



Kevätterveisin,
Erno Rajahalme
Puheenjohtaja

Maksa – elintärkeä elin

Maksa on elimistön suurin sisäelin. Se sijaitsee kylkiluiden suojassa vatsaontelon yläosassa. Maksalla on keskeinen merkitys aineenvaihdunnassa eikä ihminen tule toimeen ilman maksaa.

Maksasairaudet voivat olla alkuvaiheessa täysin oireettomia ja mahdolliset oireet tuntuvat varsin epä-määräisiltä. Sairastuneella saattaa ilmetä väsymystä, lievää lämmön-nousua, ruokahaluttomuutta, pahoin-vointia tai painon tunnetta ylävatsalla. Maksasairaus todetaan usein sattumalta esimerkiksi terveydenhuollon tarkastuksessa ja tutkimusten jälkeen tehty diagnoosi saattaa tulla täysin yllätyksenä. Sairastuminen herättää kysymyksiä ja huolta. Ammattilaisten sekä omien läheisten lisäksi tietoa ja tukea voi saada myös esimerkiksi ver-

taistukihenkilöiltä, joilla on itselläänkin maksasairaus.

Maksasairauden taustalla voi olla moninaisia syitä, kuten autoimmuunisairaus, virusmaksatulehdus, alkoholi, ylipaino tai aineenvaihduntasairaus. Osa maksasairauksista on synnynnäisiä. Joskus syytä ei välttämättä saada edes selville. Elintavoista johtuvat maksasairaudet ovat yleistymässä. Rasvamaksa on Suomen yleisin maksasairaus ja sitä esiintyy jopa neljäsosalla aikuisväestöstä.

Maksasairaus ja maksan vajaatoiminta voi edetä tilanteeseen, jossa ainut vaihtoehto on maksansiirto. Maksansiirtoleikkauksessa oma sairas maksa poistetaan ja uusi maksa laitetaan entisen paikalle. Maksasiirre tulee aina aivokuolleelta luovuttajalta. Vuonna 2021 Suomessa tehtiin 75 maksansiirtoa, mikä on vain kaksi maksansiirtoa vähemmän kuin ennätysvuonna 2015. Yleisimmät syyt maksansiirtoon ovat autoimmuunisairaudet primaari sklerosoiva kolangiitti (PSC) ja primaari biliaari

kirroosi (PBC). Viidesosa maksansiirroista tehdään äkillisen maksan toiminnan pettämisen vuoksi.

Lähde: Munuais- ja maksaliitto sekä KYLLÄ elinluovutukselle -sivut

5 tarinaa

Seuraavilla sivuilla viisi UUMUn jäsentä kertoo maksasairauksistaan ja siitä, miten ne ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä. Jokaisella sairastuneella on oma polkunsa, johon kuuluu ylä- ja alamäkiä. Jokaisella on myös oma tapansa sopeutua tilanteeseen ja ammentaa voimaa itselleen tärkeistä asioista. ➔

Maksavideopodcastit

Sairastuminen herättää mielessä monenlaisia kysymyksiä, tunteet saattavat vaihdella laidasta laitaan. Ammattilaisilta saatu tieto helpottaa asian käsittelyä ja tilanteen hyväksymistä. Munuais- ja maksaliitto tekee tiivistä yhteistyötä maksasairauksia hoitavien yksiköiden ja niissä työskentelevien lääkäreiden kanssa. Liitto on kerännyt kotisivulleen podcasteja, joissa gastroenterologian ja sisätautien erikoislääkärit Henna Rautiainen ja Perttu Arkkila HUSin Vatsakeskuksesta vastaavat maksasairaiden esittämiin kysymyksiin.



Henna Rautiainen ja Perttu Arkkila vastaavat maksasairaiden kysymyksiin.



Maksavideopodcastit ovat katsottavissa Munuais- ja maksaliiton kotisivulta: www.muma.fi/sairaudet/maksa

C-hepatiitti ja minä

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuva: Sari Ruotsalainen

Olen Irina Bekker, 56, Tikkurilasta. Olen saanut C-hepatiittitartunnan todennäköisesti jo lapsuudessani. Hoidon myötä vaikuttaa siltä, että virus on saatu vuosien jälkeen pois elimistöstäni ja voin tällä hetkellä hyvin.

Menin luovuttamaan verta ensimmäistä kertaa elämässäni vuonna 2006. Yllättäen se osoittautui samalla viimeiseksi kerraksi. SPR:ltä saamassasi kirjeessä kerrottiin, että minulla saattaa olla C-hepatiitti. Lisätutkimuksissa epäily osoittautui oikeaksi. Maksa-arvoni olivat kyllä olleet vähän koholla kolme vuotta aiemmin fibromyalgia-tutkimusten aikoihin, mutta olivat sen jälkeen laskeneet normaalille tasolle. Diagnoosi oli valtava järkytys, en odottanut mitään sellaista. Olen kotoisin Venäjältä, missä C-hepatiitti tunnettiin kauheana, hiljaa tappavana sairautena.

Tartuntani alkuperästä ei ole varmaa tietoa. Sairastin lapsena paljon ja olin hoidossa useissa Pietarin sairaaloissa. Vain viikon vanhana sairastuin keuhkokuumeeseen. Pietarin sairaaloissa ei tuolloin ollut käytössä kertakäyttöneuloja, joten olen saatanut saada tartunnan likaisesta neulasta. Toinen mahdollisuus on, että sain sen ollessani 18–19-vuotiaana ohjaajana lasten kesäleirillä. Matalaa verenpainettani hoidettiin pistoshoidon ja sain pistoksesta olkavarteen tulehduksen. Siihen nousi paise, olin kuumeinen ja sain flunssaoireita. Silloin ruiskut keitettiin, mutta on hyvin mahdollista, ettei se ollut puhdas ja tartunta tuli sitä kautta. Samalla leirillä oli opettaja, joka osoittautui huumaiden käyttäjäksi. Ehkä hänkin oli käynyt lääkärin luona ja saanut pistoksen? En saa koskaan tietää.

Sairaus on aiheuttanut vuosien varrella uupumusta ja väsymystä. Jo

20-vuotiaana jouduin töistä kotiin tullessa ottamaan päiväunia, silloin en vain tiennyt väsymyksen syytä.

Vuonna 2009 minulle aloitettiin 72 viikkoa kestänyt yhdistelmähoito viruksen poistamiseksi elimistöstäni. Käytössäni oli viruslääke ja kerran viikossa pistettävä immuunijärjestelmää tukeva lääke. Lääkkeet aiheuttivat monenlaisia haittavaikutuksia kuten hiusten lähtöä, iho-oireita, huimausta, pahoinvointia ja ärtyneisyyttä. Olin äkkipikainen, teki mieli hypätä pois omista nahoistani. Pitkä hoitajakso oli rankkaa aikaa puolisonikin, joka joutui kestämaan ärtymystäni ja väsymystäni. Minusta tuntui, että lääkitys toi esille oman luonteeni ei-toivotut puolet.

Ihminen on sosiaalinen eläin, eikä kenenkään ole hyvä olla yksin, etenkin sairaana. Läheisistä saa paljon tukea. Minulle on tärkeää, ettei puolisoni ole mennyt piiloon tai perääntynyt, vaan on pysynyt rinnallani koko ajan. Aina ei tarvita sanoja, riittää kun toinen vain on läsnä. Silti on tärkeää, että toiselle pystyy myös luotettavasti puhumaan.

Vaikka virus näytti hävinneen heti ensimmäisen hoitajakson jälkeen, uusiutui tauti puolen vuoden kuluttua. Sen jälkeen tilannettani vain seurattiin. Olin tietoinen sairaudestani ja mitä se voi aiheuttaa. C-hepatiitti voi johtaa maksakirroosiin ja maksasyöpäriski on kohonnut. On tärkeää syödä terveellisesti ja välttää maksalle haitallisia asioita kuten alkoholin käyttöä. Olen saanut paljon tietoa ja tukea varsinkin hepatiittihoitajalta, joka kertoi minulle myös Munuais- ja maksaliitosta. Liitosta olen saanut hyödyllistä tietoa

siitä, miten voi tukea omaa terveyttä ja elää hyvää elämää sairauksien kanssa. Olen kiitollinen mahdollisuudesta vertaistukeen. On tärkeää saada tietää, että on muitakin, joilla on samanlaisia oireita ja ongelmia. Olen ollut puolisoni kanssa sairastuneiden ja heidän läheistensä kursseilla, jotka ovat olleet todella antoisia. Puolisoni on kehumut erityisesti sitä, että läheisille on kursseilla omat ryhmänsä.

Toinen hoitoyritys viruksen häätämiseksi tehtiin vuonna 2018. Hoito oli kehittynyt paljon ja kesti nyt vain kolme kuukautta. Nykylääkkeillä sivuvaikutuksiakin on huomattavasti vähemmän kuin aiemmin. Tällä kertaa hoito tehoi, virus on pysynyt poissa. Olen toiveikas kohta tulossa olevan tarkastuksen suhteen, voin tällä hetkellä paljon paremmin kuin ennen. Olen hyvin kiitollinen päättäjille, lääkäreille ja lääkealan ammattilaisille siitä, että C-hepatiittipotilailla on Suomessa mahdollisuus saada C-hepatiittiin ilmaista hoitoa, muualla maailmassa se ei ole itsestään selvää.

Sairauden kanssa jaksamisessa minua on tukenut reiki-energiahoito, joka rentouttaa ja tukee sisäistä tasapainoani. Meditaation avulla pystyn olemaan enemmän läsnä tässä hetkessä, asiat eivät enää tunnu olevan niin huonosti kuin olin kuvitellut. Positiiviset asiat vahvistuvat, kun niitä löytää vaikeuksienkin keskeltä. Minua on tukenut halu nähdä elämän kauneus, olen kiitollinen elämälle ja elämästä. Omia tunteita ei saa työntää syrjään, vaan ne pitää elää läpi tuomitsematta itseään. Se auttaa hyväksymään asiat niin kuin ne ovat. On tärkeää tehdä asioita, jotka tuovat itselle iloa.



AIH ja minä

Teksti: Elli Hukka

Kuva: Nelli Kivinen

Olen Elli Hukka, pian 40-vuotias helsinkiläinen. Sairauteni oli satunnaislöytö, kuten autoimmuunihepatiitti (AIH) usein on. Olen aina ollut terve, liikunnallinen ja hyvinvoiva. Olen korumuotoilija ja yrittäjä, pyöritän pientä koruliikettä Helsingin Kampissa.



Eino-poika vie mukanaan mielikuvitusmaailmoihin.

Vuonna 2017, lapseni ollessa 2-vuotias, olin uupunut. Vatsani oli usein sekaisin ja turvoksissa, voin pahoin ja kuukautiset olivat harventuneet. Laitoin kaikki epämääräiset oireet pikkulapsiajan väsymyksen ja hormonimuutosten piikkiin. Yksityinen gynekologi ohjasi minut pikaisesti jatkotutkimuksiin huomattuaan vatsaontelossani sinne kuulumatonta nestettä. Tietokonetomografiakuvassa käytyäni luin Omakannasta järkyttyneenä lääketieteellistä kuvausta: “potilaan maksa on kirroottinen”. Parin kuukauden tutkimusten jälkeen minulla todettiin autoimmuunihepatiitti.

Ensimmäiset vuodet sairastumiseni jälkeen kärsin lääkkeiden sivuoireista ja sopivan lääkityksen löytäminen vei aikaa. Talvella 2019 kuntoni oli entistäkin uupuneempi ja maksa-arvot yhä pielessä. Päädyin maksakirurgian poliklinikalle maksansiirtotutkimuksiin, joiden aikana tilanne kuitenkin tasaantui ja siirtoajatuksesta luovuttiin. Tuon kevään jälkeen olen voinut hyvin, eikä lääkityksessäni ole tehty muutoksia. Käyn verikokeissa neljän kuukauden välein, kerran vuodessa ylvätsan ultrauksessa ja gastroskopiassa sekä lääkärin vastaanotolla. Elimistöni on sopeutunut lääkkeisiin, enkä koe niistä mitään haittaa tai sivuvaikutuksia.

Autoimmuunihepatiitti on mak-

satulehdus, joka voi puhjeta yllättävänä ja rajuna heittäen maksa-arvot pilviin, tai jyllätä salakavalasti pidemmän aikaa ehtien tehdä pysyvää arpikudosta maksaan. Oma maksani oli sairauden löytövaiheessa huonossa kunnossa, mutta mitä ilmeisimmin pienelläkin maksan toimivalla osalla voi elellä hyvin ja terveesti pitkään. Vaikka puhkeamisajankohtaa, tai syytä ei tiedetä, epäilen, että tulehdus puhkesi raskauden aikana.

Pitkään sairastumiseni jälkeen syytin siitä itseäni. Ajattelin aiheutaneeni taudin jotenkin itse. Nyt ymmärrän, etten ole itse voinut vaikuttaa sairauteni puhkeamiseen, enkä parantaa sitä omin neuvoin. Sairastuminen ja sen seuraukset aiheuttivat paljon tunnekuohuja, joita olen käynyt läpi terapiankin avulla. Mielialanvaihtelut, ahdistus, häpeä ja syyllisyys olivat tunteita, joita tilanne aiheutti. Kortisonilääkitys turvotti, hengästyin ja voin herkästi pahoin. Tunsin itseni vie-raaksi omassa kehossani.

Osallistuin vuonna 2019 Mu-nuais- ja maksaliiton järjestämälle “Maksasairaus osana elämää” -kurs-sille, jota suosittelen kaikille. Olin tuolloin vaiheessa, jolloin pahin epävarmuus oli jo ohi ja kurssilla läpikäydyt asiat olivat minulle en-nestään tuttuja. Tärkeintä antia oli-vatkin vertaiskeskustelut sekä tauko

perhearjesta ja pitkä viikonloppu luonnon helmassa Ruissalossa.

Minulle oli alusta asti itsestään selvää puhua sairaudestani kaikille avoimesti. Diagnoosi oli itselleni ja läheisilleni shokki, mitä alun epä-varmuus korosti. Tukena minulla olivat vanhempani sekä ystäväni ja niihin aikoihin ex-kumppanini ja lapseni isä, jonka kanssa olemme sittemmin eronneet.

Nykyään sairaus ei juurikaan vaikuta elämääni. Koen, että minusta huolehditaan erikoissairaanhoidossa hyvin. Tiedän, että maksatulehdus voi aktivoitua ja voin päätyä lopulta maksansiirtoon. Koen olevani nyt niin hyvässä tasapainossa, ettei ajatus siitä tunnu raskaalta. Olen oppinut kuuntelemaan itseäni ja kehoani paremmin.

Koen kiittolisuutta kaikista vaiheistani, sairastumiseni on opettanut minulle paljon ja laukaissut itseni kehittämisen halun. Olen tullut vahvemmaksi ja ääneni kuuluvammaksi niin työssä kuin vapaa-ajalla. Tapasin viime vuonna uuden kumppanin, jonka kanssa koen olevani turvassa heikkoinakin hetkinä ja tulen nähdyksi juuri tällaisena. Pian 7-vuotias lapseni on opettanut minua vanhemmuuteen. Hänen kauttaan olen kiinni arjessa ja voimme silti yhdessä upota leikkeihin ja mielikuvituksen syövereihin.

PSC + AIH ja minä

Teksti: Santeri Halonen

Kuva: Ruut Saulio

Olen Santeri Halonen, 36-vuotias mies Keravalta. Olen saanut maksansiirron elokuussa 2021 primäärin sklerosoivan kolangiitin (PSC) vuoksi.

Sain 14-vuotiaana epämääräisiä vatsaoireita, joiden aiheuttajaksi todettiin haavainen paksusuolen tulehdus. Pian sen jälkeen minulla diagnosoitiin myös autoimmuunihepatiitti AIH. Vasta vuosia myöhemmin uudella opiskelupaikkakunnalla yliopistollisessa sairaalassa minulla todettiin myös diagnoosi primaari sklerosoiva kolangiitti eli PSC. Tällöin ennakoitiin sairauden etenemistä niin, että maksakirroosi on noin 5–10 vuoden sisällä. Itselläni sairauden puhkeamisesta vakavaan maksakirroosiin meni vajaa 20 vuotta.

Autoimmuunihepatiitti (AIH) on krooninen autoimmuunisairaus, jossa kehon puolustusmekanismit toimivat omaa maksaa vastaan. Primääri sklerosoiva kolangiitti (PSC) on krooninen, tulehduksellinen sappitesairaus. Se johtaa maksan sisäisten ja ulkoisten sappiteiden ahtautumisiin ja pitkälle edetessään estää sappinesteen virtauksen ja johtaa maksakirroosiin. Krooninen tulehdus sappiteissä lisää sappitiehytkasvaimien riskiä.

Tilanteeni on ollut siitä onnellinen, että maksasairaus vaikutti minuun merkittävästi vasta viimeisen vuoden ajan ennen maksansiirtoa. Aiemmin ajoittain hankala ja arkea kuormittanut suolisto-oireilu helpotti ja tasaantui, kun, ikävä kyllä, maksan tilanne heikkeni. Huomasin toki ennenkin ajoittaista väsymystä ja veri-arvojen heilahtelua, mutta merkittävästi sairaus heikensi toimintakykyäni ja vaikeutti suo-

riutumistani työssäni ja vapaa-ajalla syksystä 2020 alkaen. Maksakirroosin edetessä hankalimpia haasteita aiheutti ilman selkeää infektiota toistuva kuumeilu. Keväällä 2021 alkoi elimistöön kertyä nestettä ja turvotusta, myös keltaisuus lisääntyi voimakkaasti viimeisen vuoden aikana. Kokonaisuudessaan yleiskuntoni suorastaan romahti, mieli teki suunnitelmia, mutta keho ei enää jaksanut. Hiljalleen myös ruokahaluni hävisi ja energiansaantini ei ollut riittävä. Ruokatorven laskimolaajentumia poistettiin kumilenkkihoidolla sappi- ja haimatiehyen täyhystystutkimuksen yhteydessä. Maksakirroosi ehti edetä pitkälle ja olin kolmekymppinen satavuotiaan kehossa. Jouduin olemaan jonkin verran sairaalomalla ja osa-aikaisella työajalla.

Sain uuden maksan elokuussa 2021. Ehdin olla odotusjonossa vain puolitoista viikkoa ennen kuin soitto sairaalalta tuli. Ennen toimenpidettä minulle vakuutettiin, että maksakirroosin aiheuttamat oireet jäävät leikkaukselle. Niin uskomattomalta kuin oireiden ”katoaminen” kuulostikin, niin luotin lääkäreiden kokemukseen ja rohkaisuun. Toivuin leikkauksesta hyvin ja aloitin kokoaikaisen työskentelyn marraskuussa 2021, kolme kuukautta toimenpiteen jälkeen. Tällä hetkellä sairaus ei juuri vaikuta muuten kuin arpena vatsassa ja päivittäin otettavina lääkkeinä sekä lääkäri- ja tutkimuskontrolleina. Toipumista on varjostanut myös sappitiesyöpä, jota on hoidettu lääkityksellä 6 kuukauden kuurina.

Itseäni auttavat jaksamaan kristillinen elämäkatsomus ja usko Jumalaan, tulevaisuuden suunnitelmat ja läheiset ihmiset. Saan myös paljon iloa mielenkiintoisista työtehtävistä. Musiikki, ja erityisesti pianon soittaminen, on elämässäni hyvin merkittävässä osassa ja sen kautta kanavoin niin iloa kuin suruakin. Olen perusluonteeltani positiivinen ja ajattelen, että mitä vaikeammalta tilanne näyt-



Elämässä on paljon hyvää.

tää, sitä isommin kannattaa uskaltaa. Elämää ei kannata elää pelon kautta eikä murheeseen jäädä mylläämään vaan mennä eteenpäin sillä mitä on. Lopulta käy hyvin.

Muistan, kuinka eräs lääkäri sanoi minulle ”Mitään ei kannata redusoida elämästä vaan toteuttaa unelmiaan.” Tästä muodostuikin kantava viisaus suhtautumisessani sairauteeni ja tulevaisuuden suunnitelmiini. Toinen tilanne, jossa sain muistutuksen siitä, että elämää ei tule sairauden takia laittaa hyllylle, oli lukiossa ollessani. Olin juuri hakenut kulttuurirahaston opiskelustipendiä kahdeksi vuodeksi Yhdysvaltoihin ja pohdiskelin sopeutumisvalmennuksessa, pystynkö kuitenkaan lähtemään sinne asti sairauteni takia. Toinen mahdollinen hakuvaihtoehto olisi ollut Norja. Lääkärieni sanoi, että ”Norjahan on kuin Keravalle menisi”. Ymmärsin, että ei kannata sairauden takia jättää lähtemättä. Sain stipendin Yhdysvaltoihin, matkustin, opiskelin ja matkustelin sairaudestani huolimatta.

Uskon, että vaikeista tilanteista huolimatta elämässä on paljon hyvää. Saa olla kiitollinen siitä, mitä nyt on ja elää täyttää elämää. Sairaus ei ole pelkästään este ja vaiva, vaan on antanut minulle ymmärrystä kohdata ja käsitellä elämää ja ihmisiä monella tapaa syvällisemmällä ja armahtavaisemmalla tavalla.

PBC ja minä

Teksti ja kuva: Anja Heinonen

Olen Anja Heinonen, 67-vuotias järvenpääläinen ja sairastanut tulehduksellista autoimmuunimaksasairaus PBC:tä (primaari biliari kolangiitti) vuodesta 2018 alkaen.



Anja ja Hannu Pariisissa 30-vuotishäämatkalla.

Diabeteshoitajani kiinnitti huomiota poikkeaviin labratuloksiini ja konsultoi lääkäriä keväällä 2018. Lisälabrojen jälkeen sain lähetteen sisätautilääkärille, joka teki PBC-diagnoosin laajennettujen labrakokeiden ja vatsan ultraäänitutkimuksen perusteella. Sain Ursachol-lääkityksen ja lääkärin ohjeet, ettei magnesiumia tai luontaistuotteita saanut käyttää. Taudin syy jäi epäselväksi ja sairautta päätettiin seurata puolivuositain.

Elämäntilanteeni muuttui syksyllä 2018, kun mieheni Hannun kunto romahti. 23 vuotta sitten leikattu aivokasvain alkoi kasvaa uudelleen muutama vuosi sitten ja sitä hoidettiin silloin sytostaateilla. Ennen niin aktiiviselta mieheltäni ”meni nyt jalat alta”. Kuukausien päästä selvisi, että hän oli saanut aivoinfarktin ja sen myötä minun nimeämän ”lepsy läpsy nilkan”. Terveystilan arviointijaksoa seuranneen toisen aivoinfarktin jälkeen jouduimme miettimään, palaako Hannu kotiin vai meneekö hän hoitokotiin, ryhdyntkö Hannun omaishoitajaksi vai en.

En ehtinyt ajatella omaa maksasairauttani. Otin lääkkeen ja kävin puolivuotiskontrolloissa. Maksa-arvoni olivat viitealueen ylärajan ylittäviä. Lääkäri sanoi, ettei ne koskaan normaaleiksi tulekaan. Tavoite oli, etteivät nouse kovin korkealle tasolle. Eräällä lääkärikäynnillä nuori sisätautilääkäri totesi sivulauseessa, että sairastamani PBC:n syy on Sjögrenin syndrooma, joka minulla diagnosoitiin jo vuosia sitten.

Hannu siirtyi hoitokotiin kesäkuus-

sa 2019. Hän sai jälleen aivoinfarktin ja minä sekä lapset luulimme hänen kuolevan. Mutta Hannu sinnitteli ja saattohoitoon siirryttiin vasta keväällä 2021. Hannun viimeiset päivät olivat kivuliaat ja halusin olla koko ajan läsnä. Kokemus sai minut toivomaan myös Suomeen eutanasia lakia. Täydensin omaa hoitotahtoani: jos kipujani ei saada lievitettyä elämäni loppuvaiheessa, on minulle tehtävä sedaatio eli nukutus. Pohdin myös minulla diagnosoituja sairauksia ja niiden etenemistä. Ymmärsin, että PBC on vuosien varrella vaikuttanut rautavarastoihini, sekoittanut kilpirauhaslääkitykseni, nostanut pahaa LDL-kolesteroliani. Salakavala sairaus, joka ei kuitenkaan saa minua tuntemaan itseäni sairaaksi. Oireitani ja monia diagnosoituja sairauksiani on hoidettu vuosien varrella lääkkeillä. Monen vaivan ja sairauden taustalla on ”Herra Sjögren”.

Minulla on joukko ystäviä, joiden kanssa jaan asiani ja saan tukea. Hannun saattohoidon aikana WhatsApp-viestit sinkoivat yli kymmenen ystäväni kanssa. Kaukaisimmat Itävallassa ja Kreikassa, vanhat kouluaikaiset kirjeenvaihtoystäväni. Rentoudun maalaamalla ja lukemalla, jopa 150 kirjaa vuodessa.

Urologini kertoi vastaanotollaan harjoittelussa olleelle nuorelle urologille: ”Pitkän tuntemukseni perusteella voin sanoa, että tässä on iloluontoinen potilas!” Ja oikeassahan hän oli. Huumori auttaa monesti. Minulla on myös kaksi supervoimia antavaa lapsenlasta: Luna 9 v ja Lila 5 v. Heidän

äitinsä, minun tyttärenti kehotti minua menemään maksansiirtojonoon. Kerroin hänelle, että se on kohdallani vielä tosi kaukainen vaihtoehto. Poikani on farmaseutti, proviisori ja opiskelee parhaillaan lääkäriksi. Näin olen minulla on omasta takaa henkilö, jonka kanssa voi pohtia lääketieteellisiä asioita. Liityin myös munuais- ja maksapotilaiden Facebook-ryhmiin, joista olen saanut tietoa ja tukea. Munuais- ja maksaliiton avulla löysin itselleni uuden tuttavuuden, vertaistukihenkilön.

Maksa-arvoni ovat olleet jo vuosia koholla ja ymmärrän PBC:ni etenevän koko ajan. Lääkäriini suosittelikin minulle viime syksynä biopsiaa eli maksan koepalaa. Pyysin toimenpiteelle kuitenkin puolen vuoden lykkäystä, jotta saan kohennettua kuntoutani. Niinpä olen viime syksystä asti panostanut omaan hyvinvointiini. Olen käynyt säännöllisesti kuntosalilla ja sauvakävelemässä, yksin tai yhdessä ystäväni kanssa. Kilpirauhaslääkityssekoilun takia minulle tuli lisäkiloja, mutta nyt olen saanut nekin pois. Eniten minua huolestuttaa biopsiatulosten jälkeen määrättävä mahdollinen kortisonikuuri, joka saa elimistöni ihan sekaisin. On nimittäin kokemusta kortisonista: 10 vrk kuuri astman pahenemisvaiheissa teki minusta aina nälkäisen Duracel-pupun. Vauhtia riitti. Niinpä kävin juuri ostamassa kuntopyörän.

Terveisinä muille maksasairaille kehotan pitämään huolta itsestä. Pidä yhteyttä läheisiisi ja ystäviisi, harrasta jotain. Voimia!

Maksasyöpä ja minä

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuva: Pixabay

Nimeni on Marja Koski, asun Uudellamaalla. Maksani on kirroottinen ja minulta on leikattu maksasyöpä.



Sairauteni syytä ei ole tarkemmin selvitetty, mutta se liittyy todennäköisesti epäterveellisiin elintapoihini. Olen käyttänyt paljon voita ja sokeria, alkoholiakin jonkin verran. Syiden etsiminen aiheuttaisi turhaa vaivaa, joten on parempi pysyä tässä päivässä ja hyväksyä se mitä nyt on. Puhumme lääkäreiden kanssa toisillemme asioista suoraan niiden oikeilla nimillä, minusta se on hyvän potilas-lääkärisuhteen edellytys. Toivoisin vain, että lääkäri ei vaihtuisi niin usein, vaan pysyisi pitempään samana.

Sairastan myös reumaa, minkä vuoksi olen ollut pitempään terveyskeskuslääkärin seurannassa. Samassa yhteydessä otetuista verikokeista huomattiin maksa-arvojeni huonontuminen. Oireet olivat salakavalia. Tunsin väsymystä ja jaksamattomuutta, mutta ajattelin olon vain olevan sellainen. En epäillyt itselläni mitään vakavaa sairautta. Näin ollen tieto maksakirroosista ja sen kohottamasta syöpäriskistä tuli minulle yllätyksenä.

Vuonna 2020 vatsanseutuani ja suolistoaani kuvattiin. Yhdestä kuvasta löytyi yllättäen ylimääräinen kasvaimen näköinen möykky, joka oli kiinni maksassa. Se oli pieni, eikä sille tehty mitään. Lääkäri ei edes soittanut asiasta minulle. Vuotta myöhemmin kasvain oli kuitenkin suurentunut ja se päätettiin poistaa. Kasvain oli niin iso, ettei sitä voitu poistaa tähyttämällä vaan tarvittiin iso leikkaus, joka tehtiin elinsiirtoyksikössä tämän vuoden helmikuussa.

Leikkauksen jälkeen maksakirurgi kertoi, että kasvainta ei voitukaan leikata kirroosin aiheuttaman verenvuotoriskin takia, vaan se piti polttaa. Lääkäreillä on keinonsa. Samassa yhteydessä minulta poistettiin myös sappi. Meilahdessa on todella taitavat lääkärit ja ihanat, sitoutuneet hoitajat. Sinne kun menee hoitoon, niin ei tarvitse huolehtia mistään. Siellä osataan hoitaa, joten pelko pois.

Maksani kunto on edelleen huono, mutta syöpä on nyt poissa. Tilannetta seurataan toistaiseksi Meilahdessa erikoissairaanhoidon puolella, seuraava kontrolli on toukokuussa. Mikäli tilanne on hyvä vielä syksylläkin, siirryn takaisin kotikuntani hoidon piiriin. Minulle on sanottu, että voin keskustella mahdollisesta maksansiirrosta myös kotikunnassani oman hoitavan lääkärimini kanssa.

Olen saamastani jatkoajasta äärimmäisen onnellinen. Teen oman terveyteni hyväksi kaiken minkä voin. Syön terveellisesti, enkä ole sen vuoksi enää tarvinnut verenpain- ja kolesterolilääkkeitä. En silti mene äärimmäisyyksiin, voin syödä vaikkapa pullan päiväkahvin kanssa. Elämästä pitää myös nauttia, ei ole hyväksi, että elämänilo häviää. Käytän vain lääkkeitä, joihin on lääkäriltä lupa. Liikkuminen vaikuttaa maksan kuntoon huomattavasti, mutta lisäksi se auttaa siihen, etteivät ikävät asiat pyöri liikaa päässä.

Elämässäni on monenlaisia henki-reikiä. Tärkein ilopillerini on nuorin poikani, joka käy luonani silloin tällöin. Hän pitää elämänhaluani yllä.

Hänen kanssaan voimme jutella, katsoa elokuvia ja sarjoja. Ne auttavat muutenkin saamaan ajatuksia muualle. Lisäksi tykkään ulkoilla ja olen kova sienestämään, omistan myös uimahalli- ja kuntosalikortit. Laitan kotia, hoidan kasveja ja valokuvaan. Nautin pienistä matkoista Suomen sisällä. Musiikki on minulle valtavan tärkeää. Se auttoi jaksamaan silloin, kun en vielä tiennyt ennustetta sairauteni suhteen ja epätietoisuus oli pahimmillaan.

Syö hyvin, nuku hyvin, liiku paljon ja muista nauraa kerran päivässä.

Minulla on muutama tärkeä ystävä, yksi jo lapsuudesta asti. Kun sairastuu vakavasti, erotellaan, kuka on oikea ystävä. En silti halua rasittaa läheisiäni puhumalla liikaa sairauksista. Saan ulkopuolista keskusteluapua masennukseni johdosta. Koen vertaistuen todella tärkeäksi. Eräs maksansiirtopotilas on ollut minulle isona apuna, olen saanut häneltä paljon tietoa ja tsemppiä. Emme ole koskaan tavanneet, mutta viestittely hänen kanssaan on minulle tärkeää. Yhdistyksen järjestämissä tapahtumisissa on kiva jutella ihan muista asioista, eikä heti lähteä puhumaan sairauksista.

Toivon voimia ja tsemppiä kaikille maksasairaille. On tärkeää pitää kiinni asioista, jotka ovat itselle tärkeitä. Ohjeistuksena voisin vielä sanoa: syö hyvin, nuku hyvin, liiku paljon ja muista nauraa kerran päivässä.



Terveelliset elämäntavat ovat hyväksi munuaisille.

Krooninen munuaisten vajaatoiminta ja omahoito

Munuaisten vajaatoiminta etenee useimmiten hitaasti ja oireettomana. Sairaus pahenee vuosien mittaan. Alkuvaiheessa lievä vajaatoiminta voidaan todeta laboratoriotutkimuksissa, usein sattumalöydöksenä. Munuaistaudin edetessä oireina ilmenee väsymystä ja suorituskyvyn laskua, kutinaa, suonenvetoa, turvotuksia ja ruokahaluttomuutta sekä pahoinvointia.

Krooniselle munuaisten vajaatoiminnalle on ominaista toimivan munuaiskudoksen määrän väheneminen ja taudin eteneminen. Munuaissairauden lisäksi munuaistoiminnan heikkenemiseen vaikuttaa ikääntyminen. Hoidon keskeinen tavoite on hidastaa taudin etenemistä.

Kohonnut verenpaine vahingoittaa munuaisia. Verenpainetta pyritään hoitamaan mahdollisimman tehokkaasti ja tavoitteena on alle 130/80 mmHg taso. Tupakointi ja runsas alkoholinkäyttö aiheuttavat verisuonten muutoksia, nostavat veren-

painetta ja vaurioittavat munuaiskudosta heikentäen munuaisten toimintaa.

Krooniseen munuaistautiin liittyy myös aineenvaihdunnan häiriöitä: elektrolyytti- ja nestetasapainon häiriöt, kalsium-, fosfaatti- ja D-vitamiini-aineenvaihdunnan häiriöt, anemia ja asidoosi eli elimistön liiallinen happamuus. Ateroskleroosi eli valtimonkovettumatauti voi vaurioittaa munuaisia, kun munuaisvaltimoihin syntyy ahtaumia. Tästä syystä veren rasva-arvojen seuranta ja hoito ovat myös munuaistaudin hoitoa. Diabeteksen hyvä hoito suojaa munuaisia. Huonossa hoitotasapainossa oleva diabetes on merkittävä riski saada myös munuaissairaus.

Mitä kroonista munuaissairautta sairastava voi itse tehdä?

Krooninen munuaisten vajaatoiminta on etenevä sairaus. Arkisilla valinnoilla pystyy vaikuttamaan sen etenemiseen, jokainen yksittäinen muutos elintavoissa on tärkeä osa hoitoa.

Terveelliset elämäntavat ovat hyväksi munuaisille. Liikunta, vähäsuolainen ruokavalio ja tupakoimattomuus ehkäisevät verenpainetautiä, ylipainoa ja 2-tyypin diabetesta. Liikunta auttaa painonhallin-

nassa, laskee verenpainetta, korjaa veren rasva-arvoja, pitää mielen virkeänä ja auttaa verensokeritasapainon säätelyssä.

Ravitsemuksessa tärkein asia on proteiinien koh- tuullinen ja energian riittävä saaminen. Runsaspro- teiininen ravinto sisältää usein paljon suolaa, minkä johdosta verenpaine kohoaa ja eläinperäinen pro- teiini lisää alttiutta virtsatietekiviin. Liiallinen suolan käyttö nostaa verenpainetta ja kuormittaa munuai- sia, sydäntä ja verisuonia. Munuaisten vajaatoimin- nassa vähäsuolainen ruokavalio auttaa hallitsemaan verenpainetta ja vähentää elimistöön kertyvän nes- teen määrää. Pitkälle edenneessä munuaisten va- jaatoiminnassa ruokavaliossa tulee huomioida fos- faatin, proteiinin ja natriumin sekä joskus kaliumin saannin rajoittaminen.

Säännöllinen painonseuranta auttaa tarkkaile- maan turvotuksia ja painon muutoksia. Ylipaino lisää alttiutta sydän- ja verisuonitauksille, vaikuttaa munuaissairauden etenemiseen ja kokonaisennus- teeseen sekä hoitomahdollisuuksiin. Säännöllinen ruokarytmi auttaa painonhallinnassa.

Diabeteksen hyvä hoito suojaa munuaisia. Ve- rensokeritasapainon seurannan lisäksi terveelliset elämäntavat toimivat myös diabeteksen hoidossa. Diabetespotilaan ja pitkälle edennyttä munuaissai- rautta sairastavan potilaan ruokavaliot poikkeavat toisistaan. Diabeteksen hoidossa suositetaan täysjy- väviljaa, marjoja, kasviksia ja pitkiä hiilihydraat- teja, kun pitkälle edenneessä munuaisten vajaatoi- minnassa tulee rajoituksia mm. fosfaatin saantiin, jota on runsaasti täysjyväviljassa ja maitotuotteissa. Ruokavalion muutoksesta päättää lääkäri ja tällöin ravitsemusterapeutin ohjaus on ajankohtaista. Vuo- sikymmenien tottumuksia ei ole helppo muuttaa.

Tupakoimattomuus on osa munuaissairauden hyvää hoitoa. Tupakointi nostaa veren huonoja rasva-arvoja ja aiheuttaa verisuonten seinämissä jatkuvan tulehdustilan, joka nopeuttaa verisuonten ahtautumista, kalkkeutumista ja jäykistymistä. Run- sas alkoholin käyttö nostaa painoa, veren huonoja rasva-arvoja ja aiheuttaa suola- ja mineraalitasapai- non häiriöitä.

Vain otettu lääke auttaa. Lääkärin määräämät lääkkeet tulee ottaa säännöllisesti ja ohjeita noudat- taen. Munuaisten vajaatoiminnassa lääkkeiden an- nosteluun tulee muutoksia munuaisten toiminnan mukaan, siksi annettuja ohjeita tulee noudattaa tar- kasti. Käsikauppalääkkeiden kohdalla tulee muistaa, että tulehduskipulääkkeet voivat aiheuttaa munuais- ten vajaatoimintaa. Turhia särkylääkkeitä ja niiden pitkäaikaista käyttöä on vältettävä ja tulehduskipu-

Tilaa liiton ruokakirja edulliseen jäsenhintaan

Hinta jäsenille 14,90 euroa
Hinta muille 29,90 euroa



Huom.
Uusittu
3. painos
sisältää
aiempaa
enemmän
kasvis-
ruokia.

Tilaukset:
www.muma.fi/ruokakirja
tai 050 3415 966.

lääkkeitä käytettäessä on aina noudatettava lääkkeen annosteluohjetta. Luontaistuotteiden käytössä tulee huomioida niiden vaikutukset munuaistoimintaan.

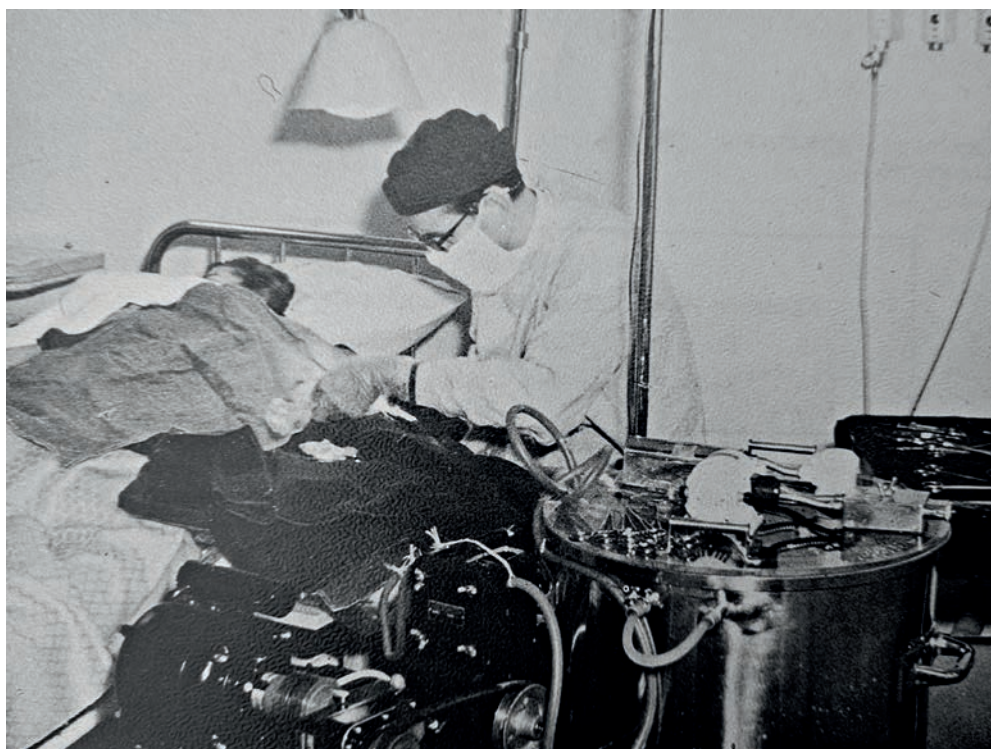
Hampaiden hoito ja suuhygieniat ovat osa mu- nuaissairauden hoitoa. Munuaisten vajaatoimin- nassa hammaskiveä muodostuu helposti uremian, kohonneen plakin pH:n ja elimistöstä vapautuvan fosforin vuoksi. Hyvä suuhygieniat, säännöllinen hampaiden ja hammasvälien puhdistus on tärkeää ja ehkäisee myös ientulehduksia.

Omahoito on tärkeä osa kroonisen sairauden hoi- toa. Pienet pysyvät muutokset vaikuttavat, vaikka välillä jotain jäisikin tekemättä. Pienet ilot ja nautin- not arjessa ovat tärkeitä.



Heino Sini
ylihoitaja, TtM
Helsingin sairaala,
Laakson sairaala
sini.heino@hel.fi

Kuva: Janica Vilén



Ensimmäinen
keinomunuaishoito
Suomessa suoritettiin
28.6.1961 Mariassa
Alwall-dialyysikojeella
tri Börje Kulhbackin
johdolla Leif Tallgrenin
toimissa apulaislää-
kärinä. Ensimmäisinä
dialyysihoitajina olivat
Else Månsson ja
Maija-Leena Virtanen.

Yhdistyksen syntyvaiheet

Teksti: Sari Ruotsalainen

”Makasin sairaalassa. Oli talvinen helmikuun päivä. Lääkäri pysähtyi kierroksellaan vuoteeni viereen ja sanoi, että minut oli hyväksytty keinomunuaishoitoon. En tajunnut sitä heti. Vasta, kun lääkärit olivat poistuneet huoneesta, ymmärsin, mitä minulle oli sanottu. Kun kuulin, että meitä on 200 keinomunuaishoitoa odottavaa ja kojeet vain viidelletoista potilaalle, minä päätin taistella niin kauan kuin elän. Se oli minun velvollisuuteni, koska minut oli pelastettu ja käytin jonkun toisen mahdollisuudet”.

Oman sairaustaustansa ja heikon munuaishoitoilaiden hoitotilanteen vuoksi toimeen ryhtynyttä Åke Hongellia voitaneen pitää Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n isänä. Hongellin koollekutsuma perustamiskokous pidettiin 15.4.1967, yhdistyksen

nimeksi tuli Keinomunuaishoito ry, Dialyspatienter rf. Läsnä kokouksessa oli joukko keinomunuaishoitoilaiden tukemistoimista kiinnostuneita henkilöitä, joista 9 liittyi jäseneksi ja 11 kannattajajäseneksi. Tuolloin koko Suomen alueella toimineen yhdistyksen toiminnan pääpaino asetettiin dialyysihoitomahdollisuuksien lisäämiseen, jolla voitiin välittömästi pelastaa edes joidenkin potilaiden henki.

Työntäteiset alkuvuodet tuottivat tulosta. Alkupääomana toimi rouva Toikan 3000 markan lahjoitus, jonka avulla käyntiin saatiin laajamittainen tiedotustoiminta ja varainkeruu. Yhdistyksen välittömän tai välillisen toiminnan seurauksena keinomunuaishoitoilaiden määrä maassa nousi jo ensimmäisen toimintavuoden aikana seitsemääntoista.

Muutamien toimintavuosien jälkeen keinomunuaishoitoilaiden hankinnan rinnalle tuli myös elinsiirtotoiminnan tukeminen. Suomen ensimmäinen munuaissiirto tehtiin Marian sairaalassa 18.12.1964.

Vuoden 1969 lokakuussa yhdistyksen hallitus päätti ”että yhdistys pyrkii avustamaan kuolleilta irrotettujen munuaisten kuljetuksessa, mikäli munuaisia alettaisiin hankkia Helsingin ulkopuolelta”. Munuaissiirtoja varten ostettiin Ruotsista perfuusiolaite, jolla munuaisten pystyttiin pitämään toimintakykyisenä yli 24 tuntia.

Kuten alkuaikojen toimista huomaamme, on yhdistys ollut vuosikymmenien ajan vahva munuaishoitoilaiden, sekä myöhemmin 1990-luvulta alkaen myös maksapotilaiden, edunvalvoja. Pieni 20 ihmisen yhteenliittymä on kasvanut ja kasvattanut toimintaansa, unohtamatta kuitenkaan alkupe- räisiä lähtökohtiaan ja syntyään. Vuosikymmenten kehitys on ohjannut toimintaa. Toiminnan keskiössä on ollut aina potilas, hänen hoitonsa ja hyvinvointinsa.

**Paljon onnea 55-vuotias
yhdistyksemme!**

Lähde: Uudenmaan munuaistautiyhdistys
1967–1987 historiikki

Maksasairautta sairastavien edunvalvonta

UUMUn edunvalvontatoimikunnan vuonna 2021 tekemään kyselyyn osallistui 121 henkilöä, heistä maksasairaita oli 13. Kyselyssä selvitettiin sairastuneiden kokemuksia tutkimuksista ja hoitoon pääsystä, hoidosta, tiedonsaannista ja hoitoyksiköiden välisestä tiedonsiirrosta.

Suurin osa (77 %) vastaajista koki, että oli päässyt tutkimuksiin hyvin. Vastaajien esille tuomat hoitoon pääsyn ongelmat johtuivat pääosin vuoden 2021 koronatilanteesta, joka vaikeutti muun muassa terveyskeskuslääkäreille pääsyä ja

lykkäsi vuosittaisia kontrollikäyntejä. Haastavista ajoista huolimatta noin 70 % vastanneista oli päässyt omasta mielestään hoitoihin hyvin.

Sairauden hoitoa koskevista kysymyksissä vastaukset hajosivat hiukan enemmän. Noin 46 % koki sairautensa tämänhetkisen hoidon hyväksi, 46 % kohtalaiseksi ja 8 % huonoksi. Vastaajien mukaan gastroenterologian käyntejä on liian harvoin eikä puhelimitse tai kirjeitse toimitetut tutkimustulokset ja hoito-ohjeet riitä. Sairastuneet kaipaavat kasvokkain olevia lääkäritapaamisia, jolloin heillä on mahdollisuus keskustella ja kysyä asioita. Epämääräiset oireet, lääkkeiden vaihtuminen sekä hoitojen jakautuminen eri hoitoyksiköihin aiheuttivat huolta. Vastauksissa tuotiin esille myös kivunhoitoa

koskevat haasteet, jotka johtuivat kipulääkkeiden käyttörajoituksista ja siitä, ettei sairastuneen kipuihin ollut löydetty helpottavaa hoitoa.

Noin 70 % vastaajista koki saaneensa tietoa sairaudestaan kohtalaisesti, 15 % hyvin ja 15 % huonosti. Tämä kuvaa sairastuneen tiedontarvetta, johon tulee kiinnittää erityistä huomiota. Hoitoyksiköiden välinen tiedonsiirto toimi suurimman osan (70 %) mielestä kohtuullisesti, joten tässäkin osa-alueessa on selkeästi parannettavaa.

UUMUn edunvalvontatoimikunta kiittää kaikkia kyselyyn osallistuneita. Vastauksia käytetään osana yhdistyksen vaikuttamistyötä ja potilaiden edunvalvontaa.

Kooste: Sari Ruotsalainen



Vaaratapahtumailmoitukset osa toiminnan kehittämistä

Potilaat ja omaiset tekivät vuoden 2021 aikana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUSissa 124 vaaratapahtumailmoitusta. Ilmoitukset liittyivät tiedonkuun, potilaan hoitoon ja lääkehoitoon.

Vaaratapahtumailmoitus on työkalu, jonka avulla voidaan seurata potilasturvallisuutta vaarantavien tapahtumien esiintymistä, havaita potilasturvallisuuden kannalta huonoja toimintaprosesseja tai vaarallisia toimintatapoja ja puuttua niihin. Toukokuussa 2021

sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käytössä ollut ilmoituskäytäntöä laajennettiin HUSissa ja ilmoitusten tekeminen tuli mahdolliseksi myös potilaille sekä heidän omaisilleen.

Vuoden 2021 vaaratapahtumailmoitukset toivat esille potilaiden osallisuuden puutteet, kuten sen, ettei potilasta kuunneltu riittävästi ja hänet jätettiin yksin. Kehittämistoimenpiteenä ilmoituksissa toivottiin potilaan asioihin keskittymistä ja intensiivisempää voimien tarkkailua. Hoidon jatkumisen turvaamiseksi ehdotettiin läheteen perille menon varmistamista ja tutkimustulosten tarkistamista. Henkilöstön osaaminen haluttiin varmistaa selkeillä toimintaohjeilla ja toisen työntekijän konsultoinnilla.

Vaaratapahtumailmoituksen voi

tehdä HUSin verkkosivulla nimetönnä ilman tunnistetietoja. Ilmoituksessa kuvataan tapahtuma: mitä ja miten tapahtui ja mitkä olivat seuraukset. Lisäksi ilmoittaja kertoo näkemyksensä siitä, miten tapahtuman toistuminen voitaisiin estää. Kaikki ilmoitukset käsitellään huolella samaan tapaan kuin henkilöstön tekemät vaaratapahtumailmoitukset. Ilmoitukseen ei anneta erillistä vastausta.

Lisätietoa:



[www.hus.fi/potilaalle/
opas-potilaalle/
oikeutesi-potilaana](http://www.hus.fi/potilaalle/opas-potilaalle/oikeutesi-potilaana)

Lähde: Husari 1/2022

Kooste: Sari Ruotsalainen

Vierailu urheilumuseossa

**Olympiastadion,
Paavo Nurmen tie 1, Helsinki
ke 11.5.2022 klo 16 alkaen**

Vierailu alkaa klo 16 Olympiastadionin Bistrossa, missä tarjolla yhdistyksen tarjoamat Stadionleivokset kahvin/ teen/kaakaon/ pilimehun kera. Klo 17–18 ryhmälle on opastettu tutustumiskierros, minkä jälkeen voi vielä jäädä oma-toimisesti katselemaan museon esittelyjä klo 19 asti.

Mukaan tutustumiskierrokselle mahtuu 20 henkeä. Museokortilla/Helsinki Cardilla maksuton sisäänpääsy.

Osallistumismaksu sisältää tarjoilut, sisäänpääsymaksun ja opastuksen:

5 € / jäsen
(20 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen)
Maksut tulee suorittaa 4.5.2022 mennessä UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65,
viite 12098

**Ilmoittautumiset
4.5.2022 mennessä**

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

URHEILUMUSEO



Urheilumuseo/Tomi Parkkinen

Minigolf-tapaamiset Vantaalla ja Helsingissä

**Koivukylän minigolf (Talvikkitie 117, 01360 Vantaa)
su 3.7.2022 klo 12.00**

**Kaivopuiston minigolf (Merisatamanranta, 00150 Helsinki)
su 10.7.2022 klo 12.00**

Tapaamiset ovat kaikille munuais- ja maksapotilaille sekä elinsiirron saaneille avoimia ulkoilutapahtumia, joissa tarjolla leppoisaa vertaistuellista seuraa ja pientä kisailua mailojen varressa. Minigolfkierroksen jälkeen yhdistyksen tarjoamat pullakahvit läheisessä kahvilassa.

Ilmoittautumiset:

Koivukylän minigolf - la 2.7.2022 mennessä
Mikko Saarelalle saarelamikko0@gmail.com /p. 050 3577199

Kaivopuiston minigolf - la 9.7.2022 mennessä
Hannu Ouvinen hannu.ouvinen@elisanet.fi/ p. 0400 303139

Tervetuloa ulkoilemaan ja viettämään mukavaa minigolfpäivää!

KESÄ JA GOLFVIHERIÖIDEN KUTSU

UUMU ry:n yhteistyökumppaneina toimivat liikunta-seurat tarjoavat dialyysissä oleville sekä elinsiirron saaneille erilaisia liikuntatapahtumia. Golf harrastajille on tarjolla heti kesän alkuun kaksi eri golf tapahtumaa, joissa pääsee testaamaan omia taitojaan ja tapaamaan muita elinsiirron saaneita.

**Suomen elinsiirtourheilu SeSu ry:n GOLFKISAT
Ruukigolfin kentällä (Hiekkämäentie 100,
10420 Raasepori) la 21.5.2022 klo 10 alkaen.**

Elinsiirron saaneille ja heidän tukihenkilöilleen tarkoitettuna kilpailussa on kaksi sarjaa (elinsiirron saaneet ja ystävät). Osallistuminen edellyttää SeSun jäsenyyttä, joka maksaa 10 euroa. Lisätietoa jäsenyydestä ja kilpailuista sekä ilmoittautumiset 9.5.2022 mennessä Kalevi Ajaliniile: kalevi@ajalin.fi.

**Suomen HCP Golf ry:n GOLFLEIRI 25.-27.5.2022
(ke-pe) JA AVOIN MESTARUUSKILPAILU 27.5.2022**

Suomen HCP Golf ry:n perinteinen golfleiri pidetään Liikuntakeskus Pajulahdessa (Pajulahdentie 167, 15560 Nastola) 25.-27.5.2022. Leirille osallistuminen edellyttää HCP Golfin jäsenyyttä, josta saat lisätietoa kotisivulta: www.suomenhcpgolf.fi/miksi-liittyisin-jaseneksi

Golfleirin päätteeksi pelataan perjantaina 27.5.2022 leirikilpailu, joka on myös HCP Golfin avoin mestaruuskilpailu 2022 eikä edellytä HCP Golfin jäsenyyttä. Voit siis ilmoittautua myös pelkästään mestaruuskilpailuun. Mestaruuskilpailu käydään Vierumäen Cooke-kentällä (Cookentie 1, 19120 Vierumäki).

Ilmoittautumisia vastaanotetaan 26.4.2022 saakka. Lisätietoja ja ilmoittautumiskaavakkeen löydät HCP Golfin kotisivuilta: www.suomenhcpgolf.fi/yhdistyksen-leirit

HELSINKI LIONS**Terveyskävely**

**Narinkkatori / Töölönlahti, Helsinki
la 14.5.2022**

Terveys- ja diabeteskävelyt ovat Lionsien, diabetesyhdistysten ja muiden kumppanien yhdessä järjestämiä rentoja tapahtumia, joiden tavoitteena on innostaa meidät kaikki pitämään huolta itsestämme ja muista! Vuositaitin järjestettävien Terveyskävelyjen tarkoituksena on innostaa kaikki liikumaan - ja jakaa tietoa diabeteksestä ja muista sairauksista, joiden hoitoa ja

ehkäisyä säännöllinen liikunta tukee erinomaisesti.

Tule tervehtimään UUMUn sekä muiden terveysjärjestöjen edustajia Narinkkatorin infopisteille ja mukaan rennolle kävelylenkille Töölönlahden ympäri. Matkan voi tehdä 1–4 km:n mittaisena tai enemmän oman kunnon mukaan.

Päivän ohjelmaan kuuluu:**11.30 alkaen**

- Info-pisteet
- Tuttujen tapaamista ja uusien tuttavuuksien luontia

12.00 Avajaiset

- eduskunnan tervehdys
- lääkärin puheenvuoro
- musiikkia
- lämmittelyjumppa

12.30 Lähtö Töölönlahden kierrokselle**14.00 Tilaisuus päättyy**

Tapahtuma on kaikille avoin ja maksuton.

KAIKKI MUKAAN!



**Pääkaupunkiseudun
Hengitys**

sydän.fi

UUMU

Yhdistyksen liikuntaryhmät

Liikuntaryhmien kevätkaudet päättyvät pian. Ryhmiin osallistuneet siirtyvät automaattisesti syyskauden ryhmään, mutta mukaan mahtuu myös uusia harrastajia. Otathan siis yhteyttä, mikäli kiinnostuit.

Allasjumppa

Palvelukeskus Foibessa, Sairaalakatu 7, Vantaa

Ryhmä kokoontuu tiistaisin klo 15.30–16.30

Lisätietoa allasjumpista UUMUn sihteeriltä:

p. 050 449 7744 / sihteeru@uumu.fi

Keilailu

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki

Ryhmä kokoontuu torstaisin klo 14–15

Lisätietoa keilailusta Olavi Rautiaiselta:

p. 044 0506 518 / olavi.rautiainen@gmail.com

Petankki

Helsinki Petanquen halli, Tallikatu 34

(Pasilan ratapihan vanhat veturihallit)

Ryhmä kokoontuu sunnuntaisin klo 16–18

Lisätietoa petankista Olavi Rautiaiselta:

p. 044 0506 518 / olavi.rautiainen@gmail.com

Liikuntakulukorvaukset

UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuittia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2022 on 80 € /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 2022 korvaushakemukset tulee toimittaa UUMUn toimistolle 31.5.2022 mennessä**, minkä jälkeen avustus maksetaan potilasjäsenille kesäkuun aikana. Hakematta jääneet alkuvuoden korvaukset ja loppuvuoden aikana tulleet liikuntakulukorvaukset tulee hakea 14.12.2022 mennessä.

Hakukaavake löytyy
UUMUn kotisivuilta:
www.uumu.fi/liikunta-avustus

Paikallis- toiminnan tapahtumat

Keski-Uudenmaan jäsenien tapaaminen

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

**Kulttuuri- ja vohvelikahvila
Arkikulta** (Koulukatu 8, Hyvinkää)
ke 27.4.2022 klo 17.30

Yhdistys tarjoaa jäsenille maksutta vapaa-
valintaisen juoman ja suolaisen tai ma-
kean vohvelin. Voit ottaa mukaan puoliso-
si tai yhden ystäväsi.

Ilmoittautumiset 20.4.2022 mennessä:
Eija Hemminki, p. 050 384 6401
eija.hemminki@gmail.com

Luoteis-Uudenmaan jäsenien kesä- tapaaminen

(Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)

Linlon saari, Kirkkonummi
su 22.5.2022 klo 12 alkaen

Tervetuloa tutustumaan Linlon saareen
Kirkkonummella. Linlo on merellinen
ulkoilusaari Porkkalan ja Upinniemen
välissä. Tutustumme saaren luontoon ja
vaihdamme kuulumisia grillikodalla mak-
karoita paistaen sekä kahvitellen.

Lähdemme liikkeelle Linlon pienvene-
satamasta (Linlontie 112 Kirkkonummi)
22.5.2022 klo 12.00.

Keräämme tarvittaessa kimpapakyytejä,
joten kerro mahdollisesta kyytitarpeesta-
si ilmoittautumisen yhteydessä. Ryhmän
käyttämällä reitillä on esteetön kulku.

Ilmoittautumiset 15.5.2022 mennessä:
Risto Salmi p. 040 353 3169
salmir@saunalahti.fi tai
Jussi Koskinen p. 045 134 4062
jm.koskinen@strategiaproessi.fi



Länsi-Uudenmaan vertaistapaamiset

Tervetuloa kahvittelemaan alueella asuvien
munuais- ja maksapotilaiden sekä elinsiir-
ron saaneiden kanssa **Motelli Marineen**
(Kammantekijäntie 4-6, Tammisaari)
sunnuntaina 15.5.2022 klo 13.00–15.00.

Osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä ja
voit ottaa mukaasi myös yhden läheisesi.
Kuulemme mielellämme tulostasi, mutta
voit piipahtaa paikalla myös ex tempore. Li-
sätietoja: Heleena Nygren, p. 0440 464 424.

Yhdistyksen teatteriretki Mustion kesäteat-
teriin (Hällsnäsintie 89, Mustio/Raasepori)
Ilmasta rahaa -näytökseen su 19.6.2022 klo
15.00. LISÄTIETOA TAPAHTUMASTA
LEHDEN SIVULLA 21.

Västra Nylands kamratträffar

Välkommen på kaffe, i sällskap med trak-
tens njur-och leverpatienter samt personer
som fått organtransplantation, till **Motel
Marine** (Kammakaregatan 4-6, Ekenäs)
söndag 15.5 klo 13.00 – 15.00.

Deltagandet förutsätter inte medlemskap
och du kan ta med dig en närstående. Vi vill
gärna höra om att du kommer, men du kan
också sticka in dig ex tempore. Tilläggsupp-
gifter: Heleena Nygren tel 0440 464 424.

Föreningens teaterutfärd Svartå sommarte-
ater (Hällsnäsvägen 89, Svartå/Raseborg) Il-
masta rahaa -föreläsningen sö 19.6.2022 klo
15.00. TILLÄGGSUPPGIFTER OM EVE-
NEMANGET I TIDNINGEN PÅ SIDA 21.

Itä-Uudenmaan jäsentapaamiset

Jäsentapaamiset Porvoon yhdistyskeskuksessa

Minimitta-kerhohuone, kellarikerros
Mannerheiminkatu 20 K, 06100 Porvoo

- ma 9.5.2022 klo 17.00–19.00 Maksalu-
ennon seuraaminen yhdessä (lisätietoa
sivulla 19)
- ti 7.6.2022 klo 14.00–16.00
- ti 9.8.2022 klo 14.00–16.00

Tapaamisissa leppoisaa jutustelua kahvit-
telun lomassa. Kaikki munuais- ja maksa-
sairaat sekä elinsiirron saaneet ovat lämpi-
mästi tervetulleita. Mukaan voi ottaa myös
puolison tai ystävän. Osallistuminen ei
edellytä jäsenyyttä tai ennakkoilmoittautu-
mista, mutta kuulemme mielellämme tulos-
tasi tarjoiluiden järjestämiseksi.

Ulkoilmatapahtuma Porvoossa

Porvoon minigolfkeskus (Rantakatu, 06100
Porvoo) pe 15.7.2022 klo 14.00

Kokoonnumme minigolfkeskuksen lipun-
myyntiin, mistä halukkaat voivat jatkaa yh-
distyksen kustantamalle minigolfkierrok-
selle. Voit tulla paikalle myös ihan muuten
vaan tapaamaan muita UUMUn jäseniä ja
nauttimaan ulkoilmasta.

Yhdistys tarjoaa sisäänpääsymaksun ja
jäätelöt kaikille alueen jäsenille. Mukaan voi
ottaa myös yhden ei-jäsenen aveciksi.

Minigolfkeskuksen pelialueella on wc,
kioski, terassi, biljardi, frisbeegolf, kolik-
koautomaatteja ja puttausharjoittelurata.
Rajoittamaton ilmainen pysäköinti koko
rantakadun osuudella.

Tapahtuma ei edellytä ennakkoilmoit-
tutumista. Säävaraus: sateen sattuessa, ta-
pahtuma joudutaan perumaan. Lämpimästi
tervetuloa!

Lisätietoja tapahtumista: Juha Käck
p. 040 5254 621 / juha.kack@outlook.com

Östra Nylands medlemsträffar

Medlemsträffar i Borgå föreningscentrum

Klubbrummet Minimitta, källarplanet
Mannerheimgatan 20 K, 06100 Borgå

- ma 9.5.2022 klo 17.00–19.00 Vi följer
gemensamt med en leverföreläsning
(tilläggsuppg. sid 19)
- ti 7.6.2022 klo 14.00–16.00
- ti 9.8.2022 klo 14.00–16.00

Under träffarna fritt umgänge vid en kopp
kaffe. Alla njur- och leversjuka samt organ-
transplanterade är varmt välkomna.

Man kan ta med sig sin make/maka el-
ler en vän. Att delta förutsätter inte med-
lemskap eller förhandsanmälan, men vi vill
gärna veta att du kommer för att kunna fixa
trakteringen.

Utomhusevenemang i Borgå

Borgå minigolfcenter (Strandgatan, 06100
Porvoo) fre 15.7.2022 klo 14.00

Vi samlas vid minigolfcentrets biljettför-
säljning, där hugade kan fortsätta med
en av föreningen betald minigolfrunda. Du
kan komma på plats också annars för att
träffa andra UUMU medlemmar och njuta
av den friska luften.

Föreningen bjuder på inträdet och glass
till regionens alla medlemmar. Du kan ock-
så ta med dig en icke-medlem som avec.

På minigolfcentrets spelområde finns
wc, kiosk, terrass, biljard, frisbeegolf,
penningautomater och en puttövnings-
bana. Gränslös gratisparkering längs hela
Strandgatan.

Ingen förhandsanmälan krävs. Väderre-
servation: i fall av regn måste evenemanget
annulleras. Varmt välkomna!

Tilläggsuppgifter om evenemangen: Juha
Käck tel. 040 5254 621 / juha.kack@outlook.com

KATSO LISÄÄ
www.kruunupuisto.fi

KELAN SOPEUTUMISVALMENNUS- KURSSIT ELINSIIRRON SAANEILLE

Kurssinro	Ajankohta
• 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



MÄNTYRANNAN LOMAHUONEISTOT

Nauti lomasta hyvin varustelluissa huoneistoissa omassa rauhassa, mutta lähellä Kruunupuiston palveluita! Huoneistoja 2-4 hengelle.

Varaa nyt! Puh. 044 763 9130 tai myyntipalvelu@kruunupuisto.fi

HINNAT ALK.
360 € / viikko
(ma-pe)



Munuais- potilaiden vertais- tapaamiset

Kahvilatapaaminen

**Tervetuloa Café Fazer
Sanomataloon
(Töölönlahdenkatu 2,
00100 Helsinki)
ke 20.4.2022 klo 16.00 alkaen.**

Tule juttelemaan muiden munuais-
potilaiden kanssa mieltä askarrut-
tavista asioista. Tarjolla kahvi/tee
ja pieni suolainen makupala. Ta-
pahtuma on jäsenille maksuton ja
paikka esteetön. Munuaispotilai-
den vertaistoiminnan vetäjät AG,
Jaana ja Timo odottavat sinua pai-
kalla UUMU-kyltin kanssa. Näh-
dään Sanomatalossa!

Neppistä ja grillausta Hevossalmissa

**Tervetuloa kesäiselle
piknikille Hevossalmeen
(Vuorilahdentie 7, 00870 Helsinki)
su 12.6.2022 klo 14.00**

Otathan omat eväät mukaan, pai-
kalla on mahdollisuus grillata ja
uida. Luvassa leikkimielinen nep-
piskisa, autot UUMUn puolesta.

Tapahtuma on avoin kaikille mu-
nuaispotilaille ja heidän perheil-
leen.

**Tervetuloa kevään
ja kesän tapahtumiin,
toivottavat munuaispotilaiden
vertaistoiminnan vetäjät
AG, Jaana Ja Timo**

Risteily M/S Helsinki laivalla

**Tervetuloa risteilylle
M/S Helsingillä Kauppatorilta
(Eteläesplanadi, 00130 Helsinki)
su 21.08.2022 klo 12.00.**

Tapahtuma on tarkoitettu
UUMUn munuaispotilaille.

Omadestuu: 15 euroa maksetaan
7.8.2022 mennessä UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
viitenumera 14096
Yhdistys maksaa osan risteilyn
hinnasta. Avustajakortilla avustaja

pääsee mukaan ilmaiseksi. Risteily
on esteetön.

Ilmoittautumiset: 7.8.2022 men-
nessä Timo Dahlille (ensisijaisesti
sähköpostilla timo.dahl@tipeda.fi
tai tekstiviestein p. 0400 688 459).
Paikkoja on varattu 30 ensimmäi-
selle.

Laivalla myös mahdollisuus ostaa
omakustanteinen lounasbuffet (15
euroa/ henkilö), joka maksetaan
paikan päällä. Mainitsethan mah-
dollisesta ruokailustasi ilmoittau-
tumisen yhteydessä. Kiitos.

Kuva: Julia Kivelä



Maksasairauden vaikutus toiminta- ja työkykyyn - etäluento

Maanantaina 9.5.2022

Ovet avoinna klo 17.00 alkaen jutustelulle ja kahvitarjoilulle.
Luento etäyhteydellä alkaa klo 18.00. Ilmoittaudu pe 6.5. mennessä, jotta osaamme varautua kahvitarjoiluun:

UUMUn toimisto

Runeberginkatu 15 A 1,
Helsinki

Johanna Juhola

jj2867@gmail.com

p. 0400 830 038

Tiina Parri-Lindqvist

tiina.parri@kolumbus.fi

p. 050 436 0781

Hyvinkää, Onnensilta

Siltakatu 6, Hyvinkää

Eija Hemminki

eija.hemminki@gmail.com

p. 050 384 6401

Kirsi Vierimaa

kirsi.vierimaa@kolumbus.fi

p. 040 545 7416

Porvoon

Yhdistyskeskus

Mannerheiminkatu 20,

Porvoo

Anu Rantti

anu10.rantti@gmail.com

p. 040 963 2200

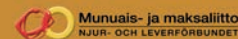


Etäluento

9.5. klo 18–19.30

Rasvamaksa
myös lapsilla ja nuorilla
Oikeat elintavat
rasvamaksan hoitona

www.muma.fi/maksaviikko



**Tavataan
Toimelassa!**

Maksapotilaiden kesäilta Toimelan palstapuutarhassa Munkkiniemessä

**keskiviikkona 8.6.2022 klo
17.00–19.00**

Tapaaminen on Toimelan siirtola-
puutarhan Rauhala-talolla osoit-
teessa Rakuunantie 1, Helsinki
(kääntöpaikalta käänny vasem-
malle Toimela-kytlin suuntaan)
klo 17.00. Ihastelemme yhdessä
kesän hehkua ja kuulemme alueen
historiasta yhdistyksen oman jä-
senen kertomana. Tarjolla kahvit
ja vertaiskeskusteluja.

**Ilmoittautumiset ja
mahdolliset erityisruokavaliot
7.6.2022 mennessä:**

Johanna Juhola

p. 0400 830 038

jj2867@gmail.com

Tiina Parri-Lindqvist

p. 050 436 0781 /

tiina.parri@kolumbus.fi

**Voit tutustua paikkaan
ennakkoon: www.toimelanpp.fi**

Elinsiirrot Suomessa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2/2022
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	268	52
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	75	8
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	31	10
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	22	2
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	24	6

Tapahtumia tuetaan Munuais- ja maksaliiton lapsiperheiden toiminnan varoista.

Tutustutaan maatilan eläimiin

Yhdistyksen lapsiperheille järjestetään kaksi tutustumiskäyntiä maataloille. Vierailut on tarkoitettu perheille, joissa lapsi tai aikuinen sairastaa munuais- tai maksasairautta tai on saanut elinsiirron.

Vierailukohteita on kaksi, joista perhe voi valita itselleen sopivan. Kummallekin vierailulle mahtuu max. 40 henkeä.



Ali-Ollin Alpakkatila

Kuonomäentie 117, Klaukkala

la 14.5.2022 klo 16–19

Ali-Ollin Alpakkatila kasvattaa alpakoita villantuotantoon ja on erikoistunut alpakka-agilityyn ja kailenlaiseen muuhun toimintaan alpakoiden kanssa. Tilalla asustaa tällä hetkellä 35 alpakkaa ja sen lisäksi meillä on kaneja, marsuja, deguja, aaseja ja kissa. Vierailuhetki Alpakkatilalle on UUMUn yksityistilaisuus, joten paikalla ei ole muita perheitä.

Vierailun ohjelmaan kuuluu:

- klo 16–17.30: Ohjattua toimintaa (alpakoiden ruokintaa ja kävelyretki, kanin silytystä, aasin harjausta)
- klo 17.45: Eväshetki (hodareita, kahvi, tee, mehu, keksejä, pikkupullia/donitseja). Voit ottaa mukaan myös omia eväitäsi.
- klo 19: Vierailu päättyy

Ilmoittautuminen: UUMUn toimistolle su 30.4.2022 mennessä sihteeri@uumu.fi / p. 050 4497744.

Osallistumismaksu: Vähintään yhden perheenjäsenistä tulee olla yhdistyksen jäsen, jolloin koko perheen osallistumismaksu on yhteensä 10 euroa. Maksu tulee suorittaa UUMUn tilille

Tili: FI03 1028 3001 5117 65

Viite: 14054

Eräpäivä: 30.4.2022



Kungsbackan kotieläinpiha

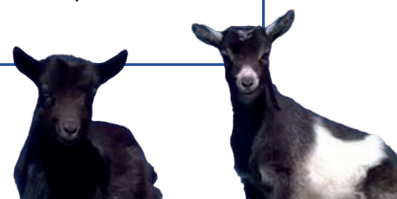
Sikiläntie 609, Porvoo

su 22.5.2022 klo 14 alkaen

Kungsbackan kotieläinpihalla pääset tutustumaan persoonallisiin eläimiin ihan läheltä. Piha-äärissä lampaat määkivät, ponit hirnuvat ja aasit huutavat. Voit tutustua myös Suomessa harvinaisiin kunekune-sikoihin, kanoihin ja kalkkunoihin sekä ylämaankarjaan. Monen suosikkeihin kuuluvat myös traktorit ja työkoneet.

Vierailun ohjelmaan kuuluu:

- klo 14 alkava opastettu kierros tilalla ja puuhastelua eläinten parissa
- traktoriajelua halukkaille
- eväshetki nuotiolla (mehu/vesi, kahvi/tee, makkara). Voit ottaa mukaan myös omia eväitäsi.





Ilmasta rahaa -näytös klo 15.00 alkaen

Komedian päähenkilö, Erkki Joutsen, on keksinyt oivan ansaintakeinon, sosiaaliturvan lypsämisen keinolla millä hyvänsä. Keinoina on muun muassa keksittyjä sukulaisia ja muita tuttavuuksia, joita on kohdannut surkea epäonni. Aina-kin Erkin sosiaaliviranomaisille sepittämässä tarinoissa. Erkin rakennelma uhkaa sortua, kun Kelan tarkastaja saapuu hänen kotiinsa, vaikka tarkastajan syy vierailuun onkin Erkin kannalta positiivinen; ilmasta rahaa on tulossa lisää.

Rooleissa: Risto Kaskilahti, Sari Puumalainen, Mika Ränä, Jenni Kitti, Esa Nummela, Hannamajja Nikander, Jaakko Loukkola, Mikael Karvia, Rosita Ahlfors ja Jussi Salminen.

Katsomo on katettu ja numeroitu. Näytökseen saatavilla myös pyörätuolipaikkoja. **Väliajalla tarjolla retken hintaan kuuluva kahvi/tee ja sitruunakakkutarjoilu.** Yhteiskuljetuksen paluumatka alkaa näytöksen jälkeen siten, että olemme Helsingissä klo 18–19.

Osallistumismaksu kesäretkeen

Yhteiskuljetuksella 40 € / jäsen
(80 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen).
Omalla kyydillä 35 € / jäsen
(75 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen).

Maksut tulee suorittaa 15.5.2022 mennessä UUMUn tilille:
FI03 1028 3001 5117 65, viite 11015

Ilmoittautumiset

15.5.2022 mennessä UUMU:n toimistolle p. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi.

Ilmoitathan samalla kyytitarpees-
tasi sekä mahdollisista liikunta- ja
ruokarajoitteistasi.

Kesäretki Mustion kesäteatterin Ilmasta rahaa- näytökseen

Mustion Linna (Hällsnäsintie 89, 10360 Mustio)
Su 19.6.2022

Päiväretkeen voi osallistua joko yhteiskuljetuksen mukana tai omatoimisesti paikalle saapuen. Yhteiskuljetuksen lähtö Helsingistä tapahtuu Mikonkadun tilausajopysäkiltä, rautatieaseman torin reunalta klo 11.00. Ajamme tie 51:stä pitkin ja otamme matkustajia kyytiin 2–3 paikalta matkan varrelta tarpeen mukaan. Yhteiskuljetus ei ole esteetön. **Kokoontuminen Ravintola Linnankrouvin edessä olevalla puisto-alueella klo 12.50.**

Lounas Ravintola Linnankrouvissa klo 13.00

Alkuruokana

- Vihreäsalaatti ja vinegretteä
- Varhaiskaalisalaatti
- Marinoitua kirsikkatomaattia ja puffattua tattaria
- Marinoituja varhaisvihanneksia
- Skagen ja marinoitua punasipulia
- Marinoitua naudan paistia Thorsvikin tilalta
- Leipää ja kirnuvoita

Pääruokana

- Haudutettua luomu porsaan niskaa, omena & sipulikastiketta sekä perunagratiini **tai**
- Kasvisvaihtoehto: Kasvispihvit sekä perunagratiini

Jälkiruokana

- Creme Caramel, vatkattua karamellisuklaata ja mansikkaa

Kesäretki Lappeenrantaan sunnuntaina 14.8.2022

Tervetuloa mukaan kolmen yhdistyksen yhteiseen kesäpäivään Lappeenrantaan linnoituksen alueella. Päiväretki sisältää sopivassa suhteessa historian havinaa, hyvää ruokaa, kesäteatteria ja mukavaa yhdessäoloa munuais- ja maksayhdistysten jäsenten jäsenten sekä heidän läheistensä kesken.

Kesäretkeen voi osallistua yhteiskuljetuksen mukana tai paikan päälle voi tulla omin kyydein.

Ohjelma

- **Yhteiskuljetus** lähtee Mikonkadun tilausajopysäkiltä, rautatieaseman torin reunalta klo 8.00. Matkustajia pyydetään saapumaan paikalle viimeistään 7.50. Ajoreitti kulkee joko reittiä Porvoo/ Loviisa/ Kotka tai Porvoo/ Lapinjärvi / Kouvola osallistujien asuinpaikoista riippuen. Bussiin pääsee kyytiin muutamasta paikasta matkan varrelta. Ajomatkan aikana on yksi jaloittelu-/ kahvittelutauko.
- **Yhteinen lounas** kulttuuri- ja tapahtumakeskus Kehruuhuoneella noin klo 12.
- **Opastettu kävelykierros** Linnoituksella klo 13–14. Kävelymatka noin 1–1,5 km. Ei esteetön.
- Kierroksen jälkeen **vapaata aikaa**, jolloin voi tutustua esimerkiksi satama-alueen aktiviteetteihin tai vierailla Linnoituksen alueen museoissa. Museoiden sisäänkäynti jokainen maksaa itse paikan päällä. Museolippu kaikkiin museoihin maksaa 10 euroa (työttömät/ eläkeläiset 8 euroa). Museokortilla vapaa pääsy.
- **Kesy-Teatterin esitys** Kehruuhuoneella klo 15.30 alkaen.
- **Kahvit ja kesäretken päätössanat** Kehruuhuoneella klo 16.30.

Osallistumismaksu kesäretkeen

Yhteiskuljetuksella 35 €/jäsen (60 €/seuralaisena tuleva ei-jäsen)

Omalla kyydillä 25 €/jäsen (40 €/seuralainen tuleva ei-jäsen)

Maksut tulee suorittaa 27.6.2022 mennessä UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65, viite 11031

Ilmoittautumiset 27.6.2022 mennessä

UUMUn toimistolle

p. 050 449 7744 tai sihteeri@uumu.fi.

Ilmoitathan samalla kyytitarpeestasi ja mahdollisista erityisruokavalioistasi.

Päiväretki järjestetään yhteistyössä Etelä-Karjalan sekä Kymenlaakson munuais- ja maksayhdistysten kanssa.

Lisätietoa Linnoituksen alueesta löydät:

www.lappeenranta.fi/fi/Kaupunkimme/Linnoitus



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 2022 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 sairaustaukoista 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 14–18.
Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia ja toimistossa asiointi tulee sopia sihteerin kanssa etukäteen sähköpostitse tai puhelimitse.
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 välmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det rikstäckande Njur- och leverförbundet. Medlemsantalet i UUMU rf är cirka 1500 och medlemsavgiften är 23 euro år 2022.

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

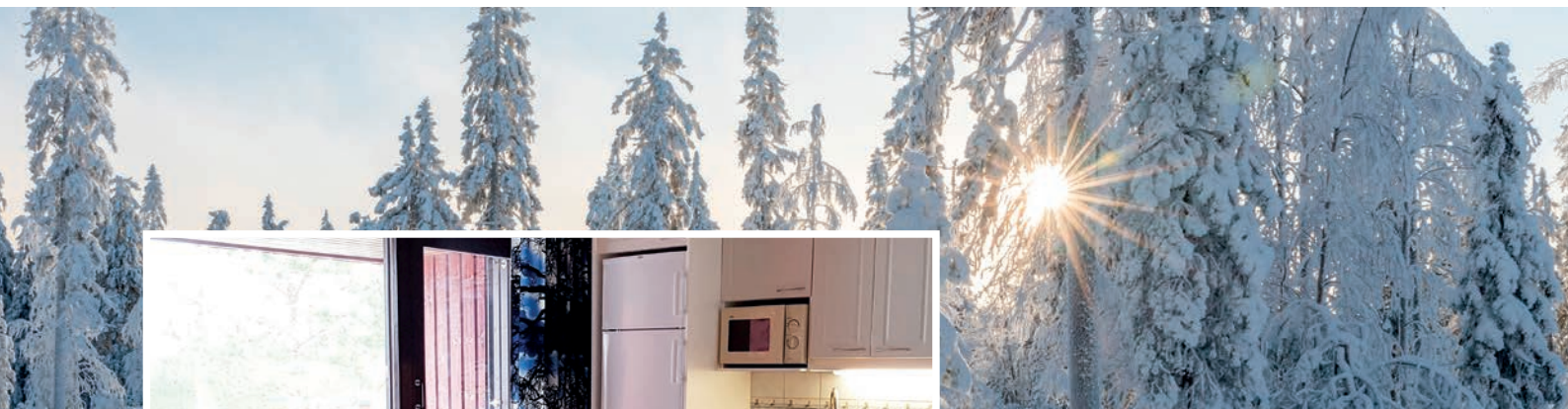
Byrån betjänar ons kl. 14–18 Öppettiderna kan avvika.
Före eventuellt besök,
kontrollera byråns öppettid.
E-post: sihteeri@uumu.fi
Telefon: 050 449 7744
Webbplats: www.uumu.fi
Kontonummer: FI03 1028 3001 5117 65

Vuokra-asunto Keravalla

Yhdistyksen vuokrahuoneistoon Keravan Kurkelaan etsitään uutta vuokralaista. Kyseessä on tilava 48,5-neliöinen kaksio hissillisen kerrostalon 5/5 kerroksesta. Vuokra: 700 €/kk (sisältää vesimaksun). Huoneisto vapautuu sopimuksen mukaan.

Ota yhteyttä UUMUn toimistolle, mikäli kiinnostuit:
sihteeri@uumu.fi / p 050 449 7744





Joutiainen

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

Rivitalohuoneiston 60m²:n asunnossa on tupakeittiö, kaksi makuuhuonetta, olohuone ja sauna. Ikkunasta avautuva järvimaisema ja jylhät mäntymetsät huokuvat luonnon rauhaa. Samoilu metsäreiteillä tai lenkki hiihtoladuilla virkistää mieltä ja kohottaa kuntoa. Yhdistyksen vene ja polkupyörät ovat vapaasti käytettävissä. Syksyisin alueelta löytyy satoisia marjastusmaastoja.

Makuuhuoneisiin mahtuu yhteensä neljä yöpyjää (2+2), minkä lisäksi voi levittää olohuoneessa olevan vuodesohvan (max 2 henkilöä). Huoneistosta löytyy runsas astiasto, ruoanlaittovälineet ja siivoustarvikkeet sekä ulkona käytettävä kaasugrilli. Jokainen vuokralainen huolehtii mukaansa omat liinavaatteet, pyyhkeet, laudeliinat, talous- ja WC-paperit.

Vuokralaisen tulee itse siivota asunto käytön jälkeen ja huolehtia, että seuraavalla asukkaalla on mukava tulla siistiin asuntoon. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneistosiivous, maksaa se 130 euroa. **Lemmikkien vienti loma-asuntoon on kielletty.**

Lisätietoa UUMUn toimistolta tai kotisivulta
www.uumu.fi/tuki/joutiainen-lomahuoneisto

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

VUOKRAUSHINNAT JÄSENLLE

Lomaviikko alkaa pe klo 16.00
ja päättyy pe klo 16.00.

Viikonloppu alkaa pe klo 16.00
ja päättyy su klo 16.00.

Kesä 2022 (27.5.2022 -26.8.2022)
 – kaikki kesäviikot varattuina

**26.8.2022 - 26.5.2023 (pois lukien
 joul- ja pääsiäisviikot)**

1 viikko
 perjantai - perjantai 100 €

viikonloppu
 perjantai - sunnuntai 60 €

5 arkipäivää
 sunnuntai - perjantai 60 €

1 vuorokausi
 30 €

Joulu 2022 / 23.-30.12.2022
 perjantai- perjantai 175 €

Pääsiäinen 2023 / 7.-14.4.2023
 perjantai- perjantai 175 €

**SYKSYN JA TALVEN VARAUKSIA
 VASTAANOTETAAN MA 25.4.2022
 klo 10 ALKAEN.**