

2/24

UUMU

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

Nuorena sairastunut s. 4

Maksaviikko
s.9

Pieni ele
s.12

Kohtaamisia sairaaloissa
s.14

Puheenjohtajan tervehdys

Hyvää alkanutta kevättä Sinulle UUMUlainen

Ihan ensimmäiseksi suuri kiitos kaikille presidentinvaalien Pieni ele -keräykseen osallistuneille lipasvahdeille! Aistin kerääjien keskuudessa hyvää tunnelmaa koko vaalien ajan, tehtävä koetaan selvästi tärkeäksi. Keräyksen tulos oli yhdistyksemme osalta loistava, ja kerätyillä varoilla voimme taas järjestää monipuolista toimintaa. Seuraavaksi voit olla mukana eurovaalien keräyksessä.

Pieni ele -keräys on hyvä esimerkki vapaaehtoistoiminnan voimasta, yhdessä olemme enemmän. Tiesitkö, että UUMU pyörii hyvin pitkälti täysin vapaaehtoisvoimin? Meillä on vain yksi palkattu työntekijä, osa-aikainen järjestösihteerimme Sari, joka on varmasti tuttu monille jäsenillemme. Tehokas Sari tekee valtavan hyvää ja monipuolista työtä yhdistyksemme hyväksi.

Varsinkin yhdistyksemme hallinnossa riittää kuitenkin paljon työtä. Yhden ihmisen aika ei millään riitä kaikkeen eikä yksi ihminen voi revetä moneen paikkaan kerrallaan. Siksi vapaaehtoiset ovat yhdistyksemme toiminnan kannalta elintärkeitä. Tarvitsemme vertaisryhmien ja alueellisten ryhmien vetäjiä, toimikuntien jäseniä ja monia muita. Oletko joskus miettinyt, miksi jossain muualla tuntuu olevan enemmän tapahtumia kuin omalla alueellasi?

Tapahtumien järjestäminen on yksi niistä asioista, joihin tarvitaan useita vapaaehtoisia. Niinpä tapahtumia on eniten siellä, missä on eniten aktiivisia vapaaehtoisia. Pyrimme totta kai toimimaan monipuolisesti koko Uudenmaan alueella, ja alueellisten ryhmien lisäksi järjestämme mahdollisuuksien mukaan erilaisia tapahtumia ympäri Uuttamaata. Tapahtumajärjestelyt vaativat paljon työtä, sopivien tapahtumien keksimistä ja etsimistä, lippujen varaamista, aikataulutusta ja niin edelleen. Jokaisen tapahtuman taustalla on vapaaehtoisten tekemää työtä meidän kaikkien iloksi. Sinäkin voit auttaa: jos tiedät omalla alueellasi olevan mielenkiintoisen tapahtuman, kivan museon tai hyvän ravintolan, voit ehdottaa meille tapahtumaa sinne. Katsotaan yhdessä, olisiko tapahtuma mahdollinen.

Vapaaehtoisia ei ole koskaan liikaa, joten jos haluat



toimia aktiivisemmin yhdistyksemme hyväksi, voit myös liittyä vapaaehtoistemme joukkoon. UUMU on hieno yhteisö, jonka toimintaan on helppo tulla mukaan, kaikki otetaan ilolla vastaan. Meillä on joukko upeita ihmisiä, jotka toimivat yhdistyksen hyväksi suurella sydämellä. Se kertoo suuresta epäitsekkyydystä ja halusta tehdä asioita yhteisen hyvän eteen. Kiitänkin kaikkia vapaaehtoisiamme, uusia ja jo kokeneita konkareita!

Toivottavasti tästä lehdestä löytyy juuri Sinulle joku kiinnostava tapahtuma kevään tai kesän ajalta. Vai meneekö kesäsi ehkä mökkimaisemissa muualla päin Suomea? Kevät ja kesä ovat suosikkivuodenaikojani. Kevät on matka, lupaus tulevasta kesästä. Kesä on oma lukunsa.

Muistan lukeneeni joskus erään turistin haastattelun, jossa hän ihmetteli, miten niin suomalaiset ovat hiljaisia ja masentuneita, täällähän on käynnissä jatkuvat juhlat! No, hän sattui olemaan maassamme keskikesällä.

Nähdään tapahtumissa, ja tämän hienon lehden sivuilla seuraavan kerran elokuussa.

Hyvää kevään jatkoa ja tulevaa kesää toivottaen,
Erno Rajahalme
Puheenjohtaja

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
elokuussa 2024.

Aineistot UUMUn toimistolle
17.6.2024 mennessä.

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

Kansikuva: Sari Ruotsalainen
Kuva: Alisa

 uumu_ry

 UUMUryrf



Painotuote
4041 0992

Sisältö

Puheenjohtajan terveiset	s.2
Nuorena sairastunut	s.4
15 minuuttia ja diagnoosina PBC	s.6
Vertaisten seurassa parasta.....	s.7
Maksasairaus laittoi elämänarvot uusiksi.....	s.8
Maksaviikko	s.9
Minun vuoroni auttaa	s.10
Pieni ele.....	s.12
Kohtaamisia sairaaloissa.....	s.14
Lännen väkeä	s.15
UUMUssa tapahtuu	s.16
Vertaisryhmien toiminta	s.17
Paravoimailu kohottaa kuntoa ja mieltä.....	s.20
UUMUn edustus Vantaa Liikuntagaalassa.....	s.21
Muistoja ja mitaleja	s.22
Liikuntatoiminta.....	s.23
Tulevat tapahtumat.....	s.24
Joutiainen	s.28

Vuokrattavana



Yhdistyksen omistama 48,5-neliöinen huoneisto Keravan Kurkelassa on vapautumassa vuokramarkkinoille. Kajavankatu 2 -osoitteessa sijaitseva tilava kaksio on pintaremontoitu ja tulossa vuokralle kesällä valmistuvan linjasaneerauksen jälkeen. Asunto on hissillisen talon 4. kerroksessa ja siinä on iso lasitettu parveke. Taloyhtiössä on käytössä mm. tilavat kellarikomerot, sauna ja uima-allas. Vapautumisajankohta ja vuokra tarkentuvat alkukesästä.

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

Nuorena sairastunut

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuvat: Sari Ruotsalainen

Alisa, 27, sai lyhyen ajan sisällä kolme sairausdiagnoosia. Liikunnallinen Alisa tietää, että kaikesta huolimatta elämä jatkuu.

”Alun perin hakeuduin lääkärin vastaanotolle suolisto-oireiden takia vuonna 2018. Muutaman kuukauden tutkimusten jälkeen minulla todettiin tulehduksellinen suolistosairaus IBD. Olin helpottunut, kun elämää vaikeuttaneet oireet saivat selityksen ja tilanne rauhoittui hyvin kortisonikuurilla. Tutkimusten aikana kävi kuitenkin ilmi, että myös maksa-arvoni olivat reippaasti koholla. Pian paljastui, että minulla on myös AIH eli autoimmuunihepatiitti. Se oli shokki, eihän maksassani ollut mitään vikaa! Minulla ei ollut mitään siihen liittyviä oireita, eikä suvussani tiettävästi ole maksasairauksia. Onneksi kohdalleni osuivat todella hyvät lääkärit, jotka selittivät, mistä on kyse. Järkytykseni laantui pian ja opin elämään sairauden kanssa. Niin kauan, kun olen oireeton, voin elää ihan normaalisti.”

Vielä yksi diagnoosi

”Muutin pian diagnoosit saatuani opiskelujen perässä ulkomaille. Totta kai mietin, miten sairauteni vaikuttavat lähtemiseen. Ensin ajattelin säilyttää hoitoni Suomessa, mutta nopeasti huomasin sen olevan liian hankalaa. Labroihin olisi aina pitänyt tulla Suomeen. Sairauden akuuttivaiheessa hoitoa on helpointa saada siellä missä hoitokontakti on. Lopulta sairauksien hoidon siirtäminen toiseen Pohjoismaahan sujui melko vaivattomasti.

Kun AIH-diagnoosista oli kulunut noin vuosi, löydettiin minulta vielä primaari sklerosoiva kolangiitti eli PSC. Se on tulehduksellinen sappitiehytsairaus, joka arpeuttaa ja ahtauttaa maksan sisäisiä ja ulkoisia sappiteitä. Tunnelmani olivat sekavat, en oikein osannut kuin nauraa. Jotenkin ajattelin, että jos nyt on jo kaksi diagnoosia, niin menee kai siinä se kolmaskin. Onneksi kohtasin taas lääkärin, joka osasi selittää asian hyvin. Toivottavasti PSC ei vaikuta elämänlaatuuni, mutta jos vaikuttaa, voidaan tehdä tarvittavia hoitotoimenpiteitä. Pääsin myös mukaan lääketutkimukseen, lääkkeiden ansiosta tilanteeni ei ole ainakaan pahentunut.

Sinänsä olen selvinnyt maksasairauden suhteen vähällä, välillä maksan alueella voi vähän nipistellä. Joskus iho kutisee, ihan kuten kenellä tahansa, se voi johtua muustakin kuin maksasta. Erityisen väsynytään en ole. Vain kerran maksa on oireillut pahemmin, minulla oli painon tunnetta ja pistelyä oikealla kylkikaarella. Mutta se oli lähinnä vain epämiellyttävä tunne, jonka kanssa pystyi elämään. Silloin minulle tehtiin ERCP, sappi- ja haimatiehyen täyhystystutkimus, jossa tukkeutunut sappitiehyt avattiin. Oireet katosivat operaation jälkeen.”



Aaltoileva tarve vertaistuelle

”Diagnoosien myötä olen opinut arvostamaan oireettomia päiviä. Olen puhunut sairauksistani avoimesti, mikä on auttanut minua jaksamaan. On hyvä, että kaveritkin tietävät asiasta ja siitä voi myös vitsailla. Samoin perhe on tukenut minua koko ajan.

Minulle tärkeää on perusarki. Se, että pidän itseni aktiivisena. Silloin ajattelen sairauksiani vain lääkkeitä ottaessani. Minulla on vielä vuosi opiskelua jäljellä, valmistun sairaalafyysikoksi. Lisäksi minulle on hyvin tärkeää päästä liikkumaan. Toimin erotuomarina jalkapallossa ja treenaan noin kuusi kertaa viikossa, juoksen ja käyn salilla.

Labroissa käyn tällä hetkel-

lä kolmen kuukauden välein. Kontrollit ovat maksapuolella, suolistoa hoidetaan vain oireiden ilmetessä. Sen suhteen tilanne on onneksi ollut rauhallinen. Sairauksien etenemisestä tulevaisuudessa lääkärit eivät osaa etukäteen sanoa mitään. Lääkärin suhtautuminen on rohkaisut minua, menen kontrolli kerrallaan.

Henkisesti raskaampaa oli sairastumisen alkuvaiheessa muuttuessani hetkessä nuoresta terveestä ihmisestä monisairaaksi. Aika on kuitenkin auttanut huomaamaan, että elämä jatkuu ja kaiken kanssa oppii elämään. Myös vertaistuesta on ollut apua erityisesti IBD-diagnoosin jälkeen. UUMUunkin liityin heti maksadiagnoosin saatuaani, mutta nuorten vertaisten löytäminen

maksapuolelta on vaikeampaa kuin suolistosairaiden parista.

Vertaistuki varsinkin sairauden alussa auttaa huomaamaan, ettei ole tilanteen kanssa yksin. Nestistä vertaistukea löytyy nykyään helposti ja sitä kannattaa hyödyntää. Samalla on hyvä muistaa, että jokainen on oma yksilönsä. Itselläni tuen tarve on asteittain hiipunut, mutta edelleen on kiva lukea muiden tarinoita. Ne ovat mielenkiintoisia ja rohkaisevia. Jos sairauksiini liittyy tulee esille jotain uutta tai enemmän oireita, myös tuen tarve kasvaa.

Vertaistuen lisäksi on tärkeää muistaa, että lääkärit ja hoitajat ovat meitä varten ja välittävät meistä. Heidän kanssaan voi rohkeasti ottaa esille kaikki mieltä painavat asiat. Apua kannattaa ottaa vastaan.”

15 minuuttia ja diagnoosina PBC

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuva: Riikka Nikulainen

Espoolaisen Riikka Nikulaisen, 67, elämä on hyvää maksasairaudesta huolimatta. Lääkitys ja terveellinen ruokavalio ovat pitäneet hänet kunnossa.

”Loppuvuodesta 2019 olin töissä Espoon kaupungilla sosiaali- ja terveystoimen puolella hallinnon tehtävissä, mutta olin jo ilmoittanut jääväni eläkkeelle. Viimeisinä työkuukausina olin lääkärin hoidossa tulehduksen vuoksi. Vaikka oireet olivat jo hävinneet, halusi lääkäri vielä tarkistaa verikokeet. Selvisi, että tulehdusarvo oli edelleen koholla. Asiaa lähdettiin tutkimaan tarkemmin, mutta mitään selitystä ei löytynyt. Tutkimusten jatkuttua kolme kuukautta pääsin toivomuksestani erikoislääkärille Jorviin. Siellä yksi käyntikerta riitti ja minulla todettiin tulehduksellinen maksasairaus PBC (Primaarinen biliaarinen kolangiitti). Vastaanotto kesti vain 15 minuuttia, olin pyörällä päästäni ja ajattelin, etten muista puoliakaan siitä mitä lääkäri sanoi. Paljon kysymyksiä jäi auki ja ihmettelin, miten tästä edetään. Käynnin lopuksi lääkäri kuitenkin mainitsi potilasjärjestön, johon kannattaa heti liittyä.”

Sairauden varhainen tunnistaminen

”Ennen diagnoosia olin aina ollut perusterve. Olin tosin väsynyt, nukahtelin sohvalle työpäivien jälkeen. Tunsin, ettei kaikki ole kohdallaan, mutta sinnittelin. Ajattelin vain korona-ajan alun lisänneen

työstressiä. Uskon, että on useampia tekijöitä, jotka laukaisivat loppulta sairauden. Äitini kuoli melko nuorena ilmeisesti maksasairauteen. Siihen aikaan sitä ei osattu vielä diagnosoida. Hänen sairauskertomuksensa muistuttaa kuitenkin omaani. Olen voinut kantaa sairautta perimässäni. Lisäksi olin aiemmin pitkään töissä paikassa, jossa oli mikrobivaurio.

Sairauteni tunnistettiin alkuvaiheessa, eikä se ollut ehtinyt vaurioittaa maksaani kovin paljon. Ultraäänessä vaurio on näkyvässä, mutta se ei ole edennyt. Minulle aloitettiin lääkitys, joka on tehonnut hyvin. Oloni parani, ja maksa-arvoni olivat normalisoituneet jo ensimmäisissä kontrollikokeissa, siitä olen onnellinen.

PBC:n kaltaiset autoimmuunisairaudet tuntuvat usein tuovan tullessaan muitakin sairauksia. Olen huomannut, että monilla meistä PBC-potilaista on esimerkiksi nivelsairauksia. Itse odotan tällä hetkellä polvileikkausta. Myös unihäiriöt ovat lisääntyneet sairauden aikana, olen patkänukuja. Kun herään yöllä, on vaikea saada uudelleen unta. Kolmen tunnin unilla päivät kuluvat kuin sumuverhossa, mutta olen sisukas.”

Ihana elämä

”Jos sairastumisesta etsii jotain hyvää, se voisi olla terveelliset ruokatottumukset. Olen opetellut muuttamaan ruokavalioni siten, ettei se rasittaisi maksa ja suolistoa pysyisi hyvässä kunnossa. Huomaan itse, että vointini on sen ansiosta parantunut.

Nykyisin käyn kontrollikäyneillä perusterveydenhuollossa, minulta otetaan verikokeet puolen vuoden, ja magneettikuvat kahden vuoden välein. Elinsiirrosta minulle ei ole koskaan puhuttu, ja olen ymmärtänyt, että monilla



potilailla tämä sairaus voi pysyä vuosia vakaana. Toimiva lääkitys ja sairauden varhainen tunnistaminen ovat antaneet toivoa siitä, että sairauden kanssa pystyy elämään. Vertaistuki on ollut tärkeää, olen saanut paljon apua niin potilasjärjestöstä kuin PBC-potilaiden Facebook-ryhmästä.

Sairaudesta huolimatta elämä jatkuu, ja iloa tuottavat samat asiat kuin ennen sairastumista. Minulla on paljon menoja, ystäviä ja harrastuksia. Vaikka rakas patikointiharrastus on tällä hetkellä mahdoton polven vuoksi, pystyn kuitenkin hyvin käymään esimerkiksi uimassa. Eläkkeellä olo on minusta ihanaa, nautin elämästä. Vapaa-aika on luksusta, jolle osaan antaa arvoa. Kesät vietän lapsuuteni maisemissa mökillä, järven rannalla. Myös kaksi jo aikuista lastani viihtyvät siellä.

Olen kiittollinen, että sairauteni löydettiin varhaisessa vaiheessa. Toivoisin, että ihmiset osaisivat riittävän ajoissa lähteä selvittämään syytä erilaisiin oireisiin, eikä turhaan tarvitsisi kärsiä esimerkiksi väsymyksestä. Ja muistakaa, että aina on toivoa!”

Vertaisten seurassa parasta

Teksti: Tessa Hellsten-Rajahalme

Kuva: Iiris Nummi

Helsingistä viime vuonna Tampereelle muuttaneella Päivi Järvisellä, 62, on polykystinen maksatauti.

”Oli vuosi 2005, kun aloin ihmetellä vatsani päällä olevaa selkeää kohoumaa. Toinen hämmennystä aiheuttanut oire oli se, että minuun sattui aina kun pieni lapseni hyppäsi syliini. Hakeuduin lääkäriin, ja tarkemmissa tutkimuksissa selvisi, että maksassani oli kystia. Isoimmat olivat halkaisijaltaan 13 cm. Selvisi myös, että kystissa oli nestettä yhteensä kolmen litran verran. Kystat aiheuttavat kehooni elämää hankaloittavaa kovaa paineen tunnetta varsinkin tietyissä asennoissa, ja oloni on välillä epämiellyttävä. Kystat tuntuvat nyt kasvaneen tai lisääntyneen.”

Apua liikunnasta

”Hoitopaikkani on vaihdellut perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Sairauden alkupuolella pääsin omasta toiveistani erikoissairaanhoidon tarkempiin tutkimuksiin. Kerran yksi kystista on myös punkteerattu, sekin tapahtui pyynnöstäni. Lääkärikäynnit eivät aina ole olleet mukavia, kohtelu on tuntunut joskus jopa tyylyltä. Toivoisin, että operoivilla lääkäreillä olisi paremmat vuorovaikutustaidot.

Maksani tilanne on pysynyt koko ajan suunnilleen samana, mitään lääkitystä minulla ei ole. Tällä hetkellä sairauden seuranta on omalla vastuullani ja joudun



pyytämään erikseen, jos haluan labroihin tai lääkärille. Minusta on tärkeää tietää, voisinko itse tehdä jotain maksani hyväksi. Aloitin muutama vuosi sitten ketogeenisen ruokavalion, sillä koen sen sopivan itselleni parhaiten.

Olen valmistunut Teatterikorkeakoulusta tanssitaiteen laitokselta. Olen koreografi, opettaja, näyttämöohjaaja, tanssija ja esiintyjä. Ohjaan myös liikeimprovisaatiota ja pidän liikunnallisia työpajoja lapsille ja nuorille, ikäihmisille ja kehitysvammaisille. Ammatistani on ollut apua myös sairauteen sopeutumisessa. Liikun, kävelen ja venyttelen paljon. Haluaisin, että kehoni olisi ulottuvampi, mutta tällä hetkellä ymmärrän rajoitteeni. Kun liikumiseni toivomallani tavalla on hankalaa, osaan kuitenkin etsiä vaihtoehtoisia tapoja.”

Tärkeä vertaustuki

”Sairaudestani huolimatta pystyn elämään aivan normaalia elämää. Teen töitä freelancerina, vaikka viime aikoina oman alani töitä on ollutkin vähemmän. Siksi olen nyt töissä myös vintagetekstiilejä myyvässä liikkeessä, mistä olen pitänyt kovasti. Nautin myös kesämökillä olemisesta. Välillä maksa-

ni ärtyy ja on kosketusarka, mutta arki rullaa. Henkisellä puolella on kuitenkin välillä vaikeaa. Oma ulkonäkökin muuttuu itsestä riippumattomista syistä, ja se mietityttää. Tovon, ettei tämä kuulosta itsekeskeiseltä, vaan minua ymmärrettäisiin. Joskus tulee toivoton olo, pelottaa ja mietin, mitä minulle tapahtuu seuraavaksi.

Aika pian sairastumiseni jälkeen liityin UUMUun, mutta en osallistunut mihinkään toimintaan. Jotenkin koin, etten ole tarpeeksi sairas. Viime vuonna olin ensimmäistä kertaa mukana Munuais- ja maksaliiton kursilla Varalassa. Kokemus oli merkittävä, se on kantanut pitkälle. Siellä keskusteltiin, liikuttiin, ja vedin itsekkin muille osallistujille rentoutushetken. Tärkeää oli myös yhteinen hauskanpito, se rentoutti. Kursilla puhuin ensimmäistä kertaa vertaisten kanssa. Se oli hyvin palkitsevaa. Vertaistuki on auttanut huomaamaan, että elämä jatkuu. Se on maailman mahtavinta! Siksi kannustan muitakin osallistumaan kursseille ja puhumaan vertaisten kanssa.

Haluan kiittää kaikkia vertaisiani siitä, että olette olemassa. Toivon jokaiselle uskoa ja luottamusta elämään, uskallusta olla oma itsensä.

Maksasairaus laittoi elämänarvot uusiksi

Teksti ja kuva: Juha-Pekka Lehmonen

Olen Juha-Pekka Lehmonen, 41 ja asun Raaseporissa. Toimin tällä hetkellä logistiikka-alalla. Olen koulutukseltani kelloseppä. Urastani voi päätellä, että pidän siitä, kun asiat toimivat suunnitellusti. Siksikin oudosti alkanut maksasairauteni oli aluksi kova paikka.

Oireeni alkoivat loppuvuonna 2015: laihtuminen, ruokahaluttomuus, väsymys ja häiritsevä kutina jaloissa. Olin silloin koti-isänä pienen tyttöni kanssa. En yhdistänyt oireita mihinkään erityiseen sairauteen, ihmettelin oloani ja raavin jalkojani hiekkalaatikon reunalla.

Alkuvuodesta 2016 pyysin itse terveyskeskuslääkäriltä lähetteen laboratoriokokeisiin hieman koholla olleiden kolesteroliarvojeni vuosittaiseen seurantaan. Lääkäri soitti heti seuraavana päivänä. Maksa- ja kolesteroliarvoni olivat huomattavan korkeat, nyt oireideni syyt alkoivat selvitä.

Monien vaiheiden jälkeen sain PBC-diagnoosin (primaarinen biliarinen kolangiitti) kesällä 2016 ja aloitin lääkityksen. Oireet olivat edelleen hankalat, lisäksi lähimuistini heikkeni ja kellosepän tärkein työkalu, hienomotoriikka kärsi kovasti.

Lääkekokeiluja ja tusinoittain testejä

Saamani lääkitys ei yksin kuitenkaan tuonut toivottuja tuloksia. Sen rinnalla kokeiltiin muutaman vuoden aikana monta erilaista lääkitystä. Laboratorion puolella tutkittiin kaikki mahdollinen harvinaisista trooppisista taudeista alkaen. Olin mukana kansainvälisessä lääketutkimuksessa, söin kahta erilaista kortisonia ja esimerkiksi tuberkuloosiin tarkoitettua lääkettä, joka auttoi hyvin kutinaan.

Keväällä 2019 sain PBC-diagnoosini rinnalle myös AIH-diagnoosin (autoimmuunihepatiitti). Samalla aloitettiin immunosuppressiivinen lääkitys muiden lääkkeiden rinnalla. Hiljalleen maksarvoni vakiintuivat, mikä oli erittäin toivottu uutinen. Seuranta oli edelleen tiheää, niin labrakokeiden, kirroosin etenemisen kuin vastaanottokäyntien osalta.



Rankinta ja parasta aikaa

PBC-AIH overlap -sairauteni syitä selvitellessä ja lääkitystä viilattaessa minulla ei ollut aikaa tai voimia jäädä murehtimaan itseäni. Koti-isänä päiväni olivat täynnä touhua. Päätin, ettei sairauteni saa pahemmin vaikuttaa arkeemme, vaikka tarvitsin silloin lepoa enemmän kuin 2-vuotias esikoiseni. Muistelen näitä paria vuotta erityisellä lämmöllä. Se oli minulle parasta, mutta myös rankinta aikaa. Olin liian ankara itselleni.

Jälkikäteen ajateltuna kävin tuolloin läpi aikamoisen myllytyksen niin fyysisesti kuin henkisesti. Samoihin aikoihin isäni sai syöpädiagnoosin ja joutui saattohoitoon. Isoisäni muistisairaus paheni nopeasti, hän muutti hoitolaitokseen ja aloitin hänen edunvalvojanaan.

Synkkinäkin aikoina perheen ja läheisten kanssa musta huumori on auttanut, varsinkin kun ei ole aina tiennyt pitäisikö itkeä vai nauraa. Kumpaakin on tullut tehtyä. Tunnen yhä syyllisyydentunnetta perhettäni kohtaan, kun en jaksa ihan samalla tavalla kuin ennen. Tiedän, että itsensä syyllistäminen tästä on turhaa, varsinkin kun en ole aiheuttanut sairastumistani millään tavalla.

Sairaus remissiossa, toiveikkaana eteenpäin

Sairauteni on tällä hetkellä remissiossa ja tilannetta seurataan tasaisin väliajoin. Elämänarvoni ovat hieman muuttuneet sairastumisen jälkeen. On hyvä olla välillä vähän itsekäs ja tehdä asioita, joista saa iloa. Elämme suoritusyhteiskunnassa, mutta koko elämän ei tarvitse olla suorittamista. Parasta on matka, ei päämäärä.

Tilaisuuden tullen lähdän lähimetsään, yksin tai perheen kanssa. Siellä saa rauhoittua, seurata metsän elämää. Ei kannata jäädä yksin murehtimaan elämässä eteen tulevia haasteita. On tärkeää löytää itselleen se oikea väylä purkaa tuntojaan.

Muutimme kesällä 2021 Helsingistä maalle Raaseporiin. Täällä minulla on uudenlaisia puuhia: remontoimista, kellosepän töitä ja tärkeimpänä 1-vuotias Olli, jonka kanssa jään kotiin loppukesästä. Uskon, että edessä on vielä paljon hyviä asioita.

Kiitos HUS ja kiitos läheiset!

HUSin erikoissairaanhoidon asiakkaana haluan antaa kiitokset niin Meilahden kuin Raaseporin sairaalan henkilökunnalle. Olen ollut todella tyytyväinen vuosien aikana saamaani palveluun. Olen varmasti ollut parhaassa mahdollisessa hoidossa.

Erityiskiitos ihanalle perheeleni ja läheisille kaikesta tuesta ja ymmärryksestä. En varmasti välillä ole ollut se helpoin aviomies, isä, veli tai ystävä. Nauttikaa hyvät lukijat elämästä ja olkaa itsellenne armollisia.

Maksaviikko

Maksaviikkoa vietetään 13.-18.5.2024. Viikon aikana Munuais- ja maksaliitto järjestää kaksi luentoa, joilla käsitellään maksasairauksia eri näkökulmista. Luentoja voi seurata verkkoluentoina. Jälkimmäistä luentoa voi tulla seuraamaan myös paikan päälle Helsinkiin tai etästudioon Hyvinkäälle.

Alkoholi ja maksa – verkkoluento ja keskustelutilaisuus

ti 14.5.2024 klo 18.00–19.30

Tilaisuudessa keskustellaan riippuvuuksien synnystä ja hoidosta sekä alkoholin vaikutuksista maksaan. Tilaisuutta voi seurata kotikoneelta netissä. Osallistumislinkki tulee Munuais- ja maksaliiton tapahtumasivulle viikkoa ennen tilaisuutta.

Ohjelma:

- 18.00** Luennon avaus,
Tarja Teitto-Tuckett, maksa-asiantuntija, Munuais- ja maksaliitto
- 18.05** Riippuvuus, sen syntyminen ja hoito,
LT, päihdelääkäri Kaarlo Simojoki, Mehiläinen
- 18.30** Alkoholin vaikutukset maksaan, maksakirroosi,
professori Perttu Arkkila, HUS
- 18.55** Kokemuspuheenvuoro, Antti Nisula
- 19.10** Keskustelu ja kysymyksiin vastaaminen
- 19.30** Luento päättyy

Olenko riskissä sairastua maksasairauteen? – yleisöluento

**Porthania, PIII, Yliopistonkatu 3, Helsinki
to 16.5.2024 klo 18.00–19.30**

Luennon aiheina ovat yleisimmät maksasairauksien aiheuttajat, maksasairauksien varhainen toteaminen ja niiden hoito ja omahoito. Luentoja voi seurata Helsingissä Porthaniassa tai kotikoneelta netin kautta. Osallistumislinkki tulee Munuais- ja maksaliiton tapahtumasivulle viikkoa ennen tilaisuutta.

Ohjelma:

- 18.00** Luennon avaus, toiminnanjohtaja Sari Högström, Munuais- ja maksaliitto
- 18.05** Euroopan näkökulma maksasairauksiin,
EU parlamentaarikko, Sirpa Pietikäinen
- 18.20** Mikä voi aiheuttaa maksasairauteen?
yl, LKT, gastroenterologi Kimmo Salminen, TYKS
- 18.55** Miten onnistua elämäntapamuutoksessa?
fysioterapeutti YAMK, Jaana Ahoranta, HUS
- 19.15** Paneelikeskustelu ja kysymyksiin vastaaminen
- 19.30** Tilaisuuden loppusanat
maksa-asiantuntija, Tarja Teitto-Tuckett, Munuais- ja maksaliitto

Lisätietoa Hyvinkään etästudiotapaamisesta sivulla 19.

Minun vuoroni auttaa

Teksti ja kuva: Risto Konttinen

Olen Risto Konttinen, espoolainen eläkeläisherra. Synnyin Savossa, Suomenjoella Vanha-Laitilan kartanon savusaunassa sunnuntaiaamuna, ystävänpäivänä 1954. Minusta piti tulla agronomi ja ”kartanoherra”, mutta isän sairastettua perhe muutti kuitenkin Espooseen ja jouduin valitsemaan uuden koulutuslinjan, laskentatoimen. Työskentelin talous- ja hallintotehtävissä lähes koko työelämäni ajan. Teen vieläkin vähän töitä, mutta suurin osa ajastani menee erilaisissa vapaaehtoistehtävissä.

Munuaisten toiminnan heikkeneminen havaittiin minulla vuonna 2011, sairastettuani diabetesta yli 50 vuoden ajan. Lääkärit totesivat tuolloin, että menee vielä vuosia ennen kuin tarvitsisin dialyysia. Toisin kävi, jouduin heti seuraavan vuodenvaihteen jälkeen dialyysihoitoon. Kävin hoidoissa ensin Kirurgisen sairaalan hoitoyksikössä ja sen jälkeen Lohjan sairaalassa. Työskentelin koko dialyysiajan osa-aikaisena. Työnantajani tuki minua ja työni sopeutettiin dialyysihoitohini. Puolentoista vuoden jälkeen sain siirtomunuaisen. Kaikki meni hyvin ja siirre lähti heti toimimaan. Nyt se on toiminut ilman ongelmia yli 10 vuoden ajan.

Kun soitto Meilahdesta tuli ja pääsin munuaisensiirtoleikkaukseen, sain tukea ensimmäisenä oman seurakuntani rukouspiiriltä, joka kokoon tui juuri seuraavana aamuna. He olivat rukoilleet terveyteni puolesta. Vaikka olen luterilainen ”kirkon mies”, uskoin tässä asiassa enemmän yllä lääkäri Marko Lempisen kirurginveitseen. Toki tämä seurakuntaystäviltä saamani henkinen tuki oli tärkeää. Perheeni tuki on ollut ensisijaista, minkä lisäksi olen kokenut munuais- ja maksayhdistyksen jäsenten vertaistuen alkuvaiheessa tarpeellisenä.

Osallistuin heti munuaistautiin sairastumiseni jälkeen Meilahdessa pidettyyn ensitietopäivään. Kaikki oli siinä tilanteessa sekavaa ja moni asia päivän annista meni ”ohi korvien”. Munuais- ja maksaliiton viestintäpäällikkö Petri Inomaa oli kertomassa liiton ja paikallisyhdistysten toiminnasta, mistä sain kipinän ottaa selkoa UUMUn toiminnasta.

Järjestötyö oli minulle entuudestaan tuttua. Olin ollut Diabetesliiton ja paikallisyhdistyksen toiminnassa mukana vuosikymmeniä. Liityin



UUMUn jäseneksi ja osallistuin ensimmäiseen vuosikokoukseen. Siitä se toiminta lähti käyntiin. Minut otettiin toimistolla ystävällisesti vastaan yhdistyksen sihteerin Sarin toimesta. Hannu Ouvinen ja Olavi Rautiainen puhuivat minut ympäri ja saivat mukaan toimintaan.

Olen ollut UUMUn hallituksen jäsenenä useita vuosia ja toiminut UUMUn taloudenhoitajana. UUMUn kautta olen päässyt osallistumaan myös Munuais- ja maksaliiton toimintaan hallituksen jäsenenä ja eri toimikuntien edustajana.

UUMU on alusta asti ollut paikka, jossa olen saanut käyttää asiantuntemustani yhdistyksen hyväksi. Toivottavasti olen toiminut myös vertaistukena uusille jäsenillemme. UUMUssa tekemäni vapaaehtoistyön vastapainoksi olen työskennellyt myös pakolaisten ja maahanmuuttajien parissa. Olen auttanut kosovolaisia suomalaisen yhteiskuntaan kotoutumisessa ja työelämään siirtymisessä. Lisäksi autoin syyrialaisia lapsipakolaisia hankkimalla heille leluja, urheiluvälineitä, vaatteita ja polkupyöriä. Kotimaani osalta olen tehnyt vapaaehtoistyötä huostaanotettujen lasten parissa. Muillekin harrastuksille on jäänyt aikaa. Ornitologia eli lintuharrastus on ollut pitkään lähellä sydäntäni ja tällä hetkellä teen sukututkimusta vanhempieni suvuista. Mökillä Lohjanjärvellä saan hyötyliikuntaa, minkä lisäksi kannatan penkkiurheilijana HIFKn liigajoukkuetta. En gång IFK, alltid IFK.

Olen itse saanut paljon tukea ja apua yhteiskunnalta. Olen kiitollinen tuntemattomalta lahjoittajalta saamastani munuaisesta ja yhdistystoimijoilta saamastani vertaistuesta. Nyt on minun vuoroni auttaa.

Munuais- ja maksaliiton järjestämät kurssit ja tapahtumat



Lapsiperheiden ja nuorten tapahtumat kesällä 2024

Munuais- ja maksaliitto järjestää erilaisia perhetapahtumia ja kursseja lapsiperheille ja nuorille. Lisätietoa tapahtumista: www.muma.fi/kurssit-ja-tapahtumat/

- **Nuorten kesäleiri Kiipulassa Turengissa 4.–6.6.2024** Haku päättyy 12.5.2024
- **Perhepäivä Muumimaailmassa Naantalissa la 29.6.2024** Haku päättyy 22.5.2024
- **Lapsiperheiden kesäleiri Kiipulassa Turengissa 12.–14.7.2024** Haku päättyy 31.5.2024

Kurssi nuorille ja nuorille aikuisille

Kurssin rahoittajana on STEA. Kurssi on osallistujille maksuton sisältäen täysihoidon. Matkat maksetaan itse. Lääkärintodistusta ei tarvita. Lisätietoa kurssista: www.muma.fi/kurssitoiminta

Minun polkuni 23.8.–25.8.2024 / Varalan Urheiluopisto, Tampere

Kurssi on tarkoitettu elinsiirron saaneille, munuais- tai maksasairautta, nefroottista oireyhtymää, rakkoekstrofiaa tai vaativaa suolistosairautta sairastaville noin 18–35-vuotiaille nuorille aikuisille. Kurssille voi ottaa mukaan läheisen. Haku päättyy 8.7.2024.

Kurssit munuaissairautta sairastaville aikuisille

Kurssien rahoittajana on STEA. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia sisältäen täysihoidon. Matkat maksetaan itse. Lääkärintodistusta ei tarvita. Lisätietoa kurseista:

www.muma.fi/kurssitoiminta

Mielekäs arki - yli 5 vuotta elinsiirrosta 10.-14.6.2024 / Hotelli Peurunka, Laukaa

Kurssi on tarkoitettu elinsiirron saaneille sekä heidän läheisilleen. Haku päättyy 12.5.2024.

Voimaa luonnosta 30.8. – 1.9.2024/ Keurusselkä, Keuruu

Kurssi on tarkoitettu munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille ja heidän läheisille. Haku päättyy 31.7.2024.

Mielekäs arki – munuaisten vajaatoimintaa sairastaville 10.-13.10.2024/ Kunnonpaikka, Siilinjärvi

Kurssi on tarkoitettu munuaisten vajaatoimintaa sairastaville, jotka eivät ole vielä dialyysihoidossa sekä heidän läheisilleen. Haku päättyy: 8.9.2024.

Kurssit maksasairautta sairastaville aikuisille

Kurssien rahoittajana on STEA. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia sisältäen täysihoidon. Matkat maksetaan itse. Lääkärintodistusta ei tarvita. Lisätietoa kurseista:

www.muma.fi/kurssitoiminta

Mielekäs arki - yli 5 vuotta elinsiirrosta 10.-14.6.2024 / Hotelli Peurunka, Laukaa

Kurssi on tarkoitettu elinsiirron saaneille sekä heidän läheisilleen. Haku päättyy 12.5.2024.

Voimaa luonnosta 30.8. – 1.9.2024 /

Hotelli Keurusselkä, Keuruu Kurssi on tarkoitettu munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille ja heidän läheisille. Haku päättyy 31.7.2024.

Ravinnosta hyvinvointia 12.-14.9.2024 / Hotelli Keurusselkä, Keuruu

Kurssi on tarkoitettu maksasairaille ja heidän läheisille. Haku päättyy 1.8.2024.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Elinsiirron saaneiden lasten kurssi

Kurssille voivat hakea kaikki lapset, joille on tehty tai tullaan joskus tulevaisuudessa tekemään elinsiirto. Kurssit ovat maksuttomia. Kurssit järjestetään Kunnonpaikassa Siilinjärvellä.

- Perhekurssi (kurssinnumero 88640) 29.7. – 2.8.2024. Haku viimeistään 25.5.2024
- Perhekurssi (kurssinnumero 88641) 14. -18.10.2024. Haku viimeistään 15.8.2024

Lisätietoja hakuehdoista ja kurseista löydät osoitteesta www.muma.fi/etusivu/kurssit/.

Elinsiirron saaneiden aikuisten kurssi

Kurssi on osittainen etäkuntoutus. Lähijaksojen kurssipaikka on Kunnonpaikka, Siilinjärvi. Lisätietoa: www.muma.fi/kurssitoiminta. Hakeminen www.kela.fi/kuntoutus.

- Elinsiirronsaaneiden kurssi (kurssinnumero 88637) 23.9. - 27.9.2024 lähijakso



Hei vapaaehtoisemme,

kiitos, että mahdollistit perinteisen Pieni ele -keräyksen toteutumisen yhdistyksessämme. Alkuvuoden presidentinvaalien aikainen työpanoksesi kartutti UUMULLE kertynyttä kokonaisuutta, joka kohosi lähes 6700 euroon. Upea summa!

Pieni ele -keräys on yli sata vuotta kerännyt lahjoituksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnin vaalimiseen. Toiminta perustuu hyväntekeväisyyteen ja on poliittisesti sitoutumatonta. Puolet lahjoitustuotosta kohdennetaan valtakunnalliseen työhön vammaisten ja sairaiden aseman parantamiseksi valtakunnallisten kattojärjestöjen kautta.

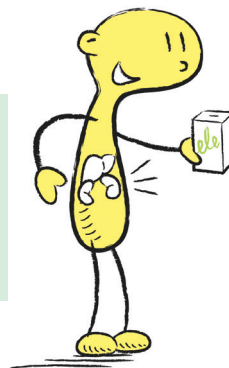
Vuonna 2024 keräyksessä mukana ovat seuraavat järjestöt: Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Diabetesliitto, Epilepsialiitto, Hengityслиitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten tukiliitto, Kuuloliitto, Kuurojen liitto, Mielenterveyden keskusliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Näkövammaisten liitto, Psoriasisliitto, Reumaliitto sekä Sydänliitto.

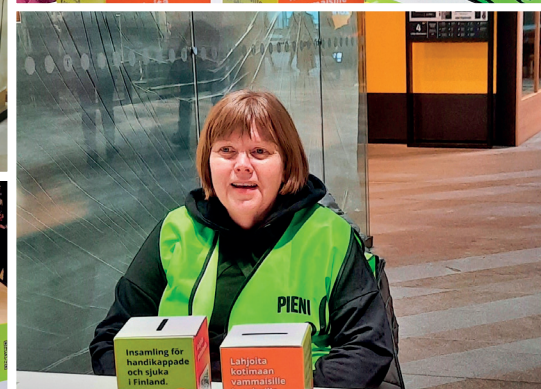
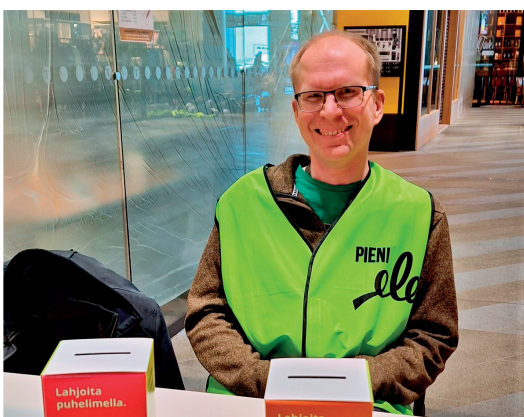
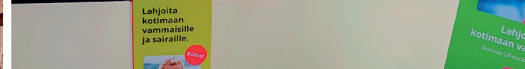
Käytännössä keräyksen hoitavat valtakunnallisten järjestöjen alaisuudessa toimivat yhdistykset, jotka saavat puolet lahjoitustuotoista omaan toimintaansa. Kunkin yhdistyksen tuotto on verrannollinen tehtyyn vapaaehtoistyön määrään eli mitä enemmän keräystunteja kertyy, sitä suuremman osuuden yhdistys saa oman kuntansa tuotoista. Keräyksen tuotto voidaan käyttää esimerkiksi vertaistapaamisten ja virkistystapahtumien järjestämiseen, kuten UUMUssa tehdään.

UUMU on mukana myös kevään europarlamenttivaalien aikaisessa keräyksessä. Etsimmekin lipasvahteja:

- 29.5.– 4.6.2024 ennakkoäänestyksen ja
- 9.6.2024 varsinaisen äänestyspäivän aikaiseen keräykseen.

Pyrimme pitämään samat keräyspaikat kuin presidentinvaalien aikaan, joten ilmoittauduthan mukaan sihteeri@uumu.fi / p. 050 449 7744. Katsotaan sinullekin sopiva ajankohta.





Kohtaamisia sairaaloissa

Teksti ja kuvat: Sari Ruotsalainen

UUMUn vapaaehtoiset ovat tunnettuja ahkeruudestaan OLKAN teemapäivien parissa. Kiitosta saavat sekä iloinen meininki että näkyvyys, joka houkuttelee ohikulkijoita keskustelemaan ja tutustumaan toimintaamme. Vuoden 2024 alussa UUMUn vapaaehtoiset ovat esitelleet yhdistystä ja elinluovutustoimintaa muun muassa Meilahden tornisairaalan, Raaseporin sairaalan ja Hyvinkään sairaalan OLKAssa.

Aluesairaaloissa käytessä yhdistyksen edustajat vierailevat usein myös hoitoyksiköissä ja tapaavat esimerkiksi dialyysissä olevia potilaita. Vertaisten kohtaamiset ilahduttavat ja tuovat piristystä hoitopäivään. Samalla jaetaan tietoa yhdistyksen toiminnasta ja rohkaistaan mukaan tuleviin tapahtumiin.

Erityiskiitokset kaikille teemapäivien ja sairaalavierailujen vapaaehtoisille sekä Munuais- ja maksaliiton Hanna Lehtoselle, joka on auttanut UUMUa järjestelyissä. Yhteistyössä on voimaa!

Tulevia teemapäiviä sairaaloissa:

14.5.2024	Meilahden Tornisairaalan OLKA
16.5.2024	Hyvinkään sairaalan OLKA
11.6.2024	Meilahden Tornisairaalan OLKA
13.8.2024	Meilahden Tornisairaalan OLKA
10.9.2024	Meilahden Tornisairaalan OLKA

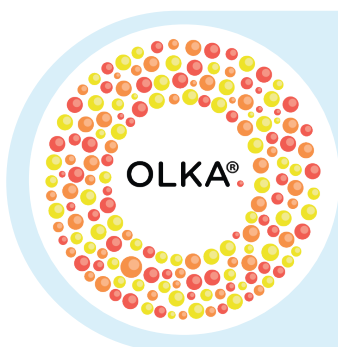
Tervetuloa tutustumaan ja juttelemaan yhdistysväen kanssa.



Raaseporissa sairaalan rauhaisilla käytävillä kohdattiin potilaita ja läheisiä sekä sairaalan henkilökuntaa. Päivän aikana piipahdettiin myös dialyysipotilaiden luona ja toimitettiin samassa rakennuksessa toimivalle terveysasemalle perusesitteitä munuais- ja maksasairauksista.



UUMU sai ensimmäisten joukossa pitää teemapäivänsä uutuutnaan kiiltävässä Hyvinkään sairaalan OLKAssa. On hienoa, että OLKA-toiminta on koettu merkitykselliseksi ja se on saanut arvoisensa tilat aivan sairaalan pääaulan yhteydessä. Sairaalan ja yhdistysten yhteistyöstä iloitsivat OLKA-koordinaattori Ulrika sekä UUMUn Tessa, Erno ja Juha.



UUMUn vapaaehtoiset toteuttivat sairaaloiden OLKA-pisteissä vuonna 2023 yhteensä 14 teemapäivää, joissa jaettiin tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä elinsiirroista.

Teemapäivissä tavattiin yli 400 ihmistä.



Teksti ja kuva: Sari Ruotsalainen

Håkan Hongell kertoi oman isänsä, UUMUn perustajajäsen Åke Hongellin tarinan ja toi iltaan hyppysellisen UUMUn historiaa

Håkan Hongell berättade sin egen fars, UUMUs grundande medlem Åke Hongells historia och tillförde kvällen ett uns av UUMUs historia.

Lännen väkeä

Länsi-Uudenmaan vertaisryhmän toiminnalla on vuosikymmenten perinteet. Tapaamiset vertaisten kesken on koettu merkityksellisiksi tuomaan tukea, toivoa ja iloa arjen keskelle. Vuoden 2024 tapaamiset aloitettiin Tammisaarella 6.3.2024, jolloin Ravintola & Pub Santa Fe:hen kokoontui ilahduttavan iso, lähes 20 hengen seurue. Maittavien ruokien ääressä keskusteltiin vilkkaasti ja suunniteltiin tulevia tapahtumia. Niistä lisää paikallistoiminnan sivulla 18. Tule sinäkin mukaan!

Folket västerut

Kamratstödsgruppens verksamhet i Västnyland har en tradition av årtionden. Träffar kamrater emellan, har upplevts som betydelsefulla genom att de ger stöd, hopp och glädje mitt i vardagen. År 2024 startades träffarna i Ekenäs 6.3.2024 då det på Pub & Restaurant Santa Fé samlades ett glädjande stort sällskap på närmare 20 personer. Under den smakliga måltiden diskuterades det livligt och kommande evenemang planerades. Mera om dessa på lokalverksamhetens sida 18. Kom med du också!



Physidia uudistaa kotihemodialyysielämän
REGENERATE YOUR LIFE



Käyttäjätavallinen, joustava ja mobiili kotihemodialyysilaite

”Nordic Medcomin asiakaspalvelu sekä laitetuki ovat mielettöntä 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 kehittyneitä. 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

UUMUssa tapahtuu

Vireän yhdistyksen voima kumpuaa aktiivisista jäsenistä. UUMU tekee monenlaista yhteistyötä ja järjestää erilaisia tapahtumia tavoittaakseen mahdollisimman suuren osan jäsenistöstään. Kuluneen talven aikana on ehditty jälleen monenmoista.



Perinteiset rokkakekerit eivät olisi mitään ilman ihania keittiöhengettäriä ja heidän herkkujaan. Lämmin kiitos jälleen Terttu, Marjatta ja Päivi työpanoksestanne päivän toteuttamiseksi.



Naisten ilta oli positiivinen yllätys. 19.3. pidetyssä tapaamisessa joukko eri-ikäisiä maksa- ja munuaissairaita kokoontui pohtimaan naisten juttuja ja sitä, miten sairaus vaikuttaa naisen elämään. Vertaistukea parhaimmillaan.



Tammikuuisessa maksasairaiden tapaamisessa osallistujien tarkkaavaisuutta mitattiin bingopelillä, minkä jälkeen nautittiin tarjoiluista ja jutusteltiin vertaisten kesken.



Helmikuun lopussa UUMUn puheenjohtajat ja Jaana vierailivat päiväkahvilla Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaisten luona. Tapaamisessa jaettiin tietoja yhdistysten toimintamodoista ja vaihdettiin ideoita mahdollisesta yhteistyöstä.



Kuva: Tuula Sipilä

Munuaispotilaiden vertaistapahtumat

KEVÄTTAPAAMINEN

Helsingin kaupungin puutarhassa,
Töölönlahden pohjoispäässä,
osoitteessa Hammarskjöldintie 1
ke 15.5.2024 klo 13.

Varaa mukaan oma juoma, yhdistys tarjoaa välipalaa. Sateen sattuessa pääsemme sisätiloihin. Puutarhakäynti on ilmainen.

**Tervetuloa nauttimaan
Helsingin vehreydestä ja vertaistuesta!**

ELOTAPAAMINEN

Elokuussa on aika vaihtaa kesän kuulumisia yhteisen peli-illan merkeissä.
**UUMUn toimistolla (Runeberginkatu 15 A 1, Helsinki)
ke 21.8.2024 klo 17 alkaen.**

Tarjolla pullakahvit ja bingojännitystä!
Toimistolla tavataan!

**Toivomme tarjoilujen vuoksi ilmoittautumisia,
mutta paikalle voi tulla ilmoittautumattakin.**

Lisätietoja ja ilmoittautumiset:
Eeva, p. 050 357 4141 / karhunen.eeva@gmail.com
Jaana, p. 050 357 4993 / jaanalehto8@msn.com



Kuva: Riitta Supperi

Maksapotilaiden vertaistapahtuma

VIERAILU TAIDEKOTI KIRPILÄÄN

Pohjoinen Hesperiankatu 7, Helsinki
ke 5.6.2024 klo 16.00–18.00

Taidekoti Kirpilä on ainutlaatuinen yksityiskodissa sijaitseva taidemuseo, joka esittelee intohimoisen taiteenkeräilijän kokoelmaa ja yläluokkaista elämää 1900-luvun jälkipuoliskon Helsingissä. Voit tutustua ennalta Taidekoti Kirpilään www.taidekotikirpila.fi.

Vierailun jälkeen nautimme kahvit läheisessä Fazer Café Runeberginkatu'ssa (Runeberginkatu 32).

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

Huom. Taidekoti Kirpilä ei ole esteetön tila. Koti sijaitsee kerrostalon ylimmässä, kuudennessa kerroksessa.

Vertaisryhmien tapaamiset

Itä-Uudenmaan jäsentapaamiset

Kutsumme Itä-Uudenmaan alueen (Askola, Lapinjärvi, Loviisa, Myrskylä, Porvoo, Pukkila ja Sipoo) jäsenet kevään jäsentapaamisiin, joiden jälkeen pidämme kesätaun.

Päiväkahvit

Porvoon pääkirjasto
(Papinkatu 20, 06100 Porvoo)
1. kerroksen ryhmätallassa
ke 8.5.2024 klo 14–16

Kaikille munuais- ja maksasairaille sekä elinsiirron saaneille avoimessa ja vapaamuotoisessa tapaamisessa tarjolla leppoisaa jutustelua ja kahvittelua. Osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä tai ennakkoilmoittautumista.

Lisätietoa tapaamisesta saat Anu Rantilta
(p. 040 963 2200 / anu10rantti@gmail.com).

Pitsailta

Ravintola Rosso (Lundinkatu 2, Porvoo)
ma 27.5.2024 klo 17.00



Yhdistys tarjoaa jäsenilleen pitsat ja hyvää seuraa vertaisten kesken. Voit ottaa halutessasi mukaan myös yhden läheisesi tai ystäväsi, joka voi ilman jäsenyyttä osallistua ruokailuun omakustanteisesti.

Ilmoittautumiset: ma 20.5.2024 mennessä UUMUn toimisto p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

**Paikkoja rajoitetusti,
joten ilmoittaudu ajoissa mukaan!**

Östra-Nylands medlemsträffar

Vi kallar Östra Nylands områdets (Askola, Lapträsk, Lovisa, Mörskom, Borgå, Buckila och Sibbo) medlemmar till vårens medlemsträffar, efter vilka vi håller sommaravbrott.

Dagskaffe

Borgå huvudbibliotek
(Prästgatan 20, 06100 Borgå)
i grupprummet vån. 1
On 8.5.2024 klo 14-16

I den öppna och informella träffen bjudes alla njur- och leversjuka samt organtransplanterade på ledig samtal och kaffe. Deltagandet förutsätter inte medlemskap eller förhandsanmälan.

Tilläggsuppgifter om träffen fås av Anu Rantti
(tel.040963 2200 /anu10rantti@gmail.com)

Pizzakväll

Restaurant Rosso (Lundgatan 2, Borgå)
Må 27.5.2024 klo 17.00



Föreningen bjuder sina medlemmar på pizza och trevligt sällskap kamrater emellan. Om du vill, kan du ta med dig en av dina närstående eller en vän, som utan medlemskap kan delta i måltiden på egen bekostnad.

Anmälningar: senast senast må 20.5.2024 till UUMUs kansli tel 050 4449 7744 /sihteeri@uumu.fi

**Begränsat med platser
så anmäl dig i tid!**

Länsi-Uudenmaan jäsenten tapaaminen

(Hanko, Tammisaari, Pohja, Karjaa, Inkoo)

**Hangon keilahallilla
(Urheilukatu 5, Hanko)
sunnuntaina 19.5.2024
klo 13.00**

Tule tapaamaan muita munuais- ja maksasairaita sekä elinsiirron saaneita ja heidän läheisiään. Yhdistys tarjoaa osallistujille iltapäiväkahvit ja halukkaille keilaratamaksut. Voit kokeilla keilauksen saloja tai halutessasi tulla vain kahville.

Lisätietoa tapahtumista saat Anja Heinäaholta, p. 050 9127 555.

Tapaamiseen ilmoittautuminen on suotavaa, mutta ei pakollista.

Möte för Västra Nylands medlemmar

(Hangö, Ekenäs, Pojo, Karis, Ingå)

**På Hangö bowlinghall
(Idrottsgatan 5, Hangö)
söndagen den 19.5.2024 klo
13.00**

Kom och träffa andra njur- och leversjuka samt organtransplanterade och deras anhöriga. Förningen bjuder på eftermiddagskaffe åt deltagarna och avgiften för bowlingbanan till dem som är intresserade. Du kan bekanta dig med bowlingens mysterier, eller bara komma på kaffe om du så vill.

Tilläggsinformation om evenemangen får du av Anja Heinäaho, tel. 050 9127 555.

Anmälning till evenemanget är önskvärd men inte obligatorisk.



Keski-Uudenmaan jäsentapaaminen

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

**Onnensilta
(ent. Nordean pankkisali, Hämeenkatu 18, Hyvinkää)
ma 27.5. klo 16–19**

Tervetuloa UUMUn jäsentapaamiseen Hyvinkäälle. Aloitamme illan kahvitteilla ja jutustelulla, jonka jälkeen katsomme yhdessä maksa- ja viikon luentotallenteen. Tilassa ei ole inva-wc:tä, muuten tila on esteetön.

Lisätietoja:
Eija Hemminki, p. 050 3846401 / eija.hemminki@gmail.com

Luoteis-Uudenmaan vertaistapaaminen

(Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)

Kokoonnumme kesällä yhdistyksen yhteiseen kesäteatteripäivään Vihtiin. Tapahtumasta ilmoitus lehden sivulla 25. Tervetuloa mukaan jäsentapahtumaan!

Syksyn tapaamisista ilmoitetaan elokuussa ilmestyvässä 3/2024 UUMU-lehdessä.



Paravoimailu kohottaa kuntoa ja mieltä

Teksti: Teemu Kovasiipi

Kuvat: Paralympiakomitea

Synnyinäinen ihosairauteni (epidermolysis bullosa) on varsin harvinainen Suomessa, samoin maailmanlaajuisesti. Maassamme arvioidaan olevan noin 200 EB:tä sairastavaa henkilöä. Itse sairastan myös IgA-nefropatiaa, joka todettiin sattumalta veri- ja virtsakokeissa vuonna 2015. Sairaus oli ollut piilevänä jo hyvän tovin. Aloitin vatsakalvodialyysihoidot (PD) kotona noin vuoden kuluttua löydöksestä.

Haasteista huolimatta aloitin pari vuotta sitten harrastamaan paravoimainostoa. Laji eroaa perinteisestä voimanostosta siten, että siinä kilvoitellaan vain penkkipunnerruksessa eikä siinä ole kyykkyä ja maastavetoa lainkaan. Penkkipunnerruksessa käytetään parapenkkiä, joka on hie-man leveämpi kuin normaalisti ja siihen on mahdollista kiinnittää alaraajat narulla.

Hemodialyysin aikana vuosina 2019–2020 harjoittelin omaksi ilokseni salilla Helsingin Viikissä. Tuolloin minulla ei vielä ollut kilpailutavoitetta. Elinsiirteen saatuani lokakuussa 2021

aloitin treenauksen tosissani ja tähtäimessäni olivat vuoden 2023 paravoimanoston SM-kisat Pajulahdessa. Ensimmäiset kisani tammikuussa 2023 olivat itselleni todella iso tapahtuma. Suurin osa energiastani meni kyllä jännitykseen ja kaiken uuden ihmettelyyn. Olihan silloin kulunut jo vuosia siitä, kun valmistauduin kilpailuihin urheilijana, en valmentajana. Osallistuin kisoihin 54 kiloisten miesten sarjassa. Omassa painoluokassani olin ainoa kilpailija. Näin ollen yksikin hyväksytyt suoritus varmisti Suomen mestaruuden. Kuulostaa sinänsä helpolta, mutta vaatii täydellisen keskittymisen suorituksiin. Tottakai halusin kaiken harjoittelun näkyvän tosipaikan tullen tuloksissa. Kaikki kolme suoritusta olivat puhtaita eli hyväksytyjä ja tulokseksi merkattiin 50 kiloa. Nykyisin tulos on kyseisen painoluokan voimassa oleva Suomen ennätys.

Nälkä kasvaa syödessä: tammikuussa 2024 järjestetyt kisat tähtäimessäni hankin itselleni kaksi valmentajaa. Sain tarkat harjoitusohjelmat, tapasimme myös säännöllisesti kasvotusten ja kuntosalilla. Kehitystä alkoikin tapahtua paljon, painoni nousi vuodessa muutamia kiloja ja osallistuin



nyt miehet 59 kg -sarjaan. Itse kilpailutapahtuma oli minulle tuttu. Harmillista kyllä koko kalenterivuonna ei ollut kilpailuja. Kaksitoista kuukautta vain harjoittelua oli henkisesti raskas. Lajin mielekkäisyys olikin tuolloin koetuksella.

Kisat pidettiin Pajulahdessa. Osallistujia oli nyt huomattavasti enemmän kuin edellisellä vuonna, yhteensä 16. Kisatunnelma nousikin aivan eri tasolle. Omassa painoluokassani olin tälläkin kertaa ainoa osallistuja. Kaikki oli nyt selkeämpää,

Lyhyellä tarinallani haluan tsempata muitakin liikunnan pariin, jopa dialyysien aikana.

vaikka valmistautumiseni ei ollutkaan ollut aivan optimaalista. Tulokseni oli 60 kg, joka oli kymmenen kiloa enemmän kuin vuotta aiemmin! Olin toki tyytyväinen Suomen mestaruuteen. Harmitti kuitenkin, että kolmesta suorituksestani yhtä ei hyväksytty. Rinnalle jäänyt tanko painoineen - se luonnollisesti harmitti.

Oman kuntoni ja yleisvointini kohentuminen vuonna 2021 tehdyn elinsiirtoleikkauksen jälkeen on ollut todella nopeaa. Lyhyellä tarinallani haluan tsempata muitakin liikunnan pariin, jopa dialyysien aikana. Liikunta on loistava tapa myös purkaa kroonisen sairauden mukanaan tuomaa harmitusta ja turhautumista.

UUMUn edustus Vantaan Liikuntagaalassa

Teksti: Hannu Eronen

Sain osallistua UUMU ry:n edustajana Martinus-salissa järjestettyyn Vantaan Liikuntagaalaan. Mikä olisikaan ollut mukavampi tapa viettää ystävänpäivää kuin elinsiirtoystävä-Paavon kainalossa gaalatunnelmissa.

Urheilugaalan sijaan Vantaa järjesti liikuntagaalan, mikä näkyi iloksemme myös ohjelman sisällössä.

Gaalassa ei palkittu pelkästään urheilumenestyjiä vaan liikunnan saralla kunnostautuneita henkilöitä ja yhteisöjä laidasta laitaan, vammaisliikkujia unohtamatta.

Tunnustuspalkintojen jakamisen lisäksi ohjelmassa oli vauhdikkaita liikuntaesityksiä ja Vantaan Viihdeorkesteri Ensemblen soitantaa. Illan kruunasi Johanna Förstin ja Sebastian Rejmanin laulesitys, joka sai yleisönkin liikkeelle tuoleistaan. Varsinaisen ohjelman jälkeen saimme vielä nauttia lämpiössä hyvästä seurasta, pikkupurtavasta sekä virvokkeista.



Muistoja ja mitaleja

Teksti: Risto Rönkkö
Kuva: Petri Räbinä

Elinsiirtourheilun talvilajien maailmanmestaruuskisat käytiin Bormiossa, Italiassa 3.-8.3.2024. Lajeina olivat alppilajit, lumikenkäily, curling, hiihto sekä ampumahiihto. Suomen viisihenkinen joukkue osallistui näistä kaikkiin, curlinkia lukuun ottamatta. Joukkueeseen kuuluivat UUMUn Paavo Koskenkorvan, Jarmo Leväisen ja Risto Rönkön lisäksi lieksalainen Anne Tirronen ja keminmaalainen Jyrki Seitamaa. Joukkuetta ansiokkaasti johti elinsiirtourheilun lajipäällikkö Petri Räbinä Paralympiakomiteasta. Kotiintuomisina laukuista löytyi italialaisten juustojen lisäksi 15 mitalia, joista neljä kultaa.

Bormio on kuvankaunis alppikylä Pohjois-Italiassa. Matkaan lähdettiin aikaisin sunnuntaiaamuna ja perille saavuttiin juuri sopivasti ennen kisojen avajaisia. Seuraavat neljä päivää soljuivatkin mukavalla rytmillä, johon kuului aamupalan jälkeiset kisat sekä illalla palkintojenjaon jälkeinen sauna ja illallinen. Aikaa jäi myös vähän kierrellä Bormion kylää ja ottaa rennosti.

Vaikka kaikki lähtivät tekemään kisoihin parhaan suorituksensa, paljon sitä tärkeämpää oli olla tiiminä reissussa ja tavata uusia ihmisiä. Osalle nämä olivat ensimmäiset talvikisat, toiset olivat ehtineet osallistua jo aiempiin kisoihin. Kisat olivat lämmin kokemus ja silmissä siintävätkin jo seuraavat kisat, jotka näillä näkymin järjestetään kahden vuoden päästä Sveitsissä.



Paavo Koskenkorva, Jarmo Leväinen ja Risto Rönkkö ahkeroivat Suomelle kultaa hiihdon joukkuekisassa.

Elinsiirrot Suomessa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	31.3.2024
Munuainen	199	189	240	244	262	240	238	293	263	268	250	321	68
Maksa	52	49	59	77	61	63	66	64	75	75	62	78	19
Haima	8	10	15	17	27	21	23	39	26	31	20	28	4
Sydän	22	21	24	27	31	26	47	30	22	22	19	19	4
Keuhkot	26	15	15	24	18	24	18	27	21	24	20	28	5

Ryhmä- reippailua

**Paloheinän ulkoilualue
/Paloheinän ulkoilumaja
(Pakilantie 124, Helsinki)
su 16.6.2024 klo 12 alkaen**

Liity kepeään kävelyseurueeseen ja haukkaa happea Paloheinän poluilla. Ryhmä lähtee liikkeelle klo 12 ja kiertele ympäristön metsäpoluilla noin 5 km:n lenkin osallistujien määräämään tahtiin. Osallistujat voidaan jakaa tarvittaessa useampaan eri ryhmään, joten vauhti ja matka eivät ole este osallistumiselle. Alueella on myös esteettömiä reittejä. Voit halutessasi ulkoilla myös omatoimisesti ja tulla ryhmän mukana

pelkästään liikuntatoimikunnan tarjoamalle keittolounaalle.

**Lounastarjoilujen vuoksi
toivomme ilmoittautumisia.
Kerrothan ilmoittautuessasi
myös mahdollisista
ruokarajoitteistasi.**

Lisätietoa ja ilmoittautumiset:

Satu, p. 050 4025222
satufors@gmail.com
Risto, p. 041 5166910
risto.ronkko@gmail.com

Toivomme ilmoittautumisia
mieluusti tekstiviestein tai
sähköpostitse.

**Tervetuloa nauttimaan
raitista ilmasta ja hyvästä
seurasta!**

Liikunta- toiminta

Keilailu

**Talin keilahalli,
Huopalahdentie 28, Helsinki**

Ryhmä kokoontuu
torstaisin klo 14–15.

Ryhmän syyskauden
aloituksesta ilmoitetaan
elokuussa ilmestyvässä lehdessä.

Lisätietoa keilailusta
Olavi Rautiaiselta,
p. 044 0506 518
olavi.rautiainen@gmail.com

Liikuntakulukorvaukset

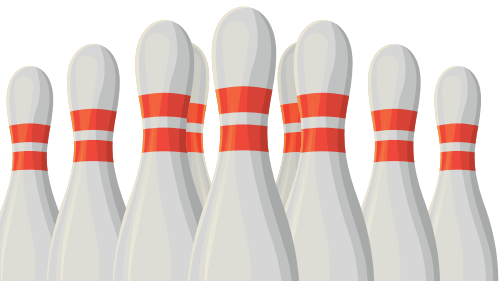
UUMU ry korvaa munuais- ja maksasairaille sekä munuais- tai maksansiirron saaneille potilasjäsenilleen kuuttia vastaan 20 % itsenäisen liikunnan kuluista. Vuotuinen korvauskatto vuonna 2024 on 80 € /potilasjäsen.

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

Korvauskaavake saatavilla UUMUn toimistolta ja kotisivulta
www.uumu.fi/liikunta-avustus

Vuoden 2024 liikuntakorvausten maksut keskitetään kahteen eri ajankohtaan:

- Alkuvuoden korvaushakemukset kuitteineen tulee olla toimistolla 31.5.2024 mennessä. Korvaukset maksetaan potilasjäsenille kesäkuun aikana.
- Loput vuoden 2024 korvaushakemuksista kuitteineen tulee olla toimistolla 14.12.2024 mennessä. Korvaukset maksetaan potilasjäsenille joulukuun lopussa.





Vierailu Helsingin synagogaan

Malminkatu 26, Helsinki
to 23.5.2024 klo 14 alkaen

Helsingin juutalaisen seurakunnan seurakuntakeskus sijaitsee Helsingin kantakaupungissa, Kampissa. Sen synagoga vihittiin käyttöön vuonna 1906, seurakuntakeskus itse valmistui vuonna 1961. Seurakunta palvelee yli 1 100 Suomessa asuvaa jäsentään lapsuudesta vanhuuden päiviin asti. Vierailulla tutustumme juutalaisen seurakunnan toimintaan sekä synagogaan. Tiloissa on esteetön kulku. Varaathan mukaasi henkilötodistuksesi ja varauduthan turvatarkastukseen.

Ilmoittautumiset ma 13.5.2024 mennessä
UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 /
sihteeri@uumu.fi.

**Ryhmän koko on rajoitettu ja
mukaan pääsee ilmoittautumisjärjestyksessä**

Ratikalla pitsalle

Ratikkamuseo (Töölönkatu 51 A, Helsinki)
la 8.6.2024 KLO 11.30

Raitiovaunut ovat kolistelleet pitkin Helsingin katuja yli sadan vuoden ajan. Hyppää kyytiin opastetulle kiertokäynnille ratikkamuseoon Kulttuuritehdas Korjaamolle. UUMUn jäsenille varattu kierros alkaa klo 11.30, minkä jälkeen raiteet vievät samassa rakennuksessa olevaan kortteliravintola Baari & Keittiön pitsalle.

Baari & Keittiö -ravintolan pitsalistat tarkentuvat kevään aikana, mutta valikoimasta löytyy varmasti jokaiselle jotakin. Osallistujia tiedotetaan asiasta tarkemmin menun valmistuttua.

Tapahtumapaikka itsessään on esteetön, mutta alueella ei ole esteetöntä pysäköintiä.

Ilmoittautumiset:

Ilmoittautumiset 30.5.2024 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

PAIKKOJA ON
RAJOITETTU MÄÄRÄ!



© Helsinki City Museum

Osallistumismaksu:

10 €/ jäsen (25 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)
sisältäen opastetun museokäynnin ja pitsan

Maksuohjeet:

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: 30.5.2024
Viite:110369



Ensi-ilta 9.7.2024
Esitykset 9.7.-17.8.2024

Parasta aikaa -kesäteatteri

Vihdin kesäteatteri (Kirkkoniementie 12, Vihti)
la 27.7.2024 klo 17.00

Parasta aikaa -musiikinäytelmä herättää **Anssi Kelan** 1972 -hittibiisistä tutut henkilöt eloon Vihdin teatterin kesänäyttämölle. Kelan tuotannosta inspiraationsa saanut fiktiivinen musiikinäytelmä vie katsojat mukaansa seuraamaan tiiviin kaveriporukan elämää. Nuoruuden into, rajattomat unelmat ja suuret toiveet ohjaavat kaveruksia eteenpäin. Mutta onko elämä niin suoraviivaista ja selkeää kuin mitä nuorempina kuvittelee? Miten pysähtyä elämään ilojen ja surujen sekä jatkuvien muutosten keskellä? Näytelmässä kuullaan Kelan tuotannosta 19:ää kappaletta, joista osa on tunnettuja radiohittejä ja osa harvemmin kuultuja helmiä. Mukana ovat mm. seuraavat kappaleet: 1972, Nostalgiaa, Levoton tyttö, Kaksi sisarta, Tanssilattialla, Mikan fajian BMW sekä Ilves.

Katsomo on katettu.

Esitykseen saatavilla myös esteettömiä paikkoja.

Näytelmän kesto n. 2 h 45 min. (sis. väliajan).
 Väliajalla halukkaat voivat omakustanteisesti nauttia kahvilan antimista.

Kesäteatteriretkelle voi osallistua omin kyydein tai yhteiskuljetuksella.

Yhteiskuljetus lähtee Mikonkadun tilausajopysäkiltä klo 15.00 ja palaa samaan paikkaan esityksen jälkeen.

Mukaan bussikyytiin voi nousta 1–2 ajomatalla olevasta paikasta (esim. Espoon Ikean ramppi, Nummelan ramppi)

Ilmoittautumiset:

Ilmoittautumiset 20.6.2024 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744 / sihteeri@uumu.fi

Osallistumismaksut:

- Yhteiskuljetuksella 30 €/ jäsen (40 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen) sis. matkat ja pääsylipun
- Omalla kyydillä 22 €/ jäsen (32 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen) sis. pääsylipun

Maksuohjeet:

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65

Eräpäivä: 20.6.2024

Viite:110181





Etelä-Suomen yhdistysten yhteinen

Kesäpäivä Imatran kylpylässä

la-su 17.-18.8.2024

Etelä-Suomen munuais- ja maksayhdistykset järjestävät yhteisen kesäretken Imatralle. Retki sisältää ohjattua ohjelmaa ja mahdollisuuden kohdata muiden yhdistysten jäseniä sekä runsaasti omaa aikaa virkistäytymiseen.

Yöpyjillä mahdollisuus käyttää kuntosalia ja klo 8–22 avoinna olevaa kylpylää.

Tapahtuma ei ole täysin esteetön yhteiskuljetuksensa käytettävän linja-auton vuoksi.

UUMUN RETKIOHJELMA

La 17.8.2024

- Yhteiskuljetuksen lähtö Mikonkadun tilausajopysäkiltä klo 8.00. Ajo Porvoon ja Kouvolan kautta, joten bussikuljetukseen voi liittyä matkan varreltakin (esimerkiksi Porvoosta)
- Menomatkan aikana pysähdys, jonka aikana mahdollisuus ruokailla omakustanteisesti
- Ohjelma Imatran kylpylässä alkaa klo 12.00 yhteisellä lounaalla
- Lounaan jälkeen ohjattua ohjelmaa sekä Saimaan risteily
- Majoittuminen Promenade-huoneisiin klo 15 jälkeen
- Iltapäiväkahvit suolaisen kahvileivän kera
- Halukkailla lähtö Imatrankosken kuohuille klo 17.30
- Iltaruoka klo 21.30 asti

Su 18.8.2024

- Aamupala klo 7–11
- Huoneiden luovutus klo 11 mennessä, jolloin lähtö Valtionhotellille ja Kruunupuistoon, missä opastettu tutustumiskierros
- Paluumatka alkaa noin klo 12.30
- Paluumatkan aikana pysähdys, jonka aikana mahdollisuus ruokailla omakustanteisesti

Lisätietoja ja ilmoittautumiset

- Ilmoittautumiset 31.5.2024 mennessä UUMUn toimistolle p. 050 449 7744/ sihteeri@uumu.fi
- Kerrothan tässä yhteydessä mahdollisissa ruokarajoitteistasi

Hinta

- sisältää matkat, ruokailut paikan päällä (lounas, iltapäiväkahvit, iltaruoka ja aamupala), ohjatun ohjelman, Saimaan risteilyn ja Imatrankosken kuohuilla käynnin sekä majoituksen
2hh - 100 €/ jäsen
(160 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)
1hh - 120 €/ jäsen
- retken ohjelma ja ruokailut ilman yhteiskuljetusta
2hh - 90 €/ jäsen
(150 €/ seuralaisena tuleva ei-jäsen)
1hh - 110 €/ jäsen

Osallistumismaksut

UUMUn tilille FI03 1028 3001 5117 65
Eräpäivä: 31.5.2024
Viite: 110398

Tapahtumajärjestelyissä mukana myös Etelä-Karjalan sekä Kymenlaakson munuais- ja maksayhdistykset

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 maksapotiilaiden 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 kamratstöd 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 2024

Puheenjohtajat

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

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

Varsinaiset jäsenet

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

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

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

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

Anne Nordman
Helsinki, p. 050 3524971
annenordman2@gmail.com

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

Varajäsenet

Eeva Karhunen
Espoo, p. 050 3574141
karhunen.eeva@gmail.com

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

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

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



Joutiainen

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

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

Vuokralaisen tulee itse siivota asunto käytön jälkeen. Mikäli huoneistoon halutaan tai tarvitaan ostopalveluna tilattava huoneistosivous, maksaa se 130 euroa.

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

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

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

VUOKRAUSHINNAT JÄSENIILLE

31.5.2024 – 30.8.2024

Vain kokonaisten viikkojen vuokria:
1 viikko perjantai - perjantai 185 €

Tällä hetkellä kaikki viikot ovat varattuina, mutta voit tiedustella peruutuspaikkoja.

30.8.2024 – 31.5.2025
(lukuun ottamatta joulua 2024)

1 viikko
 perjantai - perjantai 120 euroa

viikonloppu
 perjantai - sunnuntai 75 euroa

5 arkipäivää
 sunnuntai - perjantai 75 euroa

1 vuorokausi
 30 euroa

Joulu 2024 / 20. – 27.12.2024
 perjantai - perjantai 185 euroa

Syksyn ja talven 2024–2025
varauksia vastaanotetaan
ma 13.5.2024 klo 10 alkaen.