

Hyvä Uudenmaan keliakiayhdistyksen jäsen!

Toimintamme alkaa toivottavasti normalisoitua jo pian kesän jälkeen ja tilaisuudet pyörähtävät käyntiin. Tällä hetkellä tiedossa on ainakin perhetapahtuma Ketolan strutsitilalla Nurmijärvellä la 14.8., retki Kellokosken ruukkialueelle Tuusulassa la 21.8., lasten välipalakurssi Vantaalla pe 10.9 ja ulkoilua Lohjan Liessaassa ja kahvilavierailu Lohjalla la 11.9.

Lisäksi kannattaa laittaa kalenteriin yhdistyksen 30-vuotisjuhla la 9.10. ja syyskokous ti 23.11.



Keliakiaviikon teemana on *Kokataan yhdessä gluteenitonta*. Teeman ympärille on suunnitteilla toinenkin kokkauskurssi ja verkkoluento.

Keliakiaviikon tapahtumien tarkemmat tiedot löytyvät parhaiten yhdistyksen ja Keliakialiiton tapahtumasivuilta. Seuraa nettisivujamme, sieltä löytyy ajankohtaisimmat tiedot tapahtumista. Tapahtumiin ilmoittaudutaan sähköpostilla uudenmaankeliakiayhdistys@outlook.com, puhelimella numeroon 09 4319 6490, tai nettisivuilta löytyvällä lomakkeella Tapahtumat-välilehdellä.

Kutsu sääntömääräiseen syyskokoukseen

Yhdistyksen syyskokous pidetään **ti 23.11. klo 18.00** yhdistyksen toimistolla (Runeberginkatu 15 A, Helsinki) ja etäosallistumisena Teamsissa (ei vaadi ohjelman asennusta). Kokouksessa valitaan uusi hallitus ja hyväksytään toimintasuunnitelma ja budjetti vuodelle 2022. Syyskokoukselle hyväksyttäväksi esitettävät dokumentit ovat nähtävissä yhdistyksen nettisivuilla viimeistään viikkoa ennen kokousta. Tuorein poikkeamislaki (voimassa 30.6.2022 saakka) sallii edelleen etäosallistumisen.

Uudenmaan keliakiayhdistys hakee vapaaehtoisia, jotka voisivat kiinnostua myös hallitustyöstä

Mitä toivomme: Sinulla on osallistuva ote ja halu tuoda oma panoksesi yhdistyksen toimintaan. Voit olla joko satunnaisesti tai säännöllisesti mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa tapahtumia, viestintää tai tuoda oman paikallisen näkemyksesi. Kiinnostaisiko sinua ehkä vertaistukitoiminta tai osallistuminen keliakikkolapsen vanhempana? Mikä olisi sinusta omalta tuntuva aktiviteetti?

Tai haluaisitko **lääketieteen, terveydenhuollon tai ravitsemustieteiden ammattilaisena** antaa asiantuntemustasi yhdistyksen käyttöön? Järjestämme mm. luentoja verkossa tai tilaisuuksissa sekä ruokakursseja. Myös yhdistyksen hallitus ottaa mielellään joukkonsa asiantuntijajäsenen.

Tai oletko jo **aikuistunut keliakianuori**? Tule osallistumaan, tule vaikuttamaan – yhdistys palvelee myös sinua, kunhan tuot näkemyksesi esille. Yhdistystoiminta voi tuoda arvostettua kokemusta työelämässä.

Mitä tarjoamme: Pääset ideoimaan tekemistä toimivassa ja nykyaikaisessa yhdistyksessä. Käytössämme on järjestösihteeri, jotta hallituksen jäsenet ja muut vapaaehtoiset voivat toimia aidosti vapaaehtoisuuden pohjalta nääntymättä yhdistysbyrokratian alle.

Tarjoamme keskustelemaan ilmapiiriin ja pääset vaikuttamaan yhdistyksesi asioihin uusilla ideoillasi.

Mitä edellytämme: Olet yhdistyksemme jäsen ja sitoutunut Keliakialiiton ja yhdistyksen arvoihin, mm. siihen, että toiminta perustuu tutkittuun tietoon ja asiantuntijuuteen. Voit olla joko tavallinen keliakikko, keliakikkolapsen vanhempi tai spesialisti – kaikki ovat yhtä arvokkaita!

Jos olet kiinnostunut yhdistyksen hallitustyöstä, voit kertoa kiinnostuksesi jo ennen syyskokousta. Halutessasi voit aloittaa hallituksen varajäsenenä ja silti olet mukana täysipainoisesti hallitustyössä. Hallitus kokoontuu kerran kuukaudessa ja eri työryhmät hiukan harvemmin. Voit osallistua hallitustyöhön tarvittaessa myös etäyhteyden kautta. Yhdistyksen syyskokous 23.11. luonnollisesti päättää hallituksen kokoonpanosta. Kysy rohkeasti lisää joko puheenjohtajalta (Marja Penttilä, marja.penttila@live.com) tai järjestösihteeriltä uudenmaankeliayhdistys@outlook.com.

Hallituksen esittelyssä on vuorossa Birgitta Starast



Olen paljasjalkainen stadilainen vuosimallia 1965. Minulla diagnosoitiin ihokeliakia 1989 ja kaksossiskollani keliakia 1990. Professori Timo Reunala teki tuolloin kansainvälistä keliakiatutkimusta, johon osallistuimme 10 vuoden ajan.

Työskentelin 1991 vuoden verran Suomen Keliakiayhdistyksessä, jonka toimisto sijaitti Töölönkadulla Helsingissä. Olin myös perustamassa Suur-Helsingin keliakiayhdistystä (nykyinen Uudenmaan keliakiayhdistys) 1991. Toimin tuolloin joitakin vuosia yhdistyksen hallituksessa, aluksi varsinaisena jäsenenä ja myöhemmin sihteerinä.

Vuosien tauon jälkeen toivoin pääseväni jälleen Uudenmaan keliakiayhdistyksen toimintaan mukaan: kaipasin kuukausittaisia tapaamisia kivojen ihmisten kanssa, joilta saa vertaistukea ja jotka hyvin ymmärtävät, millaista on elää ”pötsivikaise-

na” vehnä- ja ruisvaltaisessa suomalaisessa ruokakulttuurissa. Minut valittiin koronavuonna 2020 syyskokouksessa hallituksen varsinaiseksi jäseneksi.



Uudenmaan keliakiayhdistys

Gluteenittomuuden
asialla jo vuodesta 1991

Harrastan pyörätuolitanssia ja kilpailen lajissa SM-tasolla, laulan Swengijengi-kuorossa sekä pelaan ystävien kanssa lautapelejä. Toimin myös aktiivisesti Pyörätuolitanssiliiton ja Uudenmaan pyörätuolitanssijoiden hallituksissa

Mitä kokemuksia on keliakian pitkäaikaisseurannasta ja mitä LT Pilvi Laurikka vastaa mieltä askarruttaneisiin kysymyksiin? – Lue koko haastattelu yhdistyksen blogista!

Askarruttaako sinua keliakiasi seuranta? Kysyimme *Keliakialiiton asiantuntijalääkäriltä, LT Pilvi Laurikalta*, pitäisikö jo vuosia sitten diagnosoitua keliakiaa seurata säännöllisesti Keliakian Käypä hoito -suosituksen mukaisesti. Mikä merkitys vasta-ainemittauksilla on pitkäaikaisseurannassa?

Pilvi totesi, että ensivaiheen seuranta eli diagnoosin jälkeisen hoitovasteen tarkistaminen toteutuu kohtuullisesti. Sen sijaan *Käypä hoito* -suosituksen mukainen muutaman vuoden välein toteutettava seuranta on harvinaisempaa. Ensivaiheessa on tärkeintä varmistaa, että keliakian aiheuttamat vauriot korjaantuvat. Hoitovasteen arviointi pohjautuu keliakikon omaan arvioon ja verikokeisiin viimeistään vuoden kuluttua diagnoosista. Jos hoitovasteen todetaan olevan hyvä, voidaan seurantaa harventaa.

Verinäytteestä mitattavien vasta-aineiden tutkimus toimii, jos vasta-aineet olivat koholla jo diagnoosia tehtäessä. Vasta-ainenegatiivisessa keliakiassa niiden mittaamisesta ei ole hyötyä seurannassa. Olennaista on mahdollisen anemian korjaantumisen tarkistaminen verenkuvaa seuraamalla. Aiemmin noin vuoden kuluttua diagnoosista otettavaa ohutsuolen seurantakoepalaa ei enää rutiinisti suositella kaikille, jos vasta-aineet laskevat hyvin ja oireet korjaantuvat.

Keliakiavasta-aineet toimivat hyvin keliakian diagnostiikassa ja vasteen arvioinnissa hoidon aloituksen jälkeen. Normaalina pysyvät vasta-aineet eivät täysin poissulje ruokavaliohoidon ongelmia. Osalla vasta-aineet eivät nouse uudelleen pienillä, mutta kuitenkin suolen kannalta vahingollisilla gluteenimäärillä. Osa keliakikoista voisi hyötyä enemmän siitä, että tiedusteltaisiin vointia ja tarkistettaisiin harvakseltaan verenkuvaa. Jos hoidossa olevasta keliakiasta huolimatta ilmaantuu uudelleen esimerkiksi vatsaoireita, selvitetään, johtuuko oire keliakian hoitoon liittyvästä ongelmasta, vai onko syytä epäillä muuta sairautta. Keliakian pitkäaikaisseurannassa olennaista on havaita ongelmat ja myöhemmin ilmaantuvat oireet ajoissa. Vasta-aineiden mittaaminen on seurannan apuväline osana muuta seurantaa.

Voiko perusterveydenhuolto kieltäytyä Käypä hoito -suosituksen noudattamisesta? Pilvi vastasi: ”Keliakikko voi ongelmia kohdatessaan vedota olemassa olevaan suositukseen. Aikuisten keliakikkojen seurannasta vastaa aina perusterveydenhuolto (kuten valtaosasta diagnostiikkaakin). Perusterveydenhuollossa vastuu ajanvarauksesta on potilaalla itsellään. Jos seuranta on erikoissairaanhoidossa, kuten lapsilla, niin seurantaan saa kutsun.”

**Lue Pilvi Laurikan haastattelu kokonaisuudessaan blogistamme:
www.gluteenittomiakokemuksia.fi**



Uudenmaan keliakiayhdistys

Gluteenittomuuden
asialla jo vuodesta 1991

Blogisivuilla on myös **ravitsemusterapeutti Tuuli Westerholmin** ansiokas kirjoitus gluteenittomasta kasvisruoasta. Löydät vinkkejä mm. siihen, miten monipuolistaa kasvisruokavaliota tai mitä kivaa ”sekasyöjä” voisi löytää kasvistuotteista. Saat Tuulin blogista myös lisäravinteisiin liittyvää tutkittua tietoa siitä, milloin lisäravinteet ovat tarpeen keliakikolle, joka noudattaa kasvis- tai vegaanista ruokavaliota.

Tiesitkö, että Uudellamaalla on Keliakialiiton gluteenittoman merkin saaneita kahviloita?

Gluteeniton Unelma Helsingin Lauttasaassa (Lauttasaarentie 28, kauppakeskus Lauttis, www.gluteenitonunelma.fi). Tuotteet valmistaa *Gluteeniton leipomo Ilona*.

Raw’n More Lauttasaassa (os. Lauttasaarentie 4, www.rawandmore.fi) tarjoaa kahvila-, verkkokauppa- ja catering-palvelut. Raw’n Moren makeat ja suolaiset raakaherkut ovat gluteenittomia, maidottomia ja vegaanisia. Voit myös tilata vaikkapa kaveri-workshopin raaka-ruoan tekemiseksi.

Happy Waffle Helsinki sijaitsee aivan Helsingin keskustassa (Vuorikatu 14, www.happywaffle.fi). Gluteenittoman kuplavohvelin kanssa on valittavissa joko suolainen tai makea täyte.

Museokahvila Lottakanttiinissa Tuusulassa (Rantatie 39, www.lottamuseo.fi/kanttiini) tarjotaan lounaita, suolaisia ja makeita leivonnaisia. Nostalgisen kahvilan tarjoiluissa näkyy 1930-luvun resepteistä jalostetut tuotteet.

Matkustellessasi Suomessa, tarkistapa muutkin gluteenittoman palvelun merkin saaneet kahvilat ja ravintolat joko **mobiilijäsenkortistasi** tai www.keliakialiitto.fi/kuluttajat/gluteeniton-elama/gluteenittoman-palvelun-merkki/

Saat mobiilijäsenkortin käyttöösi, kun ilmoitat Keliakialiiton jäsenrekisteriin puhelinnumerosi. Muistathan, että saat Keliakialiitolta ja Uudenmaan keliakiayhdistykseltä sähköpostia vain siinä tapauksessa, että olet antanut sähköpostiosoitteesi Keliakialiiton jäsenrekisteriin ja olet sallinut uutiskirjeiden lähettämisen.

Jäsentietoihin liittyvät asiat hoidetaan Keliakialiiton kautta joko puhelimitse: 03-2541 322, sähköpostitse jasenpalvelut@keliakialiitto.fi tai kirjautumalla Keliakialiiton sivuille omalla jäsennumerolla ja tarkistamalla tiedot kohdassa Oma sivu ja siellä kohta Perustiedot.

Uudenmaan keliakiayhdistyksen yhteystiedot ja sivut:

Parhaiten tavoitat meidät sähköpostitse: uudenmaankeliakiayhdistys@outlook.com

Puhelin: 09-4319 6490

Toimiston osoite: Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki (varmista aukiolo etukäteen)

www.uusimaa.keliakiayhdistys.fi ja *blogi*: www.gluteenittomiakokemuksia.fi

Facebook & Instagram: @Uudenmaankeliakiayhdistys ja Twitter: @Keliakia_Uky