

UUMU

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

Äitini ja munuais- sairaus

s. 4

Tutkimus-
toiminta
s. 8

Vertaisryhmät
s. 14

Virkistystä
vuodenvaihteeseen
s. 20

Yhdessä

Pakkasen puraisu poskipäis-
sä, lumihiutaleet pipon alta
pilkistävillä kutreilla. Kääriydyn
syvemmälle untuvatakin suo-
jaan ja vuoraan käteni paksuilla
villalapasilla. Syksy on kään-
tynyt talveen, jouluku ja vuoden-
vaihte tulee nopeammin kuin
arvaankaan. Mihin vuosi 2023
katosi?

Kulunut vuosi oli töiden osal-
ta tapahtumarikas. Koronara-
joitukset väistyivät, yhdistystoi-
minta palasi normaaliuomiinsa.
Jäsenet ottivat aktiivisesti yhteyt-
tä, osallistuivat erilaisiin tapah-
tumiin. Toiminnan kivijalkana
oleva yhteisöllisyys korostui
entisestään. Yhteenkuuluvuus.
Vertaisuus. Me olemme UUMU.

Oma työurani UUMUn sih-
teerinä on jatkunut 10 vuoden
ajan. Ajanjakso on antanut mi-
nulle työntekijänä ja ihmisenä
paljon. Olen saanut tehdä itsel-
leni mieluisaa ja merkityksel-
listä työtä, joka on muovautu-
nut ajan vaatimusten mukaan.
Esimerkiksi sosiaalisen median
käyttö on kasvanut huomatta-
vasti. Yhdistykselle on perustet-
tu muun muassa Facebook-sivut
sekä Instagram-tili, joita käyte-
tään nopeatempoiseen viestin-
tään unohtamatta kuitenkaan
UUMU-lehden ja kotisivujen
lukijoita. Viimeisimpänä tiedo-
tuksen välineenä yhdistys otti
kesällä 2021 käyttöönsä sähköi-
set uutiskirjeet.

Yhdistyksen toiminnan osa-
alueet ovat kehittyneet, emmekä
ole jumiutuneet paikoillemme.
Taloushallinnon toiminnot uu-
distuivat vuoden 2021 alussa,
kun yhdistys siirtyi ”mappiajas-

ta” nykyaikaiseen sähköiseen
taloushallintoon. Uudistamis-
tarpeet ja sähköistyminen ovat
koskettaneet muun muassa
pankkipalveluja, avustushakuja,
yhdistyksen omistamien osake-
huoneistojen hallinnointia ja jä-
senrekisteriä. Suuri osa työstäni
tapahtuukin nykyään koneen ää-
ressä erilaisia ohjelmia käyttäen.

Olen nautinnallinen osa työtäni on ollut
ja tulee kuitenkin aina olemaan
yhdistyksen jäsenten palvelu,
tapahtuu se sitten perinteises-
ti kasvotusten, puhelimitse tai
sähköpostilla. Haluan kiittää
tässä yhteydessä kaikkia jäseniä
ja yhteistyökumppaneita, joita
olen työni parissa tavannut. On
ollut erityisen hienoa työsken-
nellä jäsenistössämme olevien
osaajien rinnalla, jotka tekevät
vapaaehtoistyötä suuressa sy-
dämellä. Ilman aktiivisia jäseniä
ei olisi vahvaa ja alati kehittyvää
yhdistystä.

Iloinen yhdessä tekemisen
meininki heijastuu yhdistyksen
ulkopuolelle. Ehkäpä tämä sel-
littää jäsenmäärämme kasvua.
Syyskuussa 2013, työtehtäviä
aloittaessani, jäsenmäärä oli
1256. Koronavuosien kurimus
ei vaikuttanut juurikaan jäsen-
määräämme, joka on kivunnut
jo useana vuonna yli 1500 jäse-
nen. Kiitos tästä kuuluu myös
munuais- ja maksapotilaiden
sekä elinsiirron saaneiden hoi-
toyksikköihin, joiden kanssa
saamme tehdä yhteistyötä. Hoi-
tohenkilökunta - olette tärkeä
osa toimintaamme. Meitä ilah-
duttaa se, että muistatte olemas-
saolomme ja kerrotte UUMUsta
asiakkaillemme.



Olen kiitollinen kaikista ihmi-
sistä, joita työni on tuonut elä-
määni. Osa heistä on matkannut
rinnallani vain lyhyen hetken,
toisten kanssa olen saanut jat-
kaa matkaa vuosien ajan. Jo-
kaisella on oma tarinansa, jossa
yhdistyksellämme on pienempi
tai isompi rooli. UUMUn ta-
voitteena on tarjota kohtaamis-
mahdollisuuksia, vertaistukea,
virkistystä ja liikuntaa kaikille
munuais- ja maksasairaille sekä
elinsiirron saaneille ikään kat-
somatta. Toivottavasti sinäkin
olet jo tullut mukaan toimin-
taamme ja olet osa yhteisöäm-
me, yllpeästi UUMUlainen. Yh-
dessä olemme paljon enemmän!

Menneistä vuosista ja
kohtaamisista lämpimästi
kiittäen,

Sari Ruotsalainen
UUMU ry:n järjestösihteeri

**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 PAINOPAIKKA:

Laine Direct Oy, Rauma

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

Seuraava lehti ilmestyy
helmikuussa 2024

Aineistot UUMUn toimistolle
8.1.2024 mennessä.

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

Kansikuva: Sari Ruotsalainen
Kuva: Laura ja Jerry



uumu_ry



UUMUryrf



Painotuote
4041 0992

Sisältö

Sihteerin tervehdys.....	s.2
Äitini ja munuaissairaus.....	s.4
Tutkimustoiminta.....	s.8
Pieni ele.....	s.10
Ellilän testamenttirahaston avustus / Understöd från Raimo Elliläs testamenttdonation	s.11
Elinsiirron saaneiden EM-kilpailut.....	s.12
Liikunta.....	s.13
Vertaisryhmien toiminta	s.14
Tapahtunut	s.18
Tulevat tapahtumat.....	s.20
Kutsu yhdistyksen syyskokoukseen / Kallelse till föreningens höstmöte	s.24



Maija HÄMÄLÄINEN

s. 28.9.1938

k. 17.8.2023

**Aurinko laskee
jo pitenee varjot,
aika on eron ja jäähyväisten.
Poissa on ystävä kallehin.**

- Kari Rydman



Suruviesti saapui, UUMUn toiminnassa ja hallituksen jäsenenä monille tututuksi tullut Maija on menehtynyt. Liki 30 vuotta yhdistyksen jäsenenä ollut Maija toimi pitkään maksakerhon vetäjänä ja vertaistukijana. Hänet muistetaan aktiivisena osallistujana, potilastoverina ja ystävänä.

**Maijaa lämmöllä muistaen ja läheisten suruun osaa ottaen,
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry**

Teksti: Tarja Jaakonen

Äitini ja munuais-sairaus

Teksti: Laura Jokinen ja Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuvat: Sari Ruotsalainen ja Lauran kotialbumi

Helsinkiläinen Laura Jokinen, 35, sairastui ja joutui aloittamaan dialyysihoidot täysin yllättäen 10 vuotta sitten. Millaista oli elää dialyysiarkea pienten lasten äitinä? Entä miten Jerry, 14, on kokenut äitinsä sairauden?

LAURA:

”Sairastuin yllättäen marraskuussa 2013. Jerry oli silloin neljävuotias, ja hänen pikkusiskonsa Lotte kaksi. Olin juuri aloittanut uudessa työpajassa, kun aloin syksyn mittaan väsymään fyysisesti, hengästymään ja voimaan pahoin. Muutaman lääkäri- ja labrakäynnin jälkeen selvisi, että krea-arvoni oli yli tuhat ja jouduin siltä istumalta dialyysiin. Tuntui aivan absurdilta, että elämä muuttui yhtenä marraskuisena maanantaina niin totaalisesti. Diagnoosiksi tuli munuaissairaus nimeltä krooninen glomerulonefriitti. Sairauden alkuperästä tai sen aiheuttaneesta syystä ei ole tarkkaa tietoa. Suvussa tai lähipiirissä ei ollut mitään vastaavaa kokemusta, ja ensi kertaa dialyysiin joutuessani opin, mitä koko dialyysi yleensäkin tarkoittaa.”



Lapsille tietoa ikätasoisesti

”Olin useamman viikon sairaalassa. Dialyysit aloitettiin akuutisti ja lääkärit sekä hoitajat alkoivat selvittämään minulle sairauden kokonaiskuva. Jouduin heti tulokset kuultuani sisään sairaalaan, enkä ollut tämän vuoksi itse kertomassa sairastumisesta lapsille. Lapset olivat silloin niin kovin pieniä, joten mitään kovin yksityiskohtaista heille ei voinut edes kertoa.

Myöhemmin olen aina kertonut lapsille ikätasoon nähden totuuden, missä mennään. Lotte oli sairastuessani niin pieni, ettei hän edes muusta tiedä. Jerry on ollut erityisen kiinnostunut sairaalamaailmasta ja olenkin ottanut häntä pienestä pitäen

mukaan lääkärikäynneille ja dialyysin tekemiseen. Lapsille on puhuttu, että olen sairaalassa, jotta jaksaisin taas entistä paremmin kotiin päästyäni.

Säännöllisistä lääkärikäynneistä ja makuuhuoneen nurkassa seisovasta dialyysikoneesta tuli viikkojen ja kuukausien kuluessa osa perheemme arkea. Lapset ovat yllättävän sopeutuvaisia mitä kummallisimpiin tilanteisiin.”

Dialyysi osana lapsiperheen elämää

”Tein dialyysiä monessa muodossa. Vatsakalvodialyysiä, hemodialyysiä sekä kotona että sairaalassa, tunneloidun katetrin, väliaikaisten katetrien sekä fistelin kautta. Dialyysiaika oli

pitkä ja raskas, kokonaisuudessaan yli kuusi vuotta. Ajanjaksoon mahtui paljon ongelmia, oheissairauksia sekä henkistä että fyysistä väsymistä, mutta myös lukemattomia hyviä hetkiä. Hyvää oli se tavallinen arki. Olen siinä mielessä onnekas, että minulla on ollut ympärilläni paljon ystäviä, melko iso perhe ja suku. On ollut äärimmäisen tärkeää, että on ollut esimerkiksi sellaisia ystäviä, joiden kanssa en juurikaan puhu sairaudesta, lääkärikäynneistä tai diagnooseista. On tärkeää tulla kohdatuksi ihmisenä, naisena, ystävänä, minuna itsenäni eikä ensisijaisesti potilaana.

Saamani vertaistuki on ollut minulle todella tärkeää. Olen tavannut useita mahtavia tyyppejä, jotka ovat jakaneet samo-

ja kokemuksia. Tärkein heistä on ehdottomasti ystäväni Tero, joka on ollut mukana kuvioissa sairastumiseni ensimmäisestä viikosta lähtien. Hän oli saanut munuaissiirron jo vuosia aikaisemmin, ja hänellä oli ja on aina vastaus kaikkeen. Dialyysikokemuksen ja elinsiirron lisäksi jaamme melko mustan huumorintajun. Sanoisin, että sen avulla hän on pelastanut minut henkisesti lukemattomia kertoja.

On ollut ihanaa huomata, että monesta vertaistukena alkaneesta tuttavuudesta on syntynyt vuosien mittaan erittäin hienoja ystävyys-suhteita. Olen aina ajatellut, että jos meinaa pärjätä tällaisen sairauden kanssa, sille pitää olla jokin vastavoima. Jokin vähän tärkeämpi, merkityksellisempi ja kiinnostavampi. Itselleni se oli ehkä juuri äitiys. Lapsille olin aina äiti, ei heitä juurikaan kiinnostanut dialyysin aiheuttamat päänsäryt tai jano. Heitä varten oli tsempattava ja muistettava, että minun ikävä arkeni oli silti heidän lapsuutensa. En ole ikinä suostunut tinkimään mistään kesälomareissuista, Linnanmäestä, uimahalleista, retkistä tai heidän harrastuksistaan dialyysieni vuoksi. En sano, että se olisi ollut mitenkään helppoa, mutta ajattelen silti, että sairaus ei ole koskaan ollut elämässäni ensimmäisellä sijalla.”

Elämää elinsiirron jälkeen

”Viimeisen vuoden tein dialyysiä sairaalassa tai dialyysiyksikössä, sillä sekä lapset että minä lopulta väsyimme kodin sairaalamaisuuteen. Ehkä lapset myös tavallaan kyllästyivät vastaamaan kyläileville kavereille,

mitä ne kaikki letkut ja pahvilaatikat olivat.

Elinsiirron sain vihdoinkin elokuussa 2020 anonymiltä luovuttajalta. Olin odottanut kuusi vuotta ja yhdeksän kuukautta, kun puhelu lopulta tuli eräänä sunnuntaiaamuna viiden jälkeen. Heräsin puheluun, ja näin tuntemattoman numeron soittavan. Tiesin vaistomaisesti sen olevan sairaalasta. Olin viikkoa aikaisemmin itkenyt silmät päästäni lääkärin vastaanotolla vakuutellen, että puhelua ei koskaan tule. Puhelun tultua olo tuntui tyynen rauhalliselta. En jännittänyt enkä panikoinut. Minua oli hoidettu alusta alkaen Meilahdessa. Tuntui turvalliselta ja tutulta saattaa tämä vaihe päätökseen siellä.

Tällä hetkellä elämän täyttää teineiksi kasvaneet lapset harrastuksineen ja kouluineen. Jerry on kahdeksatta luokkaa käyvä musiikkiluokkalainen, Lotte on kuudennella luokalle ja intohimoinen telinevoimistelija. Lisäksi perheeseen kuuluu kolme marsua ja kaksi hamsteria, ne ovat minun ja tyttärenteni yhteinen juttu. Itse sain juuri valmiiksi Suomen kielen ja kirjallisuuden perusopinnot avoimessa yliopistossa, ja toiveissa olisi jatkaa alan opintoja tulevaisuudessakin. Kirjoitan parhaillaan myös romaanin käsikirjoitusta.

Elämä on pääosin hyvää ja tasaista. Viime vuonna kävin läpi vaikean covidin, josta toipuminen jatkuu edelleen. Keuhkot tarvitsevat kuntoutusta, ja se matka on vielä alussa. En tiedä, koska koittaa päivä, jolloin voin sanoa tuntevani itseni terveeksi, mutta haluan ajatella asian niin, että paljosta on jo selvitty enkä näe syytä, miksi en voisi selvitä tästäkin.”



JERRY:

”En muista äitini sairastumisen aikaa tai milloin näin ensimmäistä kertaa dialyysikoneen, olin silloin 4-vuotias. Nykyään tiedän äidin sairaudesta paljon, olen ollut usein äidin mukana lääkärikäynneillä. En ole koskaan tarkemmin kuunnellut, mitä lääkärit ovat puhuneet äidille, mutta on ollut aina mielenkiintoista ja innostavaa tavata lääkäreitä ja hoitajia. Tiedän monet nefrologit ja hoitajat ainakin ulkonäöltä. Äiti on aina ollut heidän kanssaan hyvissä käsissä. Kun olin pieni, suosikini oli lääkäri Fernanda Ortiz. Sairaalamailma ei ole koskaan tuntunut pelottavalta, päinvastoin, erittäin kiinnostavalta.”

Mielenkiintoinen dialyysikone

”Autoin äitiä paljon kotidialyysiaikana. Järjestelimme dialyysitarvikelaatikoita, ja koska olin kiinnostunut koneen toiminnasta, opettelin lopulta huvikseni kasaamaan ja purkamaan sen sekä laittamaan koneen pesulle. Tiesin hoidon olevan rankkaa ja vaativaa, mutta se oli myös mielenkiintoista.

Kotidialyysien loputtua kotiin ei jäänyt mitään sairauteen liittyviä askareita. Se oli vähän harmi, koska kone oli mielenkiintoinen ja monimutkainen. Oli hienoa osata käyttää sellaista.

En tunne muita lapsia, joiden äiti sairastaisi. Me olemme siskoni kanssa siinä suhteessa ainoat lähipiirissämme. En usko, että olisi ollut helpompaa, jos olisin tuntenut muita. Minulla on kuitenkin pikkusisko ja meille tämä oli ihan normaalia.”

Olin todella onnellinen kun kuulin, että lääkäri soitti sopivan munuaisen löytyneen.

Monenlaisia tunteita

”Äidin dialyysiaikana tunsin erilaisia tunteita ilosta suruun. Olin todella onnellinen kun kuulin, että lääkäri soitti sopivan munuaisen löytyneen. Surullisin olin äitini ollessa sairaalassa osastolla. Välillä pelkäsin äitini kuolevan. Vaarini kuollessa 2016, opin ymmärtämään, että elämä voi loppua nopeasti. Onneksi äiti sai aina hyvää hoitoa ja vierailut äidin luona sairaalassa vahvisti sitä tunnetta, ettei tarvitse pelätä. Sairaalassa hoidetaan hyvin. Nyt elinsiir-



rosta on jo yli kolme vuotta enkä ajattele dialyysiaikaa enää juurikaan.

Joskus on herännyt kysymys, voisinko itsekin sairastua ja joutua dialyysiin. En ole osannut ikinä pelätä sitä, kuten en mitään muitakaan sairauksia. Ihmiset sairastuvat, jos ovat sairastuakseen. Äidin sairaus ei ole tietävästi perinnöllinen.”

Koneita ja tekniikkaa

”Olen nykyään kasiluokalla, edelleen olen kiinnostunut kaikenlaisista koneista ja teknistä. Tykkään korjailla ja asen-

nella tietokoneita ja puhelimia, se on yksi harrastuksistani.

Pienenä äidin sairaalakäyneillä ajattelin usein, että haluan itsekin lääkäriksi. Nyt tiedän, etten halua nefrologiksi, se olisi vähän liikaa. Lääkärin työ voisi olla mielenkiintoista, tykkään esimerkiksi radiologiasta, koska siinä yhdistyy koneet, tekniikka ja sairaudet. Sairaalamaailma on monimutkaista ja yksityiskohtaista. Pidän sellaisista asioista. Tällä hetkellä haluaisin tehdä työkseni jotain kaupunki- ja liikennesuunnitteluun liittyvää, mutta onneksi tässä on vielä aikaa miettiä.”

Haima-munuaissiirtoihin ja haimaresektioihin liittyvien komplikaatioiden ennuste ja seuraukset



LK (väit.)
Akseli
Bonsdorff

Haimaresektiot ovat haimasyövän ja muiden haiman kasvainten hoidon kulmakivi. Haimansiirto on ainoa parantava hoitomuoto vaikeaa tyypin 1 diabetesta sairastavalle ja niitä tarjotaan Suomessa loppuvaiheen munuaisten vajaatoiminnasta kärsiville tyypin 1 diabeetikoille. Molempiin leikkauksiin liittyy huomattavan suuri riski komplikaatioille ja jopa joka neljäs potilas päätyy uusintaleikkaukseen.

Vaikeille komplikaatioille altistavat kirurgisten suoli- ja haimasuolisauomien pettäminen, aiheuttaen haimafistelin, verenvuodon tai suolilaman kehittymisen. Veren amylaasitasojen nousun on ajateltu olevan merkki haimakudoksen tulehdusreaktiosta, mutta sen kliininen merkitys haimaresektioiden tai -siirtojen jälkeen on epäselvä.

Somatostatiini-analogeja, jotka vaikuttavat haiman eritystoimintaa jarruttavasti, käytetään osassa keskuksista rutiininomaisesti haimaresektioiden yhteydessä haimafistelin ehkäisyyn ja hoitoon. Niiden vaikutusta ja keskinäisiä eroja haimaperäisten

komplikaatioiden ehkäisyyn haimansiirtojen yhteydessä ei olla tutkittu.

Tutkimukseni tavoitteena oli tarkastella leikkauksen jälkeisen haiman tulehdusreaktion ja haimafistelin esiintyvyyttä, enustamista, ehkäisyä ja yhteyttä muihin komplikaatioihin ja sairastuvuuteen. Tutkimusaineisto koostui kahdesta erillisestä potilaskohortista: ensimmäinen Helsingin yliopistollisessa sairaalassa ja Tukholman Karoliinisen Instituutin sairaalassa vuosien 2010 ja 2021 välillä haimaleikatuista 1 282 potilaasta, ja toinen aineisto 235 potilaasta, jotka olivat saaneet haimamunuaissiirron Helsingissä vuosien 2010–2022 välillä.

Haimaresektiopotilaista noin joka viides joutui uusintaleikkaukseen komplikaation takia. Haimafistelin esiintyvyys oli 12.6 %. Haimansiirtopotilaiden uusintaleikkauriski oli 23.8 %. Aineistossamme 4/235 potilasta menetti alkuvaiheessa haimansiirteensä komplikaation takia.

Tutkimuksessamme osoitimme, että varhainen nousu veren amylaasitasoissa assosioitui vahvasti vakaviin leikkauksen jälkeisiin komplikaatioihin. Haimaresektioiden kohdalla amylaasitasojen nousu johti korkeampaan leikkauksen jälkeiseen komplikaatiotaakkaan myös haimafistelin esiintymisestä huolimatta, eli se saattaisi

olla merkki ns. leikkauksen jälkeisestä haimatulehduksesta. Korkea amylaasitaso assosioitui haimansiirtojen osalta myös elinluovuttajan ominaisuuksiin ja sitä voitaisiinkin pitää ns. ”surrogaattina” elinsiirteen laadusta. Amylaasitasoja rutiininomaisesti mittaamalla saatettaisiin siis helpommin tunnistaa ne potilaat, joilla on korkeampi riski leikkauksen jälkeisille komplikaatioille.

Vertailimme lisäksi haimansiirtojen kohdalla kahta eri somatostatiini-analogia, pasireotidia ja oktreotidia. Kun luovuttajan painoindeksi ja ikä otettiin huomioon, vaikutti pasireotidin antaminen puolittavan riskin kohonneelle komplikaatiotaakalle oktreotidiin verrattuna. Varhaisissa amylaasitasoissa ei kuitenkaan ollut eroja lääkkeiden välillä.

Yhteenvedon voidaan todeta, että haimaresektiot ja haimansiirrot ovat komplikaatioalttiita toimenpiteitä ja varhainen veren amylaasitason nousu, viitaten leikkauksen jälkeiseen haimatulehdukseen, on yhteydessä lisääntyneisiin komplikaatioihin. Lisäksi voidaan todeta, että pasireotidi on turvallinen ja mahdollisesti oktreotidia tehokkaampi somatostatiini-analogi leikkauksen jälkeisten komplikaatioiden ehkäisyssä haimansiirtojen jälkeen.

Maksafibroosin kajoamaton määrittäminen ELF-testillä ja sen kyky ennustaa maksaperäistä vakavaa sairastumista tai kuolemaa



Gastro-
enterologian
erikoislääkäri
Kustaa Saarinen

Maksasairaudet lisääntyvät huolestuttavalla vauhdilla. Yleisimmät syyt maksavauriolle ovat maksan rasvoittuminen alkoholin käytön, ylipainon ja niiden yhdistelmän myötä. Virushepatiitit ovat käymässä harvinaisemmiksi edenneen maksavaurion synnyssä tehokkaan rokotteen (B-hepatiitti) ja parantavan lääkityksen (C-hepatiitti) vuoksi.

Väestön painon noustessa rasvamaksa yleistyy ja onkin arvioitu, että joka neljännen suomalaisen aikuisen maksa on rasvoittunut. Rasvamaksa on osa metabolista oireyhtymää, johon kuuluvat verenpainetauti, aikuisiän diabetes ja valtimonkovektumatauti. Vain pieni osa rasvamaksapotilaista, n. 5–10 %, kehittää merkittävän maksavaurion, mutta rasvamaksan yleistyessä tämä joukko kasvaa.

Maksakudos reagoi vaurioon muodostamalla sidekudosta eli fibroosia. Jos vaurio on jatkunut pitkään, sidekudos ympäröi mikroskooppitutkimuksessa maksasolukkoa ja puhutaan kirroosista.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että sidekudoksen määrä on tärkein yksittäinen tekijä arvioitaessa potilaan riskiä saada maksaperäinen haittatapahtuma.

Eriasteisen maksafibroosin ja jopa kirroosin tunnistaminen on väestötasolla vaikeaa sopivien työkalujen puuttuessa. Vaikeakin maksavaurio voi olla pitkään oireeton. Viime aikoina on julkais-

tu tutkimuksia, joissa muun syyn vuoksi tehdyssä ruumiinavauksessa todettu kirroositasoinen maksavaurio on ollut vain puolella tiedossa elinaikana.

Maksan fibroosiaste on perinteisesti määritetty koepalasta, mutta se ei sovellu väestön seulontaan. Ultraääneen tai magneettikuvaukseen perustuvat menetelmät ovat työläitä, ja soveltuvat siksi heikosti laajamittaiseen seulontaan.

Fibroosin määrittämiseen on kehitetty useita verikokeisiin perustuvia kaavoja. Käytössä on normaaleista usein otettavista kokeista johdettuja pisteytyksiä, kuten FIB-4 ja APRI. Näiden ennustuskky on kuitenkin vaatimaton ja normaalien ja poikkeavien arvojen välille jää laaja ns. harmaa alue.

Enchaced Liver Fibrosis eli ELF-testi lasketaan kolmen sidekudoksen aineenvaihduntaan osallistuvan tuotteen pitoisuudesta verenkierrosta. Alun perin testi on kehitetty erottelemaan yksilöt eriasteisen maksafibroosin suhteen. Erottelukyky on todettu hyväksi useissa maksasairauksissa rasvamaksa mukaan lukien. Valikoituneissa maksasairauspopulaatioissa ELF testin on todettu myös toimivan ennustekijänä potilaiden maksaperäiselle sairastumiselle ja kuolemalle. Se on yksi parhaiten toimivista kajoamattomista maksafibroosin määrittämenetelmistä niin maksafibroosin asteen kuin potilaan ennusteenkin suhteen. ELF testi on ollut useissa kansainvälisissä suosituksissa osana väestötason seulontaa. Aiemmin sen ennustetehoa ei ole kuitenkaan tutkittu valikoimattomassa väestötöössä.

Tutkimuksessa seurasimme Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kokoamaa Terveys 2000 aineistoa. Vuonna 2000 ke-

rättiin yhteensä 8028 yli 30-vuotiaan yksilön edustava otos koko Suomen väestöstä. Tutkimukseen osallistuvilta saatiin tietoa haastattelulla, mittauksilla, lääkärin tutkimuksella ja verikokeilla. Otettuja verinäytteitä oli pakastettu jatkotutkimuksia varten ja näistä määritettiin ELF-testi. Kokonaisotoksesta poissuljettiin ne, joilta puuttui tietoja tai heillä oli diagnostisoitu krooninen maksasairaus. Lopullinen väestöotos oli 6040 yksilöä. Keskimääräinen seuranta-aika oli 13 vuotta. Henkilöt oli yhdistetty rekistereihin, joista saatiin tieto mahdollisista sairaalahoidoista, syövästä ja maksaperäisistä ja muista kuolemista.

ELF testi ennusti valikoimattomassa väestössä hyvin vakavia maksaperäisiä tapahtumia. ELF oli lähtövaiheessa korkeampi yksilöillä, jotka saivat tapahtuman kuin niillä, joille ei tullut tapahtumaa. Miehillä riski oli korkeampi samalla ELF tuloksella kuin naisilla. Mitä suurempi ELF-testin tulos oli ollut lähtövaiheessa, sitä suurempi oli yksilön riski saada vakava maksaperäinen tapahtuma.

Tulos on julkaistu Euroopan maksatutkimusyhdistyksen EASL:n toimittamassa Journal of Hepatology Reports-nimisessä tieteellisessä julkaisussa. Tutkimus on lääketieteen lisensiaatin, gastroenterologian erikoislääkärin Kustaa Saarisen väitöskirjan osatyö. Projektin ohjaajina toimivat dosentti Fredrik Åberg ja professori Martti Färkkilä.

Jatkossa on tarkoitus selvittää ELF-testillä määritetyn maksafibroosin esiintyvyyttä väestössä ja riskitekijöitä, sen kykyä ennustaa potilaan muuta kuin maksaperäistä sairastumista sekä optimoida ELF-testin hyöty väestöpohjaisessa maksatautiseulonnassa.

Pieni ele 2024



Pieni ele -keräys on keräys kotimaisen vammais- ja terveys-työn hyväksi. Mukana vuoden 2024 presidentinvaalien aikaisessa keräyksessä on 15 vammais- ja terveysjärjestöä paikallisyhdistyksineen. Puolet lahjoitustuotosta kohdennetaan valtakunnalliseen työhön vammaisten ja sairaiden aseman parantamiseksi valtakunnallisten kattojärjestöjen kautta. Puolet lahjoitustuotoista käytetään paikallisyhdistysten toimintaan.



Lipasvahdin tehtävänä on huolehtia Pieni ele -keräyspisteessä olevasta keräyslippaasta, tervehtiä ja kiittää lahjoittajia. Lipasvahtina voi toimia kuka tahansa, esimerkiksi yhdistysjäsenet, sukulaiset ja tuttavat. Lipasvahtivuoroihin voi osallistua omien mahdollisuuksien ja yhdessä sovittavien aikataulujen mukaisesti.

PRESIDENTINVAALIT 2024 AIKATAULU

- Ennakkoäänestys 17.–23.1.2024
- Varsinainen äänestyspäivä su 28.1.2024 klo 9–20
- Mahdollisen toisen vaalin ennakkoäänestys 31.1.–6.2.2024
- Mahdollisen toisen vaalin varsinainen äänestys su 11.2.2024 klo 9–20

UUMUN KERÄYSPAIKAT

Pyrimme saamaan samat keräyspaikat kuin vuoden 2023 vaaleissa. Paikat varmistuvat loppuvuonna 2023.

Helsinki

Ennakkoäänestykset: Eduskuntatalon Pikkuparlamentti ja Kauppakeskus Tripla. Varsinaiset äänestyspäivät: Eduskuntatalon kirjasto ja Laajasalon peruskoulu

Espoo

Ennakkoäänestykset: Sellon kirjasto. Varsinaiset äänestyspäivät: Juvanpuiston koulu ja Mainingin koulu

Vantaa

Ennakkoäänestykset: Kauppakeskus Dixi ja Monitoimitalo Lumo. Varsinaiset äänestyspäivät: Viertolan koulu

Muissa kunnissa saatavilla

yksittäisiä vuoroja halukkuuden mukaan.

Varaamme UUMUlle keräyspaikkoja vapaaehtois-resurssiemme mukaan ja toivomme jäsenten lähtevän aktiivisesti mukaan keräykseen. Voit ilmoittautua mukaan heti: p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



Käyttäjäystävällinen, joustava ja mobiili kotihemodialyysilaite

”Nordic Medcomin asiakaspalvelu sekä laitetuki ovat mielelläni laatua. Aina ystävällinen palvelu ja yrittävät kaikella lailla auttaa. Physidia S³ kotihemodialyysikone antaa vapautta. Voit päättää matkakohteesi, tilata tavarat sinne vietäväksi, pakata koneesi ja lähteä. Et ole riippuvainen minkään paikkakunnan dialyysiosastosta tai heidän mahdollisuudestaan ottaa sinua vastaan. Eli pienellä vaivalla vapautta.”

Physidia kotihemodialyysipotilas

**Dialyysihoitoa
siellä missä sinä olet**

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

Avustukset Raimo Ellilän testamenttirahastosta

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa vuoden 2023 lopussa taloudellista tukea Uudella maalla asuville munuais- ja maksasairaille. Raimo Ellilän testamenttirahaston tuotoista jaettavaa avustusta voi hakea 31.10.2022–31.10.2023 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

Hakemukseen tulee liittää:

- Hakukaavake
- oma laskelma kuitteineen
- vuoden 2022 verotuspäätös

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

Lisätietoa ja hakukaavake löytyy UUMUn kotisivuilta www.uumu.fi/sairauskuluavustus

Kaikki hakemuksen tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä. Hakemuskavakkeita liitteineen säilytetään 3 kuukautta avustuspäätösten tiedoksiannosta, minkä jälkeen liitteet voi pyytää halutessaan takaisin. Päätökset sairauskulukorvauksista ilmoitetaan ja avustukset maksetaan joulukuussa 2023.

Hakemus on palautettava 12.12.2023

mennessä yhdistyksen toimistolle:

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

Understöd från Raimo Elliläs testamentndonation

Njur- och leverföreningen i Nyland UUMU rf delar ut understöd från avkastningen ur Raimo Elliläs testamntfond till njur- och leversjuka i Nyland. År 2023 nyländska njuroch leversjuka kan ansöka om understöd för höga sjukdoms-, studie- eller rehabiliteringskostnader som uppstått tiden 31.10.2022–31.10.2023. 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

Bifoga ansökan:

- blanketten
- egen redogörelse med kvitton
- beskattningsbeslutet för år 2022.

Mera information och ansökningsblanketten finns på UUMU:s webbplats www.uumu.fi/sairauskuluavustus

Ansökningsens alla handlingar behandlas konfidentiellt. I oklara fall ombeds sökanden ge tilläggsutredningar. Ansökningsblanketterna med bilagor sparas i 3 månader räknat från tillkännagivandet av understödsbesluten. Härfter kan bilagorna på begäran returneras åt sökanden. Besluten om sjukvårdskostnadsersättningarna tillkännages och understöden utbetalas i december 2023.

Ansökan ska returneras senast 12.12.2023 till föreningens byrå:

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

Elinsiirron saaneiden EM-kilpailut Portugalissa heinäkuussa 2024



Teksti ja kuva: Teemu Lakkasuo

Suomalaisia elinsiirtourheilijoita hellitään ainakin seuraavan viiden vuoden ajan: kansainväliset EM- ja MM-kilpailut järjestetään Euroopassa. Euroopassa järjestettävien kilpailuiden putki alkaa ensi vuonna järjestettävistä EM-kilpailuista Portugalin Lissabonissa ja jatkuu siitä Saksan 2025 ja Belgian 2027 MM-kilpailuilla sekä MM-kilpailujen välissä järjestettävillä EM-kilpailuilla.

Portugalin EM-kilpailut tulevat olemaan historialliset sen suhteen, että kilpailut järjestetään European Transplant and Dialysis Sport Federationin (ETDSF) ja European Heart and Lung Transplant Federationin (EHLTF) yhteisenä tapahtumana. Ensimmäisen kerran kummankin järjestön EM-kilpailut olivat samassa paikassa samaan aikaan Vantaalla 2016 European Transplant Sport Week-tapahtuman yhteydessä järjestetyissä elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien sekä sydän- ja keuhkosiirron saaneiden EM-kisoissa.

EM-kilpailuihin osallistumisoikeus on kaikilla dialyysissä



olevilla sekä elinsiirron saaneilla; munuainen, maksa-, sydän-, keuhko-, haima- ja/tai haiman saarekesolut tai suolistosiirto tai näiden yhdistelmä sekä allogeenisen luuydinsiirron saaneilla henkilöillä. Osallistuminen ei vaadi erityistä aikaisempaa kilpailuharrastusta eikä EM-kilpailuihin ole erityisiä tulosrajoja. Mikäli haluaa niin ennen kansainvälisiin kilpailuihin osallistumista voi osallistua Suomen Paralympiakomitean järjestämille elinsiirron saaneiden harjoitusleireille tai kotimaisiin SM-kisoihin.

Kilpailuihin ilmoittautuminen alkaa vuoden vaihteen jälkeen, kaikki ilmoittautumiset kulkevat Suomen Paralympiakomitean kautta. Lisätietoja EM-kilpailuista ja ilmoittautumisesta saat Paralympiakomitean lajipäällikkö Petri Räbinältä (petri.rabina@paralympia.fi).

Elinsiirron saaneiden EM-kilpailut

- Portugal, Lissabon 21.-28.7.2024
- Osallistumisoikeus kaikilla elinsiirron saaneilla sekä dialyysissä olevilla henkilöillä

Lajivalikoima:

- yleisurheilu
- uinti
- 5km katujuoksu
- pyöräily
- keilailu
- darts
- petanque
- golf
- sulkapallo
- pöytätennis
- tennis
- lentopallo
- virtual triathlon/biathlon

Yhdistyksen liikuntaryhmät

Yhdistyksen liikuntaryhmien kevätkaudet 2024 alkavat tammikuussa. Ryhmiin syksyllä osallistuneet siirtyvät automaattisesti kevätkauden ryhmään. Mukaan mahtuu myös uusia harrastajia. Otathan yhteyttä, mikäli kiinnostuit.

Allasjumppa

**Palvelukeskus Foibessa,
Sairaalakatu 7, Vantaa**

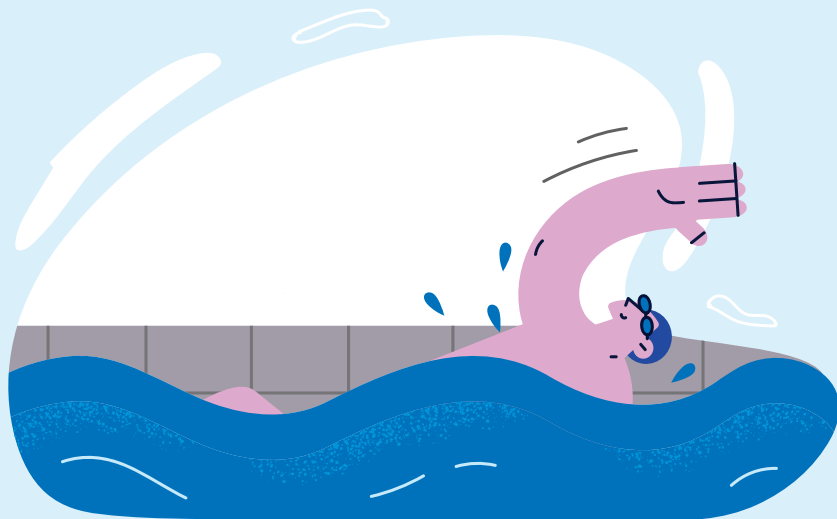
Ryhmä kokoontuu tiistaisin klo 15.30–16.30
Kausi: 9.1.- 16.4.2024
Kevätkausi 15 kertaa.
Kausimaksu: 80 €.
Maksuohjeet annetaan osallistujille myöhemmin.

Lisätietoa: UUMUn sihteeri,
p. 050 449 7744
sihteeri@uumu.fi

Keilailu

**Talin keilahalli,
Huopalahdentie 28, Helsinki**

Ryhmä kokoontuu torstaisin klo 14–15.
Kausi: 18.1.-25.4.2024
Kevätkausi 15 kertaa.
Kausimaksu: 60 €.
Maksuohjeet annetaan osallistujille myöhemmin.
Lisätietoa: Olavi Rautiainen,
p. 044 0506 518
olavi.rautiainen@gmail.com



LIKUNTAKULU-KORVAUKSET

UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuuttia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2023 on 80 € /potilasjäsen.

Korvauksen piiriin kuuluvat esimerkiksi liikuntaryhmien kausimaksut ja kertaluontoiset sisäänpääsymaksut. Korvausta ei makseta urheilutarvikehankinnoista, kilpailujen osallistumismaksuista eikä UUMUn omien liikuntaryhmien kausimaksuista.

Liikuntaharrastuksista aiheutuneisiin kuluihin voi hakea korvausta 14.12.2023 mennessä.

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

Vertaisryhmien tapaamiset

Keski-Uudenmaan jäsentapaamiset

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

Pikkujoulut

Ravintola Harlekiini
(Kauppatori 1, Hyvinkää)
to 30.11.2023 klo 18.00

Tervetuloa Keski-Uudenmaan alueella asuvien jäsenten perinteiselle joulutaterialle. Menu sisältää mm. runsaan kalapöydän ja jouluisia salaatteja, kalkkunaa ja kinkkua sekä joululaatikoita.

Ilmoittautuminen:

22.11.2023 mennessä
Eija Hemmingille p. 050 3846401
eija.hemminki@gmail.com

Osallistumismaksu:

20 € / jäsen
(48 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Viite: 140300
Eräpäivä: 22.11.2023



Vierailu Hillitön valo -näyttelyssä

Museokeskus Taika
(Hämeenkatu 3 D, Hyvinkää)
su 7.1.2024 klo 14.00

Hyvinkään taidemuseon ja Suomen valotaiteen seura FLASHin yhdessä järjestämässä näytte-

Itä-Uudenmaan jäsentapaamiset

Itä-Uudenmaan jäsenten joulupuuro

Porvoon pääkirjastossa
(Papinkatu 20, 06100 Porvoo)
1.kerroksen ryhmätilassa tiistaina 5.12.2023 klo 14.00–16.00

Kaikille munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille avoin ja maksuton joulutapaaminen. Tarjolla joulupuuro ja muuta jouluherkkua. Tarjoilujen vuoksi toivomme ennakkoilmoittautumisia Anu Rantille tiistaihin 28.11.2023 mennessä. Mukaan voit ottaa puolison tai ystävän.

Vertaistapaaminen

ti 6.2.2024 klo 14.00–16.00 Kaikille munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille avoimet vertaistapaamiset jatkuvat vuoden 2024 puolella Porvoon pääkirjastossa (1.kerroksen kokoushuone). Vapaamuotoisissa tapaamisissa tarjolla leppoisaa jutustelua ja kahvittelua. Osallistuminen ei edellytä ennakkoilmoittautumista.

Lisätietoa antaa ja joulupuuron ilmoittautumisia vastaanottaa Anu Rantti (p. 040 963 2200 / anu10rantti@gmail.com).

TERVETULOA MUKAAN!

lyssä esitellään valotaiteen hilitöntä, leikkisää ja kokeilevaa puolta.

Yhdistys maksaa jäsentensä sisäänpääsymaksun. Halukkailla mahdollisuus siirtyä lähettyvillä

Östra Nylands medlemsträffar

Julgröt för medlemmarna i Östra Nyland

Huvudbiblioteket i Borgå
(Prästgatan 20, 06100 Borgå)
grupprummet på 1 våningen
tisdag 5.12.2023 klo 14.00–16.00

En, för alla njur- och leversjuka samt organtransplanterade, öppen och kostnadsfri julträff. Det bjuds på julgröt och andra juldelikatesser. Med tanke på trakteringen önskar vi förhandsanmälan till Anu Rantti senast tisdag 28.11.2023. Du kan ta med dig din partner eller en vän.

Kamratträff

ti 6.2.2024 klo 14–16 De för alla njur- och leversjuka, samt organtransplanterade öppna kamratträffarna fortsätter år 2024 i Borgå huvudbibliotek (1. vån mötesrum). Under de inofficiella träffarna njuter vi av lättsamma samtal och kaffe. Deltagandet förutsätter ingen förhandsanmälan.

Tilläggsinformation fås av Anu Rantti (tel. 040 963 2200 / anu10rantti@gmail.com), som också tar emot anmälningarna till julgröten.

VÄLKOMMEN MED!

olevaan kahvilaan omakustanteiselle päiväkahville.

Lisätietoa ja ilmoittautumiset:

2.1.2024 mennessä
Eija Hemmingille p. 050 3846401
eija.hemminki@gmail.com

Luoteis-Uudenmaan jäsenten vertaistapaamiset

(Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)

UUMU ry:n Luoteis-Uudenmaan vertaistapaaminen pidettiin Lohjalla Roution ABC:llä 1.10.2023. Paikalle saapui iloinen, keskustele-va joukko vaihtamaan kuulumisia. Jaoinme kokemuksia saamistamme terveydenhoidoista ja liikunnan merkityksestä. Lisäksi meitä puhutti muun muassa Kela-kuljetusten saatavuus, erityisesti taksin saatavuus taajamien reuna-alueille huolestutti monia. Myös terveydenhoidon palvelujen tulevaisuus puhutti ja niiden saatavuudesta kannettiin huolta. Suunnittelimme myös tulevia pikkujoulujamme.

Pikkujoulut

Vihdin Puistola
(Raasakankuja 1, Vihti)
su 3.12.2023 klo 12 alkaen

Tarjolla perinteinen joului-
n buffetpöytä rosolleineen. Herkut
ovat koetusti paremmasta päästä
ja seura erinomaista, vertaansa
vailla. Kaikki munuais- ja mak-
sapotilaat sekä elinsiirron saa-
neet ovat tervetulleita. Mukaan
voi ottaa puolison tai ystävän.
Varaathan mukaan joulumieltä
ja noin viiden euron lahjan pu-
kin konttiin.

Ilmoittautumiset:

30.11.2023 mennessä Risto Sal-
mi (p. 040 3533 169 / salmir@
saunalahti.fi) tai Juha-Matti Kos-
kinen (p. 045 1344 062 / jussi.
koskinen62@gmail.com) Ilmoi-
tathan samalla mahdollisista ruo-
ka-ainerajoituksista, kiitos.

Osallistumismaksu:

10 € / jäsen
(15 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Viite: 140232
Eräpäivä: 30.11.2023

Munuaispotilaiden vertaistapaamiset

Kotidialyysiä tekevien potilasjäsenten ilta

Ravintola La Famiglia, Keskuskatu 3, Helsinki
(alakerran kabinetti) Ke 29.11.2023 Klo 17.00

Syödään ja jutellaan vapaamuotoisesti vertaisten kesken.
Tilaisuus on kotidialyysiä tekeville potilasjäsenille ja hei-
dän läheisilleen. Yhdistys tarjoaa potilasjäsenen pääruoan,
läheinen maksaa ruokailunsa itse. Paikkoja on rajoitetusti,
joten ilmoittaudu pian mukaan.

Ilmoittautuminen: su 26.11.2023 mennessä
jaanalehto8@msn.com / p. 050 357 4993

Munuaispotilaiden joului- n tapaaminen Tuomaan markkinoilla

Senaatintori, Helsinki / Ma 4.12.2023 klo 16.00

Tapaamme ison joulukuusen luona, mistä siirrymme
joulupuurolle ja glögille. Tilaisuus tarjoiluineen on mak-
suton kaikille yhdistyksen munuaispotilaille.

Ilmoittautuminen: pe 1.12.2023 mennessä
jaanalehto8@msn.com / p. 050 357 4993

Ystävänäpäiväetkot

UUMUn toimisto, Runeberginkatu 15 A 1,
Helsinki / Ke 7.2.2024 klo 17.00

Munuaispotilaiden vertaistapaamisessa tehdään yhdes-
sä syötävää ja jutellaan vertaisten kesken.

Ilmoittautuminen:
jaanalehto8@msn.com / p. 050 357 4993

Maksasairaiden vertaistapaamiset

Perinteiset joulupuurotrefit

Tuomaan markkinoilla

Tiistai 12.12.2023 klo 16.00

Tavataan Senaatintorilla karusellin luona.
Tunnistat ryhmänvetäjät UUMU-kytlistä.
Tilaisuus tarjoiluineen on maksuton kaikille
yhdistyksen maksapotilaille.

BINGOILTA

UUMUn toimisto, Runeberginkatu 15 A 1,
Helsinki / Keskiviikko 31.1.2024 klo 17-19

Tule testaamaan, miten onnettaren pallot
pyörivät kohdallasi. Kahvitellaan ja vaihde-
taan ajatuksia ja kuulumisia bingon lomassa
muiden maksapotilaiden kanssa.

**Tapahtumat eivät edellytä
ilmoittautumisia, mutta kuulemme
mielemme tulostasi, jotta osaamme
varata riittävästä tarjoiluja.**

**Lisätietoja tapahtumista vertaisryhmän
vetäjiltä:** Johanna Juhola p. 0400 830 038 /
jj2867@gmail.com Tiina Parri-Lindqvist
p. 050 436 0781 / tiina.parri@kolumbus.fi

PALIKKA PALIKALTA

UUMUn jäsenistössä on yli 80 lapsipotilaan perhettä, jotka asuvat ympäri Uuttamaata. Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä. Vanhempia, sisaruksia, isovanhempia ja muita sukulaisia, jotka kulkevat perheen rinnalla. Lapsipotilaiden perhetoiminta sisältää kaikille perheenjäsenille suunnattuja tapahtumia sekä pelkästään äideille tai isille kohdennettuja vertaistukitapaamisia. Tapahtumia järjestetään usein yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton perhetoiminnan kanssa.

UUMUn lapsipotilaiden perheitä ovat ilahduttaneet myös useat lahjoitukset, joiden turvin heille on pystytty järjestämään erilaisia mieleenpainuvia hetkiä. Syys-lokakuun vaihteessa perheet yllätettiin PiiPoo Helsingiltä saaduilla Lego-rakennustapahtuman lipuilla, mukaan Helsingin Messukeskuksen Lego-maailmaan pääsi 22 lapsipotilasta perheineen. Suurtapahtumassa riitti paljon ihmeteltävää ja puuhaa. Virkistävää perhetapahtumaa ilahdutti ja antoi voimia sairauden värittämään perheeseen.

**SYDÄMELLINEN
KIITOS LIPUISTA,
PIIPOO HELSINKI**





Kattien kanssa

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

UUMUn työikäisten jäsenten vertaistapaamisia pyritään järjestämään monipuolisesti kiinnostavissa paikoissa tai mukavien aktiviteettien merkeissä. Syksyllä ryhmä vieraili Kissakahvila Helkatissa, jossa saimme nauttia suloisten kissojen ja pupujen hurmaavasta seurasta. Iloinen puheensorina täytti pöydät, kun moni meistä intoutui kertomaan tarinoita omista lemmikeistään kaikkien muiden keskustelunaiheiden ohessa. Kahvilan suolaiset ja makeat herkut maistuivat kaikille, ja saipa ryhmämme tarjoilla kissoillekin vähän niiden herkkuja. Kissamaisesta kahvilasta poistuttaessa kaikilla oli hymy huulilla ja vahva aikomus tulla joskus uudelleen kissojen vieraaksi.

Porukka pitkin seiniä

UUMUn kiipeilyryhmä kävi lokakuussa BK Boulderointikeskuksessa Herttoniemessä. Mukavaa oli, kiipeily osoittautui hyväksi liikunnaksi ja viihdyttäväksi vapaa-ajanvietteeksi.

Seuraathan liikuntatoimikunnan ilmoittelua ensi vuonna ja tule mukaan erilaisiin liikuntatapahtumiin!



Kypärät pään ja maan alle

Teksti: Eeva Karhunen
Kuva: Sari Ruotsalainen

UUMU tarjosi syyskuussa jäsenilleen mahdollisuuden kurkistaa Lohjan keskustassa sijaitsevan Tytyrin kaivoksen uumeniin. Kierrokselle lähti 18 jäsentä, jotka pääsivät huipponopealla hissillä 100 metrin syvyyteen tutustumaan kaivostoiminnan historiaan viileässä kaivoksessa. Kaivoksen työolot ja alkeelliset koneet hämmästy-



tivat meitä kaikkia.

Tutustuimme Geologian tutkimuskeskuksen tekemään geologiseen näyttelyyn, kaivosten historiaan ja niiden sijaintiin Suomessa. Tytyrin kaivoksesta on louhittu kalkkia vuodesta

1897 lähtien ja kalkin louhinta jatkuu edelleen 370 metrin syvyydessä maan alla. Kaivoksen kalkki tulee riittämään vuosikymmeniksi eteenpäin ja kalkkia tarvitaan useimpien käyttötarvaidemme valmistukseen!



UUMU Ikaalisten hyvinvointipäivässä

Teksti: Tarja Jaakonena Kuvat: Munuais- ja maksaliitto

Syyskuun 9. päivänä lähdimme aamuvarhain Helsingin rautatieasemalta tilausajobussilla kohti Munuais- ja maksaliiton hyvinvointipäivää Ikaalisten kylpylässä. Matkan varrelta noukimme kyytiimme osan yhdistyksen jäsenistä Hyvinkäältä. Matkan vetäjinä toimivat Jaana Lehto ja Johanna Juhola. Kiitos heille.

Bussi oli täynnä iloisia UUMU-laisia, perille saavuimme parin pienen pysähdyksen taktiikalla. Mikä ilo oli nähdä monia tuttuja muualta päin Suomea. Tervetulokahvit sämpylöineen odottivat meitä ilmoittautumisten jälkeen. Sisällä sekä ulkona oli erilaisia toimintapisteitä. Kaikkiin paikkoihin ei ehtinyt mennä. Piipahdimme

yhteislaulupisteessä, missä alkoi juuri eläinaiheinen lauluvisailu. Tutustuimme hierontapisteesseen ja hyvinvointipuun tietoisuuteen. Välillä kiirehdimme syömään maittavasta buffetlounaspöydästä.

Juuri ennen Piia Korisevan hyvinvointiluentoa näin useita tuttuja ja vaihdoin heidän kanssaan kuulumisia. Oli voimaannuttava reissu. Meillä kaikilla oli niin mukavaa ja aika vierähti jälleen niin nopeasti. Olisipa ollut mahdollista vielä seuraavana päivänä viettää aikaa tuttujen kanssa.

Kiitos UUMULle, kun mahdollisti meille tämän kyydin ja useampi pääsi matkalle mukaan. Seuraavaa hyvinvointipäivää odotellessa.



Tutkimusilta

Teksti: Carita Rönkkö

Kuvat: Carita Rönkkö ja Erno Rajahalme

UUMUn toimistolla vietettiin mielenkiintoista Tutkimusiltaa keskiviikkona 4.10.2023.

Yhdistyksemme on mukana tärkeiden lääketieteellisten munuais- ja maksatutkimusten rahoittajana. Yhdistys kunnioittaa Raimo Sydänmaan testamenttaamien varojen käyttöä ja on perustunut rahaston, josta varoja jaetaan hänen toiveensa mukaisesti tutkimustyöhön. UUMU tekee yhteistyötä Munuaissäätiön sekä Mary ja Georg C. Ehrnrooth -säätiön kanssa jakamalla apurahoja tutkijoille.

Tutkimusillassa kuulumme ensin Kustaa Saarisen esityksen Maksafibroosin non-invasiivisesta määrittämisestä ja sen vaikutuksista potilaiden maksaperäiseen sekä maksan ulkoiseen sairastavuuteen ja kuolleisuuteen. Tämän jälkeen Akseli Bonsdorff kertoi tutkimuksesta, joka käsitteli haima-munuaissirtoihin ja haima-resektioihin liittyvien komplikaatioiden ennustettavuutta ja seurauksia. Iloksemme kuulumme, että Suomi on jopa maailmanlaajuisesti edelläkävijä munuaisen ja haiman kombisirroissa.

Esitykset herättivät keskustelua ja kysymyksiä, joihin tutkijat vastasivat. Tutkijoiden tekemät koosteet ovat luettavissa lehden sivuilta 10–11. Kiitos Kustaa Saarinen ja Akseli Bonsdorff.



Kuvassa vasemmalta: professori, nefrologian erikoislääkäri Eero Honkanen (Munuaissäätiö), tutkija Kustaa Saarinen, varapuheenjohtaja Carita Rönkkö (UUMUn tutkimusryhmä), tutkija Akseli Bonsdorff, asiamies Sebastian Lindberg (Mary ja Georg C. Ehrnrooth -säätiö), Risto Salmi (UUMUn tutkimusryhmä) ja Petri Monto (UUMUn tutkimusryhmä).



Tapahtumaan osallistuneet saivat uusinta tietoa munuais- ja maksasairauksien tutkimuksista.

Elinsiirrot Suomessa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	30.9.23
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	268	250	246
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	75	62	55
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	31	20	20
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	22	19	14
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	24	20	21



Puurojuhla

**UUMUn toimisto, Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki
ke 13.12.2023 / Kattaukset klo 13, klo 15 ja klo 17**

Tule nauttimaan joulupuurosta ja keskustelemaan muiden munuais- ja maksasairaiden, elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä kanssa. Tapaaminen on avoin ja maksuton kaikille UUMUn jäsenille, mutta edellyttää ennakkoilmoittautumista.

Ilmoittautuminen: ke 6.12.2023 mennessä, p. 050 449 7744 tai s-posti sihteeri@uumu.fi. Muistathan kertoa mihin kattaukseen osallistut. Mainitsethan myös mahdollisista ruoka-aineallergioistasi.

Puurojuhlassa järjestetään pienet arpajaiset, joten voit halutessasi ottaa mukaan hiukan käteistä. Joka arpa voittaa.

Tervetuloa!

PIKKUJOULUBILEET BESSIN TAHTIIN

**Original Sokos Hotel Vantaa / Amarillo Street Bar &
Ravintola Tulisuuudelman Hertaksentie 2, Vantaa
pe 15.12.2023 klo 19.00 alkaen**

Bileet starttaa Amarillo Street Barin kattavalla kanafajitas-buffetilla oman yhdistysväen kesken klo 19. Ruokailun aikana vapaa-muotoista jutustelua sekä lippujen jako Ravintola Tulisuuudelman puolella olevalle keikalle.

Illan päättähtenä lavalle nousee nelinkertainen Emma-voittaja Bess. Elektronista musiikkia ja housea pop-musiikkiin yhdistelevän helsinkiläisartistin settilista onkin täynnä lukuisia multiplatinaa, platinaa tai kultaa striimaneita ajattomia hittejä.

Bileillan ikäraja: 18

Osallistumismaksu sisältää vaatesäilytyksen, ruokailun ja sisäänpääsyn yökerhoon.

Illan juomat ovat omakustanteisia.

Ilmoittautumiset:

30.11.2023 mennessä

UUMUn toimisto

p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Kerrothan ilmoittautumisen yhteydessä mahdollisista ruoka-aineallergioista.

Osallistumismaksu:

25 € / jäsen (47,50 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen)

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65

Eräpäivä: 30.11.2023 / Viite: 110275

PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!

Iiro Rantala & Eino Grön Tuikkivat tähdet

Musiikkiteatteri Kapsäkki
Hämeentie 68, Helsinki
to 21.12.2023 19.00

Perinteinen joulunaloituskonsertti Iiro Rantalan ja Eino Grönin sekä Ihmisäännet-kuoron seurassa Kapsäkissä. Elävät legendat esittävät kauneimpia joululauluja yhdessä Veera Railion ja Ihmisäännet-kuoron kanssa. Konsertin ohjelmistossa on talven valkoisimpia ja joulun punaisimpia ikivihreitä, kuten White Christmas, Sylvian joululaulu ja Varpunen jouluaamuna.

Esiintyjät:

Eino Grön, laulu
Iiro Rantala, piano
Veera Railio, laulu, viulu,
kuoronjohto Ihmisäännet-kuoro

Konsertin kesto:

1h 15min (ei väliaikaa)

Ilmoittautumiset:

20.11.2023 mennessä
UUMUn toimisto
p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Osallistumismaksu:

15 € / jäsen
(26 € / seuralaisena tuleva ei-jäsen)
UUMUn tilille
FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: 20.11.2023
Viite: 110288



Vierailu Musiikkimuseo Famessa

**Fredikanterassi 5 A, Helsinki /
Mall of Tripla**
la 20.1.2024 klo 13.00 alkaen

Helsingin Pasilassa sijaitseva Musiikkimuseo Fame on uuden ajan elämyksellinen museo, jossa Suomen musiikkia esitellään monipuolisesti ja monen musii-kin kautta. Kaikkiin museon tiloihin on esteetön pääsy.

Vierailu alkaa klo 13.00 museon yhteydessä sijaitsevassa Ravintola Famessa kahvitte-
lun (kahvit/tee ja makea leivos/
kakku) merkeissä. Kahvitte-
lun jälkeen siirrymme klo 14.00 al-
kavalle opastetulle kierroksel-
le, minkä jälkeen jokaiselle jää
omaa aikaa tutustua museon
näyttelyihin.



Kuva: Musiikkimuseo Fame

Ilmoittautuminen:

8.1.2024 mennessä UUMUn toi-
misto p. 050 449 7744 / sihteeri@
uumu.fi Kerrothan ilmoittautu-
misen yhteydessä tarvitsemastasi
lipputyypistä (Huom! alennus-
ryhmät) ja mahdollisista ruo-
ka-aineallergioista.

**Osallistumismaksu sisältää
kahvitte-
lun, sisäänpääsy-
maksun ja opastuksen.**

Osallistumismaksut:

- Aikuinen 10 €
- Opiskelijat, eläkeläiset, varus-
miehet, siviilipalvelusmiehet ja
työttömät 10 €
- Lapsijäsenet 5 €
- Museokorttilainen 5 €

Maksuohjeet:

UUMUn tili:
FI03 1028 3001 5117 65
Viite: 110343 / Eräpäivä: 8.1.2024



Tule mukaan Vantaan vertaisryhmään!

Ryhmä tapaa noin kerran kuussa 8 kuukauden ajan. Tapaamisissa käsitellään diabeteksen seurantaa ja lääkahoitoa, ravitsemusta, liikkumista, mielenhyvinvointia sekä unta ja lepoa osallistujien kokemusten ja tietoiskujen avulla.

Vertaisryhmä on lempeä tapa pysähtyä oman tilanteen äärelle. Ryhmässä pääsee säännöllisesti kuulemaan, keskustelemaan ja oppimaan turvallisessa ja tutussa porukassa!

Malli on kehitetty Tyypitkaksi-hankkeessa. Vantaan Tikkurilassa käynnistyy ryhmä vuonna 2024 ja ryhmässä testataan mallin toimivuutta. Ryhmä on maksuton ja suunnattu T2 diabetesta sairastaville.

Lisätietoa:
Hankesuunnittelija
Lotta Ypyä
050 322 5558 tai
lotta.ypya@muma.fi
tyypitkaksi.fi  

Lähde mukaan nyt!

Voit hakea mukaan osoitteessa link.webropol.com/s/tyypitkaksi

Vertaisuudesta vahvuutta

tyypin 2 diabetesta sairastavan hyvinvoinnin tueksi ja munuaisterveyden edistämiseksi

Keskustelua, pohdintaa, tietoa ja tekemistä ryhmässä vertaisohjaajien johdolla

"Ryhmä on antanut voimaa ja haastanut omia ajatuksia"

"Tieto diabeteksestä on lisääntynyt ja sovellan sitä omassa arjessa paremmin"

"Uusia näkökulmia omaan tilanteeseen"



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

 diabetesliitto

Miten turvaan tahtoni toteutumisen tulevaisuudessa?

Keskiviikko 24.1.2024 klo 17.30 – 19.00
UUMUn toimisto (Runeberginkatu 15, Hki)

Tilaisuudessa kerrotaan, miten voit oikeudellisesti varautua omaan ja läheisesi tulevaisuuteen, mitä ovat hoitotahto ja edunvalvontavaltuus sekä miksi ja miten ne kannattaa tehdä. Aiheesta on puhumassa edunvalvonnan ja sosiaaliturvan asiantuntija Maria Ruuskanen Munuais- ja maksaliitosta.

Tervetuloa kuulemaan ja keskustelemaan!



Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on vuonna 1967 perustettu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (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.

UUMU ry tarjoaa vertaistukea, joka auttaa sairastuneita, elinsiirron saaneita ja heidän läheisiään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Yhdistys järjestää retkiä ja virkistystapahtumia eri-ikäisille ja eri sairaustaustoista oleville. Liikuntatoiminta sisältää säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja yksittäisiä liikuntatapahtumia.

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.

Yhdistyksen toimisto

Toimisto on auki keskiviikkoisin 14–18. Aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia ja toimistossa asiointi tulee sopia 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 deras välmående och intressebevakning. Föreningen är medlem i det riksomfattande Njur- och leverförbundet. Medlemsantalet i UUMU rf är cirka 1500.

UUMU rf erbjuder kamrattstöd åt insjuknade, och dem som genomgått organtransplantation och deras anhöriga, för att klara av sjukdomens olika skeden. Föreningen arrangerar utflykter och rekreation för personer i olika åldrar och med olika sjukdomsbakgrund. De regelbundna motionsaktiviteterna omfattar motionsgrupper och enskilda motionsprogram.

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.

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

Hallitus 2023 / styrelse 2023

Puheenjohtaja / Ordförande

Erno Rajahalme, Helsinki
p. 041 3620763
e.rajahalme@gmail.com

Varapuheenjohtaja/ Vice ordförande

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

Varsinaiset jäsenet/ Medlemmar

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

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

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

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

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

Risto Salmi, Vihti
p. 040 353 3169
salmir@saunalahti.fi

Varajäsenet / Suppleanter

Katja Karjalainen, Helsinki
p. 050 557 6598
katja.heli.karjalainen@gmail.com

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

Markku Väänänen, Espoo
p. 040 517 4282
markkui.vaananen@gmail.com

Timo Westerinen, Vantaa
p. 040 734 1799
timo.westerinen@gmail.com



Posti Green

UUMU

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

Kutsu yhdistyksen syyskokoukseen

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys
UUMU ry:n syyskokous pidetään UUMUn
toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
torstaina 23.11.2023 klo 17.30.

Syyskokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat:

vuoden 2024 toimintasuunnitelma ja
talousarvio sekä hallitusjäsenten valinta.

Kaikki jäsenet ovat tervetulleita.

Kokouksen jälkeen suun- ja
hampaidenhoitoa koskeva luento.

*Suunterveys on osa koko kehon terveyttä ja se
on keskeinen hyvinvoinnin edellytys. Oral Health
aluepäällikkö Riikka Nisula esittelee suomalaisen
sydänkirurgi Tommi Pätilän kehittämän suun- ja
hampaanhoidon terveyttä edistävän Lumoral-
hoitolaitteen ja sen hyödyt. Hän vastaa myös suun-
ja hampaanhoidon koskeviin kysymyksiin.*

- Hallitus

Kallelse till föreningens höstmöte

Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s
(UUMU) höstmöte hålls på UUMU:s byrå
(Runebergsgatan 15 A 1, Helsingfors)
torsdag 23.11.2023 kl 17.30

På höstmötet behandlas stadgeenliga ärenden:

verksamhetsplanen och budgeten för
2024 samt val av styrelsemedlemmar.

Alla medlemmar är välkomna.

Efter mötet ges en föreläsning
angående mun- och tandvård.

*Munvård är en del av hela kroppens hälsa och
den är en central förutsättning för välbefinnande.
Oral Health's distriktchef Riikka Nisula förevisar
en, av den finländska hjärtkirurgen Tommi Pätilä
utvecklad Lumoral vårdapparat som befrämjar mun
och tandhälsa samt fördelarna med den. Hon svarar
också på frågor om mun och tandvård.*

- Styrelsen