

POHJOIS-SAVON MUNUAIS- JA MAKSAYHDISTYS RY
JÄSENTIEDOTE 1/2016



Mukavia lukuhetkiä jäsentiedotteen parissa! Nähdään jäsentapahtumissa!

Tervehdys Arvoisa Jäsen!

Lämmin kiitos edellisen vuoden yhteistyöstä ja panostuksesta vapaaehtoistoimintaan! Yhteistyöllä saimme kerättyä yhdistyksen toimintaan varoja ja toteutimme onnistuneesti esimerkiksi lasten ja nuorten tapahtuman, preruokakurssin, painonhallintakurssin ja korukurssin unohtamatta yhteisiä hetkiä kahvilatreffeillä ja joulupuurotapahtumissa. Myös joulun alla nähty teatteriesitys ”Pihkatappi” keräsi ilahduttavan määrän katsojia jäsenistön joukosta.

Tänä vuonna elämme vielä ennaltaehkäisyn teemavuotta. Raatihuoneella lisäalassa järjestetään 21.4.2016 kaikille avoin yleisötilaisuus, johon apulaisylilääkäri Marjo Kervinen tulee pitämään teemavuoteen sopivan maksa- ja munuaisaiheisen luennon. Yhdistys järjestää tilaisuuden kahvitarjoilun. Vastaavanlainen tilaisuus tullaan järjestämään syksyllä Varkaudessa. Suunnitteilla on myös toimintaa lapsipotilaille, nuorille potilaille sekä maksapotilaille.

Pitkäaikaissairauden kanssa elettäessä vertaistuen merkitys korostuu. Tosiasia on, ettei perusterve ihminen voi ymmärtää millaista on elää fyysistä toimintakykyä ja taloudellista toimeentuloa rajoittavan sairauden kanssa. On suuri onni ystäväystyä ihmisen kanssa, joka on joutunut käymään läpi samanlaisia asioita elämässään ja pystyy samaistumaan kanssapotilaan / perheenjäsenen tilanteeseen.

Suuret kiitokset Ailalle oman tarinan jakamisesta jäsenistön kanssa!

”Me elämme vilkuillen kelloa. Ja kello sanoo meille kaiken aikaa ”kiiruhda!” Mutta kuule, anna vain ajan kulua. Se on uskollisempi kuin luuletkaan, sillä sitä tulee koko ajan lisää. Istu välillä. Unohda turhat työt. Ei kaikkea maailmassa tarvitse tehdä. Tee mitä voit ja anna lopun jäädä tekemättä. Moni seikka sujuu omalla painollaan ja vaikei sujuisikaan saat huomata, ettei elämä siihenkään kaadu. Positiivisia ajatuksia! Yhdessä me jaksamme!”

Aurinkoisia kevätpäiviä toivottaen Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys ry:n hallitus

Wanted!

Yhdistyksen toiminta-alueella Pohjois-Savossa kaivataan henkilöitä, jotka voisivat viedä munuais- ja maksaliiton julkaisuja/esitteitä kotipaikkakuntansa sosiaali- ja terveyskeskuksiin. Ota yhteyttä Sirpa Parviaiseen, puh. 040 5104 354, sirpa.parviainen@kuh.fi

Ailan tarina

Elämäni käännekohta tapahtui vuonna 1989. Tuolloin hakeuduin erääseen tutkimusryhmään, joka edellytti verinäytteiden tutkimista. Saatua tulos oli mykistävä; maksa-arvot olivat koholla. Miten tämä voi olla mahdollista? Tunsin itseni terveyden perikuvaksi. Tieto tuli täysin ”puskan takaa”.

Jouduin tuolloin pysähtymään ja levittämään elämäni riepumaton täyteen pituuteensa. Mietin tarkkaan vuosien tuomia väiraitoja ja löytyisikö sieltä vastaus. Ei löytynyt eikä sitä ole löytynyt tämän noin 27 vuoden aikana.

Tarkemmat tutkimukset osoittivat, että sairastan primaarista biliaarista kirroosia eli kroonista maksan sisäistä sappitiehyen tulehdusta. Tauti eteni vuosikausia pienin askelin. Vasta siinä

vaiheessa kun elimistöni kertyi nestettä niin runsaasti, etteivät nesteenpoistolääkkeet tehonneet voidaan sanoa, että käänne pahempaan oli alkanut. Edessä oli useampi vatsaontelon tyhjennys. Ensimmäisellä kerralla nestettä poistettiin 9 litraa ja välillä vähän vähemmän. Tämän lisäksi nestettä alkoi kertymään myös keuhkopussiin. Keuhkoista poistettiin nestettä kerralla aina 2 litraa. Toimenpiteitä tehtiin niin Kysillä kuin Meilahdessakin.

Hankaluuksi tuli myös loppuvuosina suoliston toiminnan kanssa. Paksunsuolen pahat laskimolaajentumat aiheuttivat varsinkin aamulla ylösnoustessa runsasta verenvuotoa. Ei mennyt kuin silmänräpäys kun huomasin seisovansa keskellä verilammikkoa. Suoliston toiminnan hankaluudet aiheuttivat ammoniakkipitoisuuden nousua ja sen myötä aivot toiminnan häiriöitä. Tämä ilmeni ajantajun menetyksinä, kommunikaatiovaikeuksina, sekavuustiloina ja tajunnanmenetyksinä. Ääretön väsymys kruunasi kaiken. Tähystyksen jälkeen ainoaksi parannuskeinoksi ilmoitettiin maksansiirto.

Heinäkuun alussa 2012 tuli puhelimitse kutsu maksansiirtoon. Lähdin toiveikkaana matkaan. Siirtoa ei voitu tuolloin kuitenkaan tehdä, koska viimeisissä kokeissa ilmeni, ettei siirre ollut siirtokelpoinen. Kotiin palattuani vointini heikkeni nopeasti ja Kysin sairaalasänky odotti. Hoitojaksolla ilmeni vakavasti otettava porttilaskimotukos. Kuulin tilanteesta herättyäni tajuttomuuskohtauksesta ja tajusin leikin olevan kaukana. Ensimmäisen kerran pelkäsin. Tuntui, että elämänlanka on nyt niin ohut, että se voi katketa milloin vain.

Aiemmin sovitusti lähdin 5.8.2012 Meilahteen kontrollikäynnille. En ehtinyt kuin vaihtaa sairaalavaatteet päälle kun tuli tieto – maksansiirto olisi seuraavana yönä.

Itse siirto ja porttilaskimon aukaisu menivät käsikirjoituksen mukaisesti. Nyt elän elämän jatkoaikaa sydän täynnä kiitollisuutta, jota ei voi punnita eikä kuitata. Aila Kähkönen, Kuopio

TAPAHTUMAKALENTERI

Iisalmi:

- 21.4.2016 klo 18:00 alkaen kaikille avoin yleisötilaisuus Ravintola Raatihuoneella: munuais- ja maksa-aiheinen luento, kahvitilaisuus (Kauppakatu 22, 74100 Iisalmi)

Kuopio:

- Kahvilatreffit Kaffeteria Mummolassa torstaisin 24.3., 28.4. (Puijonkatu 27, 70100 Kuopio) klo 14:00 alkaen ja 26.5. (Isäntänä POP Pankki Puijonkatu 23, Kuopio)
- Pilates-tunnit tiistaisin kello 16:00 – 17:00 (tiedustelut vapaista paikoista: Aila Sorvali, puh. 050 572 8870, ailasorvali@gmail.com, jäsen 80 €/10 kertaa, ei-jäsen 10 €/kerta)
- Potilaan oikeuksien päivä 19.4.2016 Kuopion kaupungintalolla
- tulossa elokuussa Lahjan päivän illanvietto Taruniemessä (Ritisenlahti 154, 70870 Hiltulanlahti)
- tulossa syksyllä jäsenistön virkistys- ja vertaistukitapahtuma Kunnonpaikassa (tiedotetaan myöhemmin)

Varkaus:

- tulossa syksyllä yleisölle avoin luentotilaisuus Vammeltalolla (munuais- ja maksa-aiheinen luento, kahvitilaisuus, ohjattua toimintaa, tarkemmat tiedot myöhemmin)

VUOSIKOKOUS

Tervetuloa Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys ry:n sääntömääräiseen vuosikokoukseen lauantaina 28.5.2016 klo 14:00 alkaen Pielavedelle Tilausravintola Juhlarantaan, Säviäntie 173, 72550 Säviä. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Kokouksen jälkeen ruokailu sekä kevyttä ohjelmaa. Tervetuloa!

JÄSENEDET

Pohjois-Savon Munuais- ja maksayhdistys ry:n jäsenille on saatu vuodelle 2016 seuraavia jäsenetuja:

- Iisalmessa Marimekon liikkeessä – 10 % (Marituulet Oy, Kauppakatu 13, 74100 Iisalmi)
- Iisalmen uimahalli: kaikista uimalipun hinnoista 3 euron alennus (sisältäen myös kuntosalin käytön, etu voimassa 31.5.2016 saakka, Joukolankatu 15, 74120 Iisalmi)
- Ravintola Raatihuone: lounas 9 euroa (Kauppakatu 22, 74100 Iisalmi)
- SPA Hotel Runni: kylpyläloma Kylpylähotellissa 2 vrk 149 euroa, Kartanohotellissa 123 euroa (sis. puolihoito, kylpylä, tanssit, Runnintie 407, 74595 Runni)
- Yliopiston apteekki: perusvoiteista – 10 % (Puijonkatu 23, 70100 Kuopio)
- Fontanella: tarjoushinta yhdistyksen jäsenelle ja mukana oleville perheenjäsenille kylpylän ja kuntosalin osalta (Kuuluntie 2, 71800 Siilinjärvi)
- Kylpylähotelli Kunnonpaikka: tarjoushinta yhdistyksen jäsenelle ja mukana oleville perheenjäsenille. (Jokiharjuntie 3, 70910 Vuorela)
- Hius ja Kauneus New Hawanna: leikkaus ja värjäys – 10 % (voimassa toistaiseksi, Kuninkaankatu 21, 70100 Kuopio, huom. muuttunut nimi)
- Öljyjokerit: kaikista huolloista - 10 % (Kallantie 7, 70340 Kuopio)
- Kafeteria Mummola: – 10 % alennus vitriinissä olevista leivonnaisista (Puijonkatu 27, 70100 Kuopio)
- Pielavedellä keilaus jäsenetuhinnoin Keilahalli Kaato (Laaksotie 30, Pielavesi)
- Spa Hotel Kuntoranta (munuais- ja maksaliiton kautta etuhinta, Kuntorannantie 14, 78400 Varkaus)
- Scandic Oscar (munuais- ja maksaliiton kautta etuhinta, Kauppatori 4, 78250 Varkaus)
- Uimahalli Ilopisara: kaikista uimalipun hinnoista 3 euron alennus (etu voimassa 31.5.2016 saakka (Ahlströminkatu 11, 78250 Varkaus)

Hyvää ennaltaehkäisyn vuotta jäsen!

Viime vuonna menttiin ennaltaehkäisyn teemaa Supersankarimunuaisen ja Mahtimaksan vauhdikkaiden piirroshahmojen kanssa. Tänä vuonna jatketaan ennaltaehkäisyn teemalla kiinnittäen erityistä huomiota Lasten munuaisterveyteen.

Munuais- ja maksaliitto järjestää tänä vuonna yli 20 sopeutumisvalmennuskurssia eri ikäisille ja sairauden eri vaiheessa oleville. Jos et ole aikaisemmin ollut Kelan maksamassa kuntoutuksessa, nyt on hyvä aika etsiä sopiva kurssi ja ajankohta. Lisäksi tarjolla on RAY:n kursseja, joissa teemana ovat mm. ravitsemus, painonhallinta, luonto ja parisuhde. Tuettuja lomia on lapsiperheille, aikuisille ja varttuneille.

4/2015 Elinehto-lehdessä oli kurssijulkaisu kaikista vuoden kursseista sekä tietysti netissä [www.musili.fi/kuntoutus ja sosiaaliturva/kurssit ja tuetut lomat](http://www.musili.fi/kuntoutus_ja_sosiaaliturva/kurssit_ja_tuetut_lomat) hakulomakkeineen. Tietenkin voit aina ottaa yhteyttä minuun p. 040-524 0683 tai helena.rokkonen@musili.fi.

Alkanut vuosi on ollut monelle pitkäaikaissairaalle haasteellinen, jopa raaka, kun matka- ja lääkekorvausten omavastuisiin tuli korotuksia ja lisänä terveydenhuollon maksujen korotukset. Yritimme jo viime vuonna yksin ja yhdessä muiden potilasjärjestöjen kanssa vaikuttaa siihen, etteivät korotukset astuisi voimaan. Tämän vuoden puolella olemme keränneet palautetta kyseisistä aiheista ja palautteet on toimitettu Kelaan, Taksiliittoon ja taksivälityskeskukseen. Odotamme, että mainitsemiinne epäkohtiin tulee parannusta ja asiat sujuvat paremmin kuin tähän mennessä.

Muista, että asiakkaan ei tarvitse maksaa PD-liuosten jakelusta apteekille. Kaikki tapaukset, joissa PD-liuosten kotiinkuljetuksesta aiotaan periä maksu, tulee ilmoittaa liittoon.

Vuonna 2015 tehtiin ennätykselliset 391 siirtoa, joista munuaisen siirtoja oli 245 ja maksan siirtoja 77. Silti siirrettävistä elimistä on edelleen pula. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan kehittämään ja seuraamaan elinluovutustoimintaa Suomessa. Munuais- ja maksaliitto on neuvottelukunnassa mukana. Tavoitteena on tehostaa elinluovutustoimintaa, jotta tulevaisuudessa kaikki mahdolliset elinluovuttajat voidaan tunnistaa ja ottaa tehohoitoon. Tavoitteena on myös, että omaisten hyvään kohtaamiseen kiinnitetään erityistä huomiota.

Elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien EM-kilpailut järjestetään 10. – 17.7.2016 Vantaalla. Kilpailu ovat monilajikilpailut eli lajeja on mukana yleisurheilusta sulkapalloon ja pyöräilystä uintiin. Osallistu kilpailuihin tai vapaaehtoiseksi toimintaan mukaan www.vantaa2016.fi.

Jos olet netinkäyttäjä, voit seurata ajankohtaisia uutisia www.musili.fi ja liittyä kaveriksi www.facebook.com/munuaisjamaksaliitto

Vaikka nyt sade vihmoon ikkunaa ja ilma on harmaa, niin kevättä kohti ollaan menossa. Toivotan Sinulle iloa ja hyvää vointia alkavaan kevääseen.

Helena Rokkonen



Elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien EM-kilpailut Vantaalla 10. – 17.7.2016

Suomen Vammaisurheilu ja –liikunta VAU ry etsii ennakkoluulottomia ja reippaita vapaaehtoisia erilaisiin tehtäviin kilpailujen aikana – niin liikunnan ja urheilun kuin oheistapahtumienkin parissa. Vapaaehtoisten tehtävien kuvaukset ja vapaaehtoishakulomakkeen löydät kisasivuilta www.vantaa2016.fi. Yleinen tilaisuus kaikille kisoista kiinnostuneille, jotka ovat jo ilmoittautuneet vapaaehtoisiksi tai sitä miettiville järjestetään keskiviikkona 16.3.2016 klo 17.00–18.30. Paikkana on VALO-talo, Radiokatu 20, 2 krs, 00240 Helsinki. Ilmoittautumiset viimeistään 14.3.2016 mennessä: Tiina Siivonen, tiina.siivonen@vammaisurheilu.fi, puh. 040 833 4869.

Yhteystiedot

Ota yhteyttä hallituksen jäseniin:

puheenjohtaja Sirpa Parviainen, puh. 040 5104 354, sirpa.parviainen@kuh.fi,
sirpa.parviainen@suomi24.fi

varapuheenjohtaja Sanna Laakso, puh. 044 3029 881, sannamarika81@gmail.com

taloudenhoitaja Helena Katajisto, puh. 0400 672 806, kirppumamma@hotmail.com

VAU:n yhdyshenkilö ja kokemuskouluttaja Susanna Bergström, puh. 050 543 1343,
susanna.bergstrom@gmail.com

liikuntavastaava Aila Sorvali, puh. 050 572 8870, ailasorvali@gmail.com

varsinainen jäsen Urpo Tolonen, puh. 0400 704 481, urpo.f.tolonen@luukku.com

varajäsen Merja Piisilä, puh. 040 717 9397, piisilamerja@gmail.com

varajäsen ja Taruniemen yhteyshenkilö Jari Pisto, puh. 044 589 8223, jjpisto@gmail.com

sihteeri Anu Leinonen, puh. 050 462 3154, anu.leinonen0@saunalahti.fi

kotisivut osoitteessa www.psmuma.fi

Yhdistyksen tilinumero POP-pankki FI9147862020000707

Munuais- ja maksaliiton Itä-Suomen järjestösuunnittelija Helena Rokkonen, puh. 040 5240 683, helena.rokkonen@musili.fi

www.musili.fi

Kiitos tuesta Carbonex Ab:lle ja POP Pankki Siilinjärven Osuuspankille.

TERVETULOA ASIAKKAAKSI PANKKIIN, JOSSA SINUA KUUNNELLAAN JA PALVELLAAN



Toteutamme Sinulle tärkeitä pankkipalvelut paikallisesti POP Pankissamme.

POP Pankit ovat saaneet kiitosta hyvästä palvelustaan.
Olisi mukava tavata Sinut ja keskustella Sinulle tärkeistä
asioista pankkipalvelussa.
Varaa aika henkilökohtaiseen tapaamiseen **puh. 017-264 4200**,
Tapaamisen päätteeksi saat mukaasi kahvipaketin.

POP Pankki

Siilinjärvi
Vuorela
Kuopio
Männistö

Kuiluntie 5, puh. 017 - 264 4200
Vänrikintie 2, puh. 017 - 264 4280
Puijonkatu 23, puh. 017 - 264 4290
Kalevalankatu 23, puh. 017- 264 4299



POP Pankin yhteystiedot

www.poppankki.fi/siilinjarvi

www.facebook.com/POPSiilinjarvi

**”Parasta palvelua elämän eri tilanteisiin ja rahanarvoisia
neuvoja taloutesi tueksi – se on POP”**

Hemodialyysiä siellä missä itse haluat:

KOTONA

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

MATKOILLA

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

MÖKILLÄ

- 230V maadoitettu pistorasia.
- Pussitetut ulkonesteet.



Oy Carbonex Ab



Oy Carbonex Ab on suomalainen yritys, joka toimittaa dialyysikatteja, -laitteita ja muita dialyysituotteita, myyntialueena kaikki Suomen sairaalat. Markkinointiorganisaatiomme, asiakastukemme sekä huoltomme on hyvin kehittyntä. Toimitamme tuotteemme nopeasti suoraan asiakkaillemme.

"Mahdollisuus dialyysihoitoon kotona antaa minulle vapauden tunteen. Olen jälleen alkanut mökkeillä, ja ajattelin myös lähteä Espanjaan lomalle. Voin paremmin, ja on mahtavaa päättää omista menoistani sekä elämästäni!"

Oy Carbonex Ab, Olarinluoma 11, 02200 ESPOO
Puh. 09-2533 3600

E-mail: myynti@carbonex.fi
www.carbonex.fi